

LA MACROGLOBULINÉMIE DE WALDENSTROM

INFORMATION ESSENTIELLE :
GUIDE DU PATIENT



En partenariat avec :



LYMPHOMA
CANADA



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY OF
CANADA®

LYMPHOMA
COALITION 

LA MACROGLOBULINÉMIE DE WALDENSTROM

INFORMATION ESSENTIELLE :

GUIDE DU PATIENT

Stephen M. Ansell, M. D., Ph. D.

Professeur Dorothea W. et Grant L. Sundquist en recherche sur les hémopathies malignes, Mayo Clinic
Professeur de médecine, Collège de médecine de la Mayo Clinic

Carl Harrington

Président émérite, Fondation internationale pour la macroglobulinémie de Waldenström
Président, Initiative mondiale des patients

Steven Treon, M. D., Ph. D.

Directeur, Centre Bing pour la macroglobulinémie de Waldenström, Dana-Farber Cancer Institute
Professeur de médecine, Faculté de médecine de Harvard



La WMFC tient à remercier la Fondation internationale pour la macroglobulinémie de Waldenstrom (IWMF) pour le contenu de cette publication, créée dans le cadre de leur initiative de communication mondiale.

Cette publication est soutenue par une bourse d'études de :



Avis de non-responsabilité médicale : Les informations présentées ici sont uniquement destinées à des fins éducatives. Elles ne visent pas à remplacer un avis médical professionnel. Les patients doivent utiliser les informations fournies en pleine consultation et sous les soins d'un médecin expérimenté dans le traitement de la macroglobulinémie de Waldenstrom. Nous décourageons l'utilisation par un patient de toute information contenue dans le présent document sans divulgation à son médecin spécialiste.

Qu'est-ce que la macroglobulinémie de Waldenstrom (MW)?

- La MW est un type de cancer du sang dans lequel une trop grande quantité d'une protéine anormale spécifique – un anticorps (ou immunoglobuline) appelé IgM – est produite. L'IgM est le plus gros de tous les anticorps, appelé macroglobuline. Généralement, les IgM sont les « premiers intervenants » en cas d'infection. La protéine IgM anormale n'est normalement pas présente chez les personnes en bonne santé (et est également appelée protéine M ou paraprotéine).
- Dans le cas de la MW, les cellules MW anormales ne subissent pas de mort cellulaire programmée. Au lieu de cela, elles s'accumulent dans la moelle osseuse. Cela peut évincer les cellules normales de la moelle osseuse qui fabriquent de nouveaux globules rouges, conduisant à l'anémie, et également évincer la production d'autres cellules qui nous protègent des infections.
- Ces cellules MW anormales peuvent également se développer en dehors de la moelle osseuse et provoquer une hypertrophie des ganglions lymphatiques et de la rate, ou proliférer dans l'espace pulmonaire, le cerveau ou la colonne vertébrale.
- Les cellules MW et l'excès d'IgM peuvent endommager les cellules et les organes du corps, provoquant des symptômes tels que fatigue, engourdissements, picotements et faiblesse.
- L'excès d'IgM circule également dans le sang. En raison de la grande taille des IgM, le sang peut devenir très épais, une condition connue sous le nom d'hyperviscosité. Cela peut entraîner l'éclatement des vaisseaux sanguins, provoquant des saignements dans la rétine ou le cerveau. Les IgM peuvent également se déposer dans des organes, comme les reins, et affecter leur fonctionnement.
- Certains patients atteints de MW peuvent présenter des symptômes directement liés à la protéine IgM elle-même, tels que l'amylose, la cryoglobulinémie, l'anémie hémolytique à agglutinine froide et la neuropathie périphérique démyélinisante. Ce sont rares.

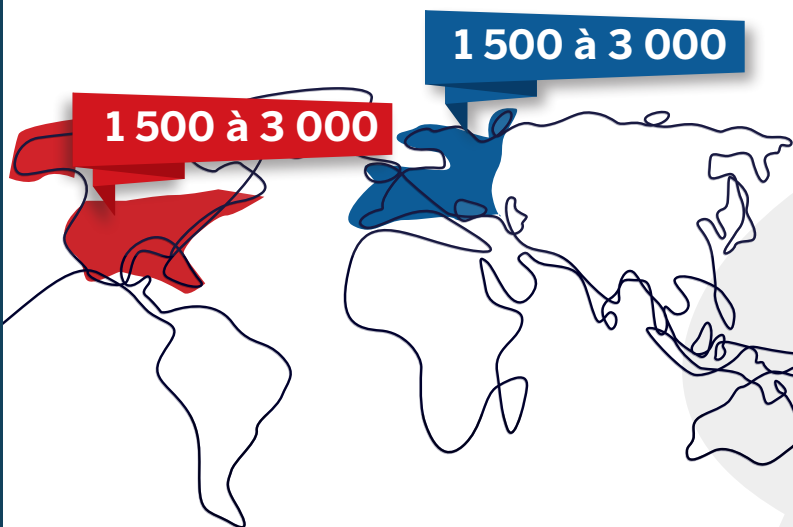


Plus d'informations peuvent être trouvées

sur le site Web de la WMFC : <https://www.wmfc.ca/fr/> et sur le site Web de l'IWMF : www.iwmf.com

La MW est un cancer du sang rare, actuellement incurable, mais traitable.

- La MW est généralement un cancer indolent à croissance lente, et de nombreux patients ne nécessitent pas de traitement mais seulement des analyses de sang périodiques. La plupart des personnes atteintes de MW nécessitant un traitement ont le temps de réfléchir à leurs options de traitement.



Dans quelle mesure la MW est-elle rare? Quelle est l'incidence de la MW?

- Il y a environ 1 500 à 3 000 nouveaux cas de MW par an aux États-Unis et environ 1 500 à 3 000 par an en Europe. Globalement, la MW ne représente que 1 à 2 % de tous les cancers du sang 🍁.
- Cette rareté signifie que la plupart des oncologues communautaires voient peu, voire aucun, de cas de MW au cours de leur carrière.



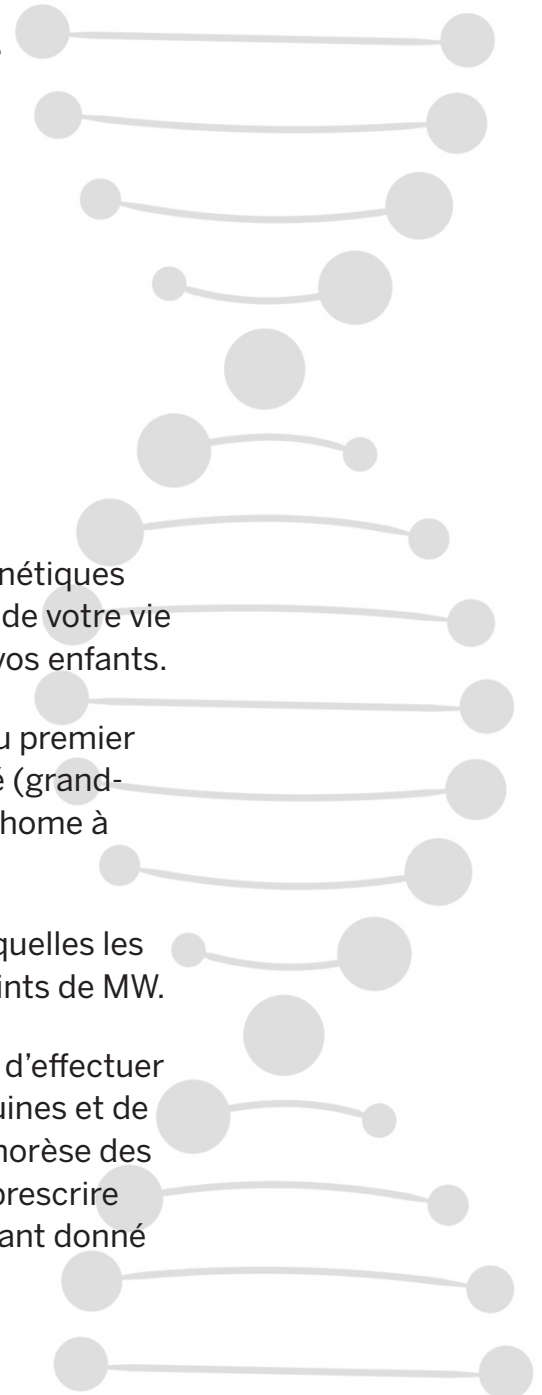
Comment la MW est-elle diagnostiquée?



- En plus des analyses de sang, une biopsie de la moelle osseuse est indispensable au diagnostic.
- Environ 90 à 95 % des personnes atteintes de MW ont la même mutation génétique dans le gène qui code pour une protéine appelée MYD88, tandis que 30 à 40 % ont une mutation génétique dans le gène CXCR4. Certaines mutations CXCR4 affectent l'efficacité de différents traitements.

Pourquoi ai-je eu WM? Mes enfants l'auront-ils?

- La cause de la MW est inconnue. Cependant, les mutations génétiques associées à la MW (MYD88 et CXCR4) sont acquises au cours de votre vie et ne sont pas transmises de vos parents à vous, ni de vous à vos enfants.
- Jusqu'à 25 % des personnes atteintes de MW ont un parent au premier degré (parent, frère ou sœur ou enfant) ou au deuxième degré (grand-parent, tante, oncle, cousin) atteint de MW ou d'un autre lymphome à cellules B.
- Il existe un petit nombre de familles atteintes de MW dans lesquelles les parents et les enfants (ainsi que les frères et sœurs) sont atteints de MW.
- Dans les cas de MW « familiale », une étape raisonnable serait d'effectuer des analyses de sang pour vérifier le nombre de cellules sanguines et de rechercher une protéine anormale en effectuant une électrophorèse des protéines sériques. Votre médecin traitant peut envisager de prescrire ces tests sanguins pour les enfants âgés de 40 ans ou plus, étant donné l'apparition tardive de la MW.



La MW se produit généralement par étapes. Vais-je franchir toutes les étapes?



- Cela commence souvent par un diagnostic de GMSI (gammopathie monoclonale de signification indéterminée), qui, le plus souvent, est un précurseur de la MW. À partir de là, certaines personnes évoluent vers une MW asymptomatique (ou latente). Ce n'est que lorsqu'une personne évolue vers une MW symptomatique qu'un traitement est nécessaire.
- Tout le monde ne franchit pas ces étapes. En fait, la plupart des patients atteints de GMSI n'évoluent pas vers une MW symptomatique. On pourrait rester éternellement au stade GMSI ou asymptomatique.



Quand ai-je besoin d'un traitement?

- Habituellement, un traitement est nécessaire lorsqu'une personne présente des symptômes liés soit à une faible numération globulaire et à une charge tumorale élevée – comme de la fatigue ou des saignements – ou lorsque des taux élevés d'IgM provoquent une hyperviscosité symptomatique ou endommagent des cellules ou des organes.
- L'évolution de la MW peut varier considérablement d'une personne à l'autre. Par exemple, certaines personnes présentent des symptômes avec un faible taux d'IgM, tandis que d'autres se portent bien avec un taux d'IgM élevé. C'est pourquoi les médecins traitent généralement les patients en fonction de leurs symptômes. Ce n'est que lorsque les niveaux d'IgM deviennent très élevés que votre médecin pourra décider de commencer un traitement pour réduire le risque de développer une hyperviscosité.

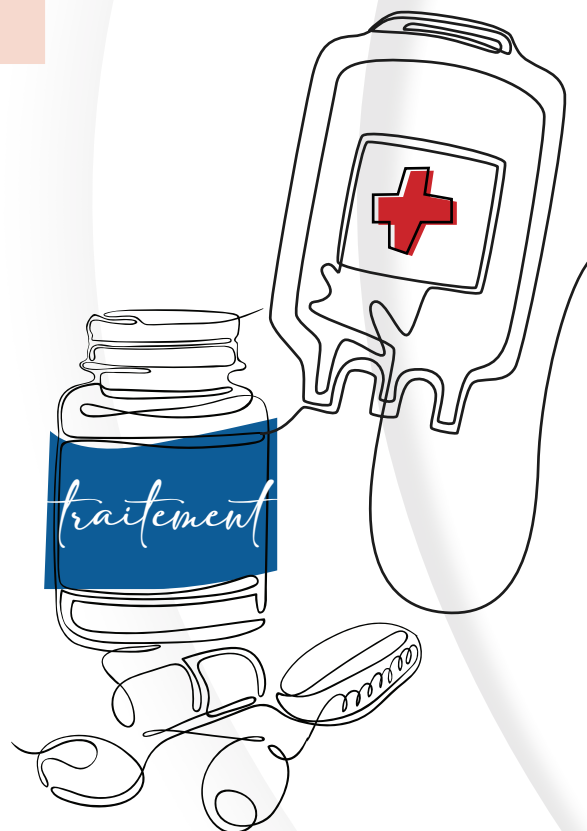
Dois-je demander un deuxième avis?

Puisque la MW est une maladie rare, il est recommandé d'essayer d'obtenir un deuxième avis auprès d'un médecin répertorié dans l'annuaire international des médecins de l'IWMF. Discutez de l'obtention d'un deuxième avis avec votre équipe médicale 🇨🇦.



Quelles sont mes options de traitement?

- La bonne nouvelle est qu'il existe aujourd'hui de nombreuses options de traitement. Dans le passé, il n'y en avait que quelques-uns, souvent avec des effets secondaires importants.
- Le traitement se divise en gros en deux catégories : les médicaments oraux que vous pouvez prendre indéfiniment ou les traitements par perfusion que vous prenez pendant une durée limitée. Votre équipe médicale vous aidera à choisir la meilleure option pour vous.
- Le rituximab est un médicament utilisé pour traiter de nombreux cancers du sang, dont la MW. Malheureusement, cela provoque parfois une augmentation à court terme des taux d'IgM – appelée poussée d'IgM – qui pourrait être dangereuse. Certaines personnes ont besoin d'une procédure médicale appelée plasmaphérèse pour réduire leur taux d'IgM à court terme avant de commencer un traitement par rituximab. Alternativement, le rituximab peut être démarré plus tard dans le schéma thérapeutique.
- Assurez-vous d'informer votre équipe médicale de tout effet secondaire que vous ressentez après le traitement. Il existe souvent des stratégies qui peuvent être utilisées pour réduire leur impact.



Et si ma MW revient?

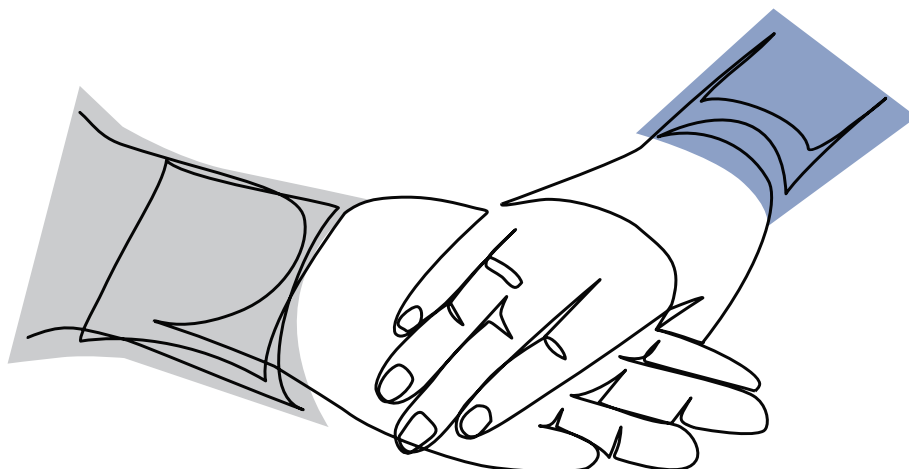


- La MW peut réapparaître ou progresser après un traitement initial, malgré une longue période de rémission après un traitement de chimiothérapie ou un traitement continu. Si le traitement initial a fonctionné pendant plusieurs années, votre médecin pourra le répéter ou recommander un nouveau traitement. Chez de nombreux patients, un traitement direct n'est pas nécessaire immédiatement car la rechute est asymptomatique et le patient peut être suivi par des contrôles réguliers. Discutez des options avec votre équipe médicale.

Combien de temps vais-je vivre?



- La durée de vie des personnes atteintes de MW a considérablement augmenté ces dernières années. Dans le passé, on disait à de nombreux patients qu'il leur restait 3 à 5 ans à vivre après le diagnostic.
- C'est maintenant beaucoup plus long, certains leaders d'opinion de la MW parlant de 15 à 20 ans en moyenne à compter de la date du diagnostic. En fait, la cause du décès de nombreux patients n'a aucun rapport avec leur MW. Le plus important est que les délais ont considérablement augmenté et continuent de s'allonger avec l'arrivée de médicaments plus récents, plus sûrs et plus efficaces.



ANNEXE : MISES À JOUR CANADIENNES



1. Il y a environ 150 à 200 cas par an au Canada.
2. Consultez la discussion de la WMFC sur les deuxièmes avis à l'adresse **<https://www.wmfc.ca/fr/a-propos-de-wm/questions-canadiennes-courantes-repondues/>**, sous les titres « Puis-je demander un deuxième avis de la part d'un oncologue ou d'un hématologue? » et « Quelques exemples d'institutions médicales américaines offrant des seconds avis ».



WMFC

Waldenstrom's Macroglobulinemia
Foundation of Canada

CONTACTEZ-NOUS :

info@wmfc.ca | <https://www.wmfc.ca/fr/>

www.youtube.com/@WMFC

La WMFC est une organisation entièrement bénévole et est le seul organisme de bienfaisance canadien dédié uniquement au soutien et à l'éducation des patients atteints de MW et de leurs familles, et au financement de la recherche pour un remède contre la MW.

Notre mission

La mission de la WMFC est de soutenir les Canadiens atteints de MW et leurs familles, en offrant une gamme de services qui peuvent améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de MW par le biais d'éducation et de Groupes de soutien à travers le Canada.

La WMFC s'engage à créer un monde sans MW en trouvant un remède. Depuis 2002, la WMFC a investi plus de 1,3 million de dollars dans des projets de recherche sur la MW. En faisant notre part dans une initiative de recherche mondiale, les patients atteints de MW vivent plus longtemps et disposent de meilleures options de traitement qui peuvent conduire à des rémissions plus durables, avec moins d'effets secondaires.

Visitez notre site Web <https://www.wmfc.ca/fr/> et rejoignez la WMFC pour :

- Recherchez et rejoignez un Groupe de soutien WMFC local
- Lisez nos articles et visionnez nos présentations enregistrées pour rester au courant de l'actualité de la MW
- Rejoignez le groupe Facebook WMFC
- Soyez alerté de nos séminaires éducatifs nationaux sur Zoom
- Participez à notre forum éducatif annuel WMFC et à nos webinaires en ligne
- Recevez nos courriels et infolettres périodiques
- Se tenir au courant des changements dans les traitements et la recherche

La MW est une maladie rare, mais avec la WMFC

vous n'êtes jamais seul.

RESSOURCES POUR LES PATIENTS



L'IWMF, la seule organisation internationale dédiée uniquement à la MW, est une organisation à but non lucratif fondée et dirigée par des patients, avec une vision et une mission simples mais convaincantes.

NOTRE VISION

Un monde sans MW

NOTRE MISSION

Soutenez et éduquez toutes les personnes affectées par la MW tout en faisant progresser la recherche d'un remède.

L'IWMF s'engage à créer un monde sans MW en trouvant un remède. Depuis 1999, l'IWMF a investi plus de 21 millions de dollars dans des projets de recherche sur la MW à travers le monde. Grâce à cette recherche, les patients atteints de MW vivent plus longtemps et disposent de meilleures options de traitement pouvant conduire à des rémissions plus durables, avec moins d'effets secondaires.

www.iwmf.com



Lymphome Canada (LC) est un organisme de bienfaisance enregistré au Canada dont la mission est de responsabiliser les patients et la communauté du lymphome par l'éducation, le soutien, la défense des droits et la recherche. Basés à Mississauga, en Ontario, nous collaborons avec des patients, des soignants, des professionnels de la santé et d'autres organisations et parties prenantes pour promouvoir la détection précoce, trouver de nouveaux et meilleurs traitements pour les patients atteints de lymphome, aider les patients à accéder à ces traitements, en apprendre davantage sur les causes du lymphome et travailler ensemble pour trouver un remède. Les ressources sont fournies en anglais et en français.

www.lymphoma.ca/fr/



La Société de leucémie et lymphome du Canada

Notre mission

Nous ne nous arrêterons pas tant qu'il n'y aura pas de remède contre la leucémie, le lymphome, le myélome, les syndromes myélodysplasiques et les néoplasmes myéloprolifératifs, et nous ne serons pas en mesure d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par les cancers du sang et de leurs familles en finançant des recherches améliorant la qualité de vie et en dispensant des ressources éducatives, services et soutien.

Ce que nous faisons

Au Canada, plus de 155 000 personnes vivent avec ou en rémission de l'un des 137 types de cancer du sang. Aujourd'hui, nous sommes la plus grande agence de santé caritative enregistrée dédiée à soutenir la communauté du cancer du sang au Canada. Notre objectif consiste à :

- Financer la recherche du laboratoire au chevet
- Repenser la façon dont une personne vit son expérience du cancer du sang et fournir un soutien personnalisé 1:1
- Fournir des informations faciles à comprendre et vérifiées sur le cancer du sang
- Offrir des outils de soutien psychologique et émotionnel
- Donner aux Canadiens les moyens de prendre en charge leur expérience du cancer du sang grâce à un soutien pratique et à des activités de sensibilisation

www.cancersdusang.ca | Sans frais 1-833-222-4884



Lymphoma Coalition est un réseau mondial d'organisations de patients qui soutiennent les personnes touchées par le lymphome. Lymphoma Coalition agit comme une plaque tournante centrale pour des informations fiables et actuelles, et plaide également pour des soins équitables à l'échelle mondiale. Sa mission est de permettre un impact mondial en favorisant un écosystème du lymphome qui garantit un changement local et une action fondée sur des preuves. Aujourd'hui, il existe plus de 80 organisations membres dans plus de 50 pays.

www.lymphomacoalition.org



info@wmfc.ca | www.wmfc.ca/fr/ | www.youtube.com/@WMFC

Publié par la Fondation canadienne de la Macroglobulinémie de Waldenstrom (WMFC).

Veuillez envisager de soutenir notre mission d'éduquer toutes les personnes affectées par la MW et de financer des recherches innovantes en nous rejoignant ou en contribuant.

Vous pouvez le faire en visitant notre site Web à www.wmfc.ca/fr/ ou en envoyant un chèque à :

WMFC, 55, rue Albert, bureau 100, Markham (Ontario) L3P 2T4

La WMFC est enregistrée comme organisme de bienfaisance canadien sous le numéro 86755 2713 RR0001.