



# ESPOIRS ET ATTENTES DES PATIENTS

ATELIER INTERNATIONAL SUR LA MACROGLOBULINÉMIE DE  
WALDENSTRÖM

JEUDI 19 MARS 2026

PARIS

A. PLESKOF - V. DEBAIX



**Pour parler des attentes des patients concernant un nouveau traitement, nous avons conçu un questionnaire envoyé à tous nos membres (# 500).**

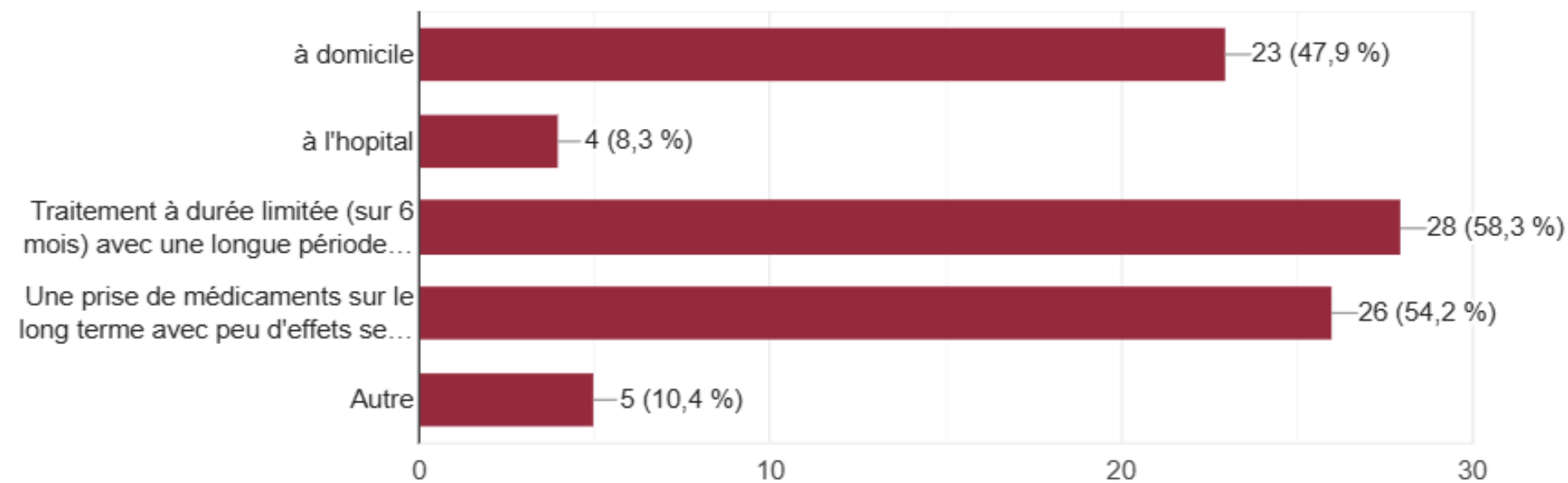
**Bien que nous n'ayons reçu que 48 réponses (près de 10%), cela nous a permis de mettre en évidence les points suivants**

## Mieux vous représenter au Congrès Waldenström 2026



Comment verriez-vous le traitement idéal ?

48 réponses



AUTRES :

- TRAITEMENT SUR 20 MOIS AVEC UN MINIMUM D'EFFETS SECONDAIRES
- CELUI QUI PERMETTRAIT DE GUÉRIR DÉFINITIVEMENT !
- PRÉFÉRENCE POUR UN TRAITEMENT À DURÉE LIMITÉE MAIS AVEC PLUS DE SUPPORT

# CE QUE LES PATIENTS ESPERENT



## AMÉLIORATION DES TRAITEMENTS :

- OBTENIR SINON UNE GUÉRISON COMPLÈTE, AU MOINS UNE AMÉLIORATION SIGNIFICATIVE
- Meilleure qualité de vie ( sommeil, fatigue ) permettant une vie sociale plus normale.
- Une plus grande autonomie et une moindre dépendance à une assistance constante.
- Des effets secondaires aussi faibles et gérables que possible.

# CE QUE LES PATIENTS ESPÈRENT

Waldenström  
France

## Accès au Traitement :

- Un accès rapide au traitement, pris en charge par le système de santé français.
- Des processus d'évaluation et d'approbation plus rapides

# CE QUE LES PATIENTS ESPÈRENT



## IMPLICATION DES PATIENTS :

- Une information claire pour le patient sur le rapport bénéfice/risque.
- Une participation active du patient dans la décision thérapeutique.
- Une meilleure tolérance des effets secondaires.

**Ceci renvoie aux principes de la Démocratie Sanitaire et du Patient Partenaire**

# CONCLUSION

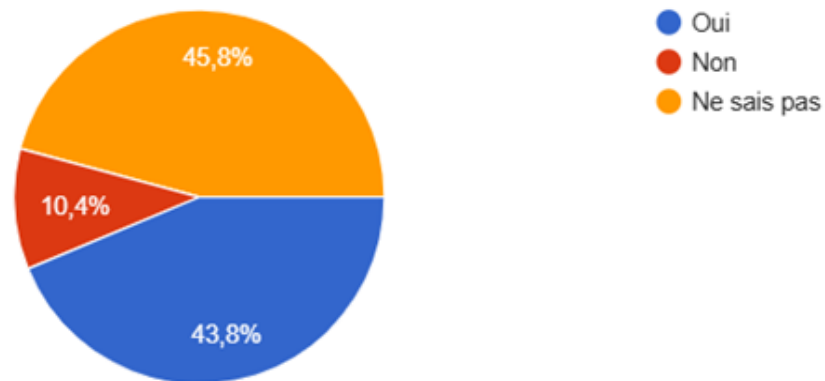


- **PARTICIPATION À UN ESSAI CLINIQUE**
- QUOI QU'IL EN COÛTE.....

# SERIEZ VOUS PRÊT A PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE ?

Seriez-vous prêt à participer à un essai clinique ?

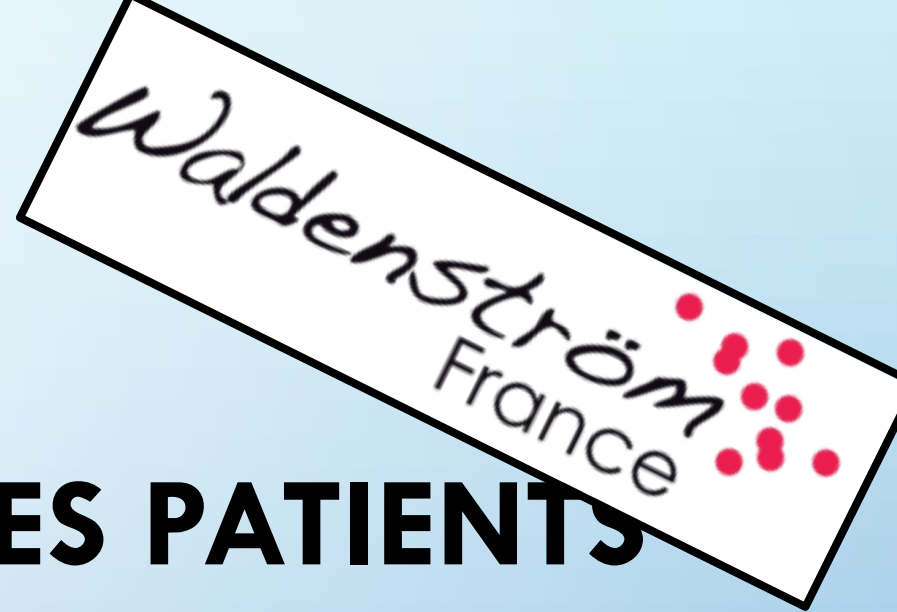
48 réponses



# CONCLUSION



- PARTICIPATION 0 UN ESSAI CLINIQUE
- QUOI QU'IL EN COÛTE.....



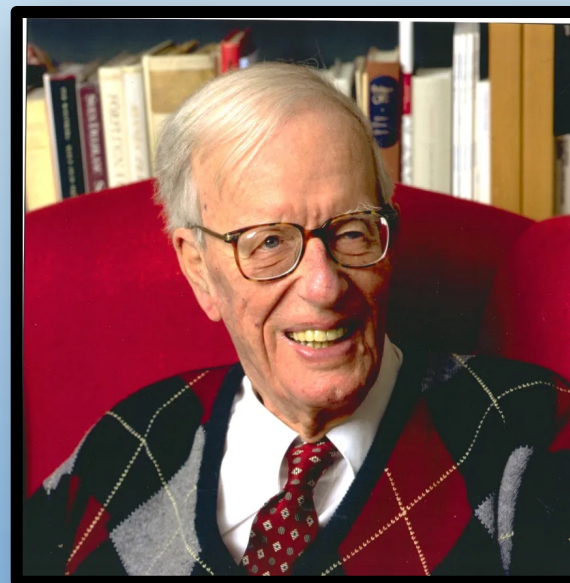
# ESPOIRS ET ATTENTES DES PATIENTS

ATELIER INTERNATIONAL SUR LA MACROGLOBULINEMIE DE WALDENSTRÖM

Jeudi 19 Mars 2026

Paris

**Jan Waldenström**  
April 4, 1906 - Dec.1,1996



**A. PLESKOF - V. DEBAIX**