

# Webinaire du 16 octobre 2025 “Qu’est ce que la maladie de Waldenström ?”

## Questions et Réponses

Durant le webinaire sur la macroglobulinémie de Waldenström du 16 octobre 2025 avec le Dr Debureau, toutes les questions posées n’ont pas trouvé de réponses. Les questions restées sans réponses ont donc été envoyées au Dr. Debureau qui a pris le temps de nous communiquer par écrit les réponses ci-dessous.

### **Question :**

*« Bonjour, est-ce que le fait d’avoir une hémochromatose peut compenser l’anémie ? »*

### **Réponse :**

L’hémochromatose correspond à une surcharge en fer dans l’organisme. Elle peut être d’origine génétique ou acquise, par exemple après de multiples transfusions (ce qui peut se voir dans l’évolution de certaines maladies du sang comme la maladie de Waldenström).

Il ne s’agit pas d’un mécanisme qui compense l’anémie.

Au contraire, la surcharge en fer est plutôt une conséquence possible lorsque l’anémie est sévère et qu’elle nécessite des transfusions répétées.

### **Question :**

*« Quelle est la relation entre la maladie de Waldenström et l’atteinte rénale, comme la protéinurie ? »*

### **Réponse :**

Dans la maladie de Waldenström, une atteinte des reins peut survenir, même si cela reste assez rare (quelques pour cent des patients). Lorsqu’elle existe, elle peut entraîner une protéinurie, c’est-à-dire la présence anormale de protéines dans les urines. Cette situation peut, à terme, abîmer les reins si elle n’est pas dépistée et prise en charge.

Cette complication est encore mal connue et parfois méconnue dans certains centres, mais elle est aujourd’hui de mieux en mieux reconnue. Des équipes spécialisées, notamment à Limoges, mènent actuellement des recherches pour mieux comprendre ces atteintes rénales. Elles pourraient être liées à des mécanismes auto-immuns ou à une amylose, une maladie de surcharge où certaines protéines s’accumulent dans les organes qui peut être associé à la maladie.

### **Question :**

*« Pourquoi ressent-on parfois une grande fatigue ? »*

### **Réponse :**

La fatigue est un symptôme fréquent dans la maladie de Waldenström. Plusieurs mécanismes peuvent l’expliquer. Le plus courant est l’anémie qui représente d’ailleurs l’un des principaux motifs de mise en route d’un traitement chez les patients atteints de cette maladie.

Cependant, d’autres causes peuvent également intervenir : une infection, des troubles du sommeil, certains traitements, un stress important ou encore des modifications hormonales comme de la thyroïde peuvent aussi provoquer une grande fatigue.

Il est important de refaire le point avec son médecin lorsqu'une fatigue importante apparaît, surtout si elle empêche de réaliser des activités quotidiennes que l'on pouvait faire auparavant. Cela permet de déterminer si cette fatigue est liée à la maladie de Waldenström ou à un autre facteur, et d'adapter la prise en charge si nécessaire.

**Question :**

« *La forme inflammatoire de la maladie de Waldenström est-elle plus sévère que la forme non inflammatoire, et en quoi diffère-t-elle ?* »

**Réponse :**

La maladie de Waldenström peut parfois se présenter sous une forme dite inflammatoire. Cela signifie que l'organisme produit de façon persistante des marqueurs de l'inflammation, comme la protéine C-réactive (CRP), même en dehors d'une infection.

À l'heure actuelle, on ne peut pas dire que la forme inflammatoire soit plus grave. Il s'agit plutôt d'une forme différente d'évolution de la maladie. Les recherches montrent que les patients ayant cette forme répondent moins bien à certains traitements classiques, mais qu'ils peuvent au contraire mieux répondre à d'autres thérapies plus récentes (inhibiteurs de BTK).

L'enjeu actuel de la recherche est donc de mieux comprendre cette forme inflammatoire, pour pouvoir proposer à l'avenir des traitements encore plus adaptés à chaque patient. Cela s'inscrit dans une démarche de médecine personnalisée.

**Question :**

« La maladie de Waldenström est-elle une maladie à vie ? Quels sont les risques de retour des symptômes après un traitement par rituximab et bendamustine ? »

**Réponse :**

La maladie de Waldenström est en effet une maladie chronique, c'est-à-dire qu'elle reste présente à vie. Aujourd'hui, il n'existe pas encore de traitement permettant de la guérir définitivement. L'objectif des traitements est de mettre la maladie en rémission : cela signifie qu'elle n'entraîne plus de symptômes et qu'elle ne gêne plus le quotidien.

Après un traitement par rituximab et bendamustine, beaucoup de patients obtiennent une rémission durable. Pour certains, elle peut durer plusieurs années, parfois même plus de dix ans. Cependant, la maladie finit généralement par réapparaître un jour. L'enjeu est de faire en sorte que cette rechute arrive le plus tard possible, ce qui est souvent le cas avec les traitements actuels. Entre-temps, de nombreuses personnes vivent sans symptôme, avec une bonne qualité de vie, et les traitements disponibles au moment d'une éventuelle rechute offrent de nouvelles options efficaces.

**Question :**

« Existe-t-il des études qui montrent le pourcentage de personnes plus jeunes (entre 50 et 60 ans) et de sexe féminin atteintes de la maladie de Waldenström symptomatique ? »

**Réponse :**

À l'heure actuelle, il n'existe pas d'étude spécifiquement consacrée aux patientes de moins de 60 ans atteintes de la maladie de Waldenström. La maladie reste plus fréquente chez les personnes

âgées et chez les hommes, ce qui fait que les femmes jeunes sont moins représentées dans les recherches.

Cela ne veut pas dire que ces patientes n'existent pas : elles sont présentes dans les grandes cohortes qui regroupent des profils variés. Il serait d'ailleurs intéressant, dans l'avenir, d'étudier plus en détail ces formes plus précoces, car elles pourraient avoir des caractéristiques particulières.

**Question :**

« Serait-il intéressant pour vous d'avoir d'autres échantillons sanguins pour la recherche dont vous avez parlé, puisque vous n'en avez que 40 ? »

**Réponse :**

Oui, tout à fait. Nous sommes en train de constituer une cohorte plus large afin de mieux comprendre les différences entre les formes inflammatoires et non inflammatoires de la maladie de Waldenström. Pour cela, nous recherchons des échantillons supplémentaires.

Si vous n'êtes pas sous traitement, il est tout à fait possible de participer à cette étude à Saint Louis. Nous serions ravis de vous inclure, et votre contribution permettrait de faire avancer la recherche et d'améliorer la compréhension de cette maladie.

**Question :**

« Existe-t-il un annuaire des médecins spécialistes de la maladie de Waldenström en France ? »

**Réponse :**

À ce jour, il n'existe pas d'annuaire officiel répertoriant uniquement les médecins spécialistes de la maladie de Waldenström en France. La prise en charge de cette maladie est généralement assurée par des hématologues spécialisés dans les lymphomes, souvent rattachés à des centres hospitaliers ou universitaires.

Certaines associations et groupes experts dans les lymphomes, comme le Lysa (Lymphoma Study Association) ou des réseaux dédiés aux maladies rares, peuvent orienter les patients vers des centres ayant l'habitude de suivre des personnes atteintes de maladie de Waldenström. Dans certains cas spécifiques, comme les complications rares de la maladie, des médecins experts peuvent être sollicités à travers ces réseaux.

En pratique, pour être orienté vers un centre spécialisé, il est conseillé d'en parler à son hématologue traitant, qui peut vous diriger vers une équipe référente si nécessaire.

**Question :**

« Existe-t-il un lien entre mon gastrectomie (retrait de l'estomac) et la maladie de Waldenström ? »

**Réponse :**

La macroglobulinémie de Waldenström (MW) n'a pas de lien direct avec le fait de ne plus avoir d'estomac. Les difficultés à maintenir votre poids sont très probablement liées aux effets de votre gastrectomie totale.

En effet, après une ablation complète de l'estomac, l'organisme absorbe différemment les nutriments, ce qui peut entraîner une perte de poids ou des difficultés à en reprendre. Ce phénomène est bien connu et indépendant de la MW.