

# DIAGNOSTIC ET PARCOURS DE SOINS



# Les objectifs de l'association

- Regrouper les personnes atteintes par la macroglobulinémie de Waldenström et rapprocher les adhérents par région.
- Faciliter les échanges et les partages d'expériences.
- Donner aux patients des informations afin de mieux comprendre la maladie et ses traitements
- Contribuer à l'effort de recherche médicale.



# Les moments clés des échanges avec notre association

- ❖ A l'annonce du diagnostic,
- ❖ Au début d'un traitement ,
- ❖ Lors de certains symptômes invalidants,
- ❖ Quand la maladie se réveille après une période de rémission,
- ❖ Quand un aidant se sent démuni,
- ❖ Besoin d'un 2<sup>ème</sup> avis,
- ❖ Recherche d'un hématologue connaissant cette maladie,
- ❖ Questions diverses médico-sociales

Questionnaire anonyme pour mieux  
représenter les attentes de nos  
adhérents au Congrès  
Waldenström 2026





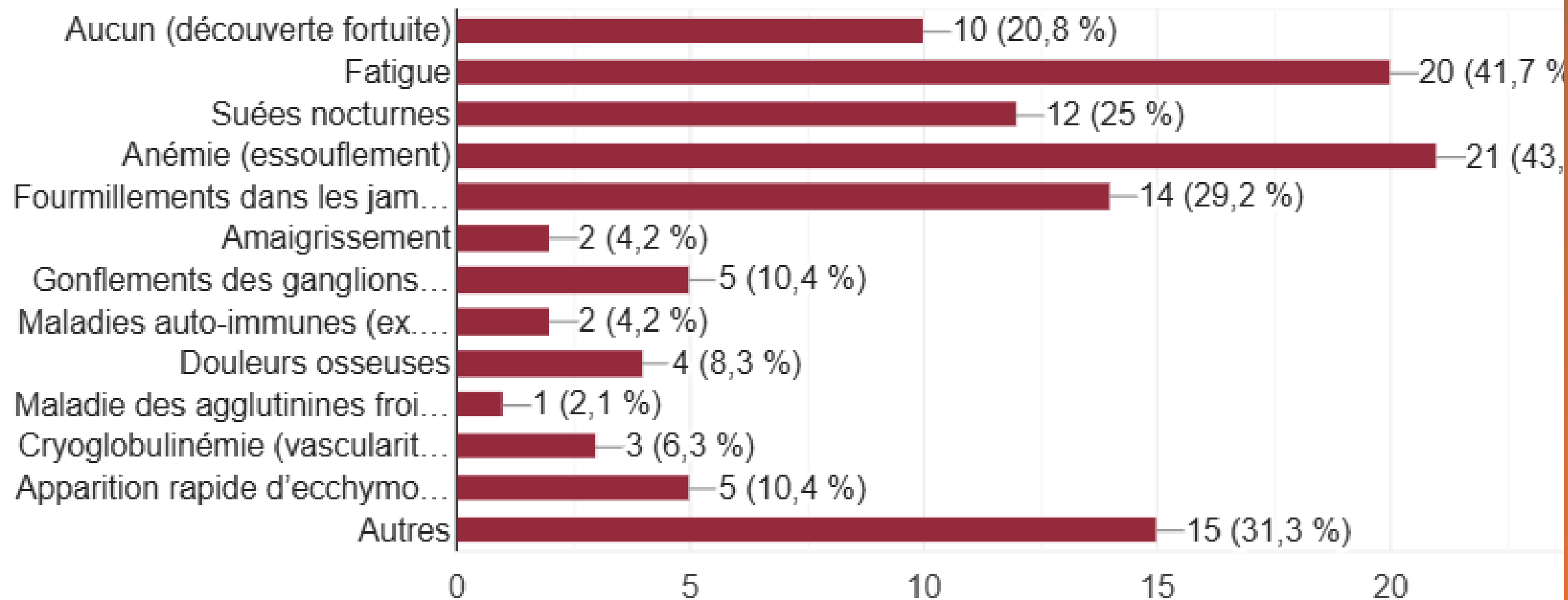
# Profil des personnes

qui ont répondu au questionnaire

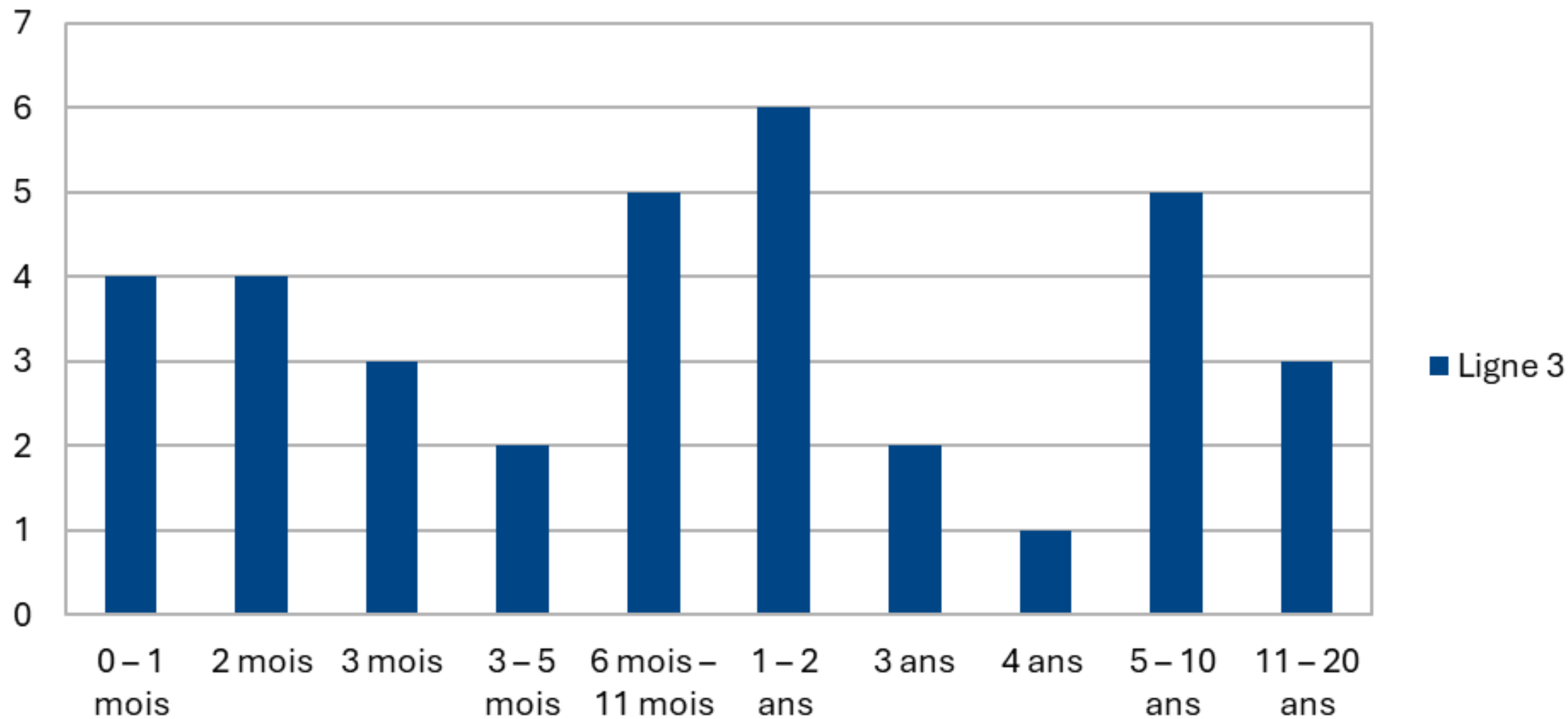
- ❖ Petit échantillon: 48 personnes
- ❖ 54,2 % de femmes
- ❖ Âge de 45 à 83 ans
- ❖ Diagnostiqués entre 2001 et 2026
  - 1/3 en surveillance active,
  - 1/3 en traitement,
  - 1/3 en rémission

## Quels symptômes aviez-vous eu au moment du diagnostic ?

48 réponses

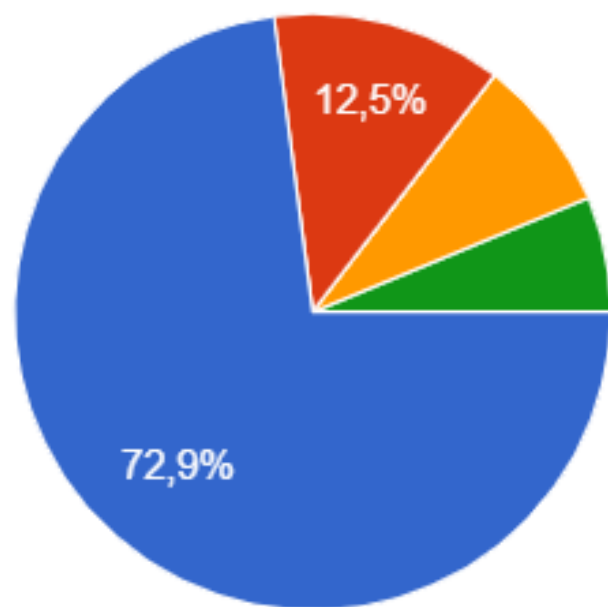


## Temps écoulé entre l'apparition des symptômes et l'établissement du diagnostic



Vous a-t-on donné un autre diagnostic avant de confirmer celui de la MW ?

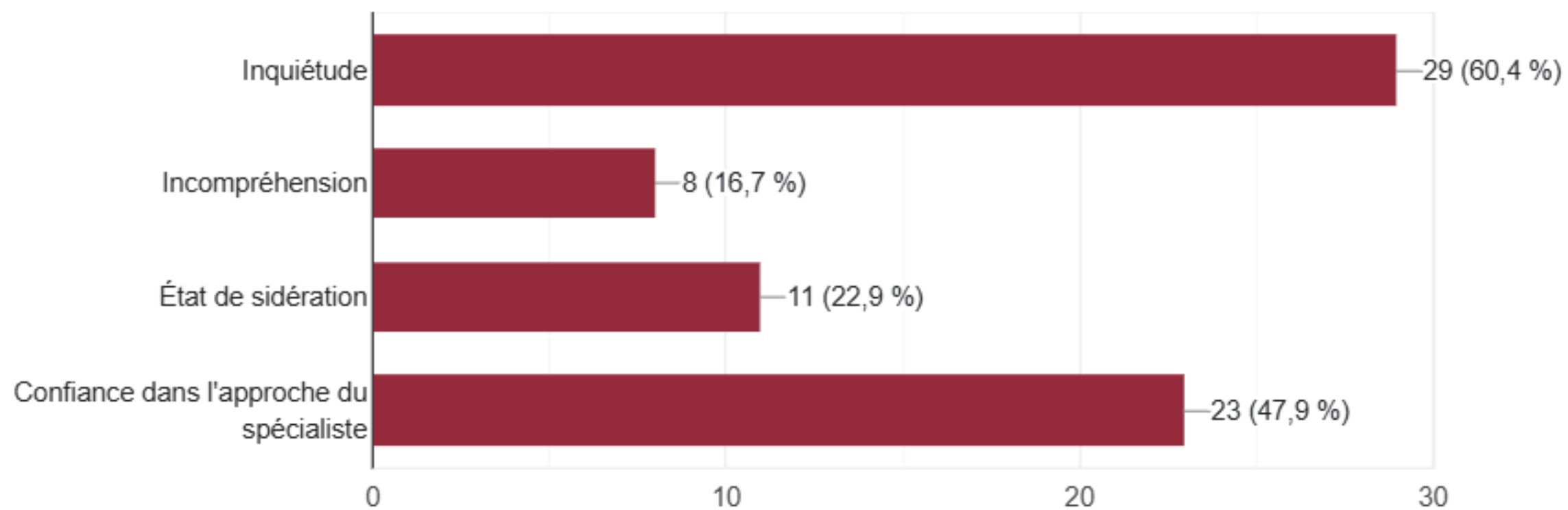
48 réponses



- Non, le premier diagnostic était correct
- Non, mon premier diagnostic était correct à ce moment là et a évolué depuis
- Oui, le premier diagnostic était erroné mais le second diagnostic était correct
- Oui, j'ai reçu plusieurs diagnostics erronés avant le bon diagnostic
- Je ne sais pas / je ne me rappelle plus

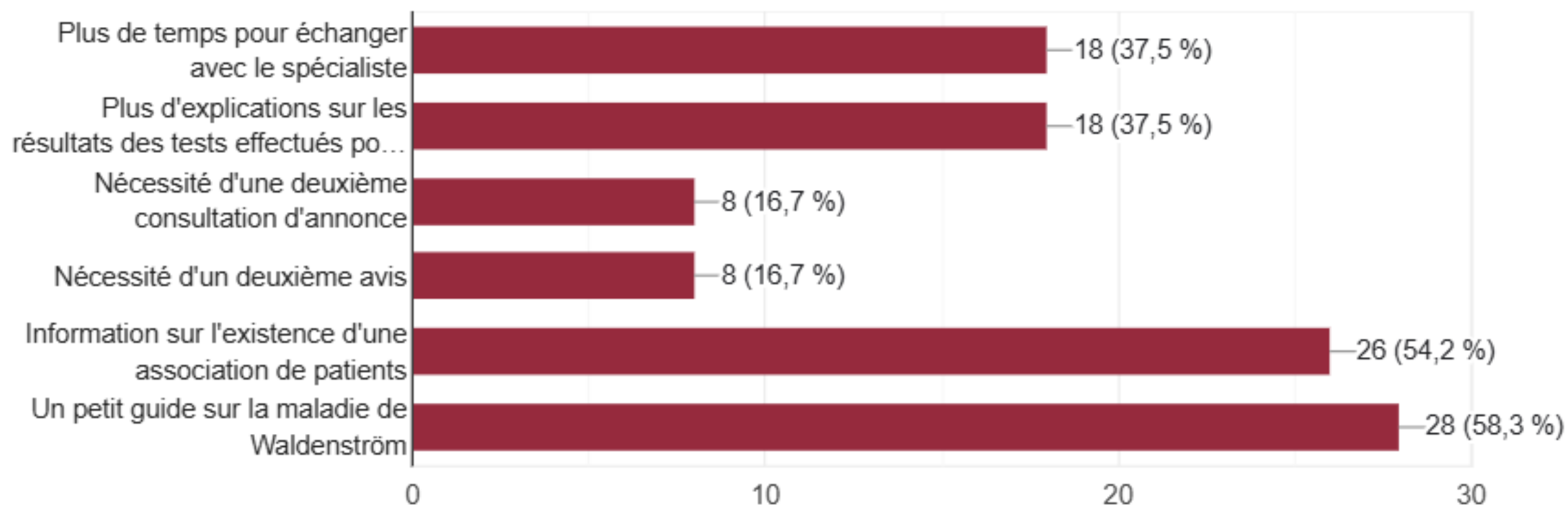
## Comment avez-vous reçu l'annonce du diagnostic ?

48 réponses



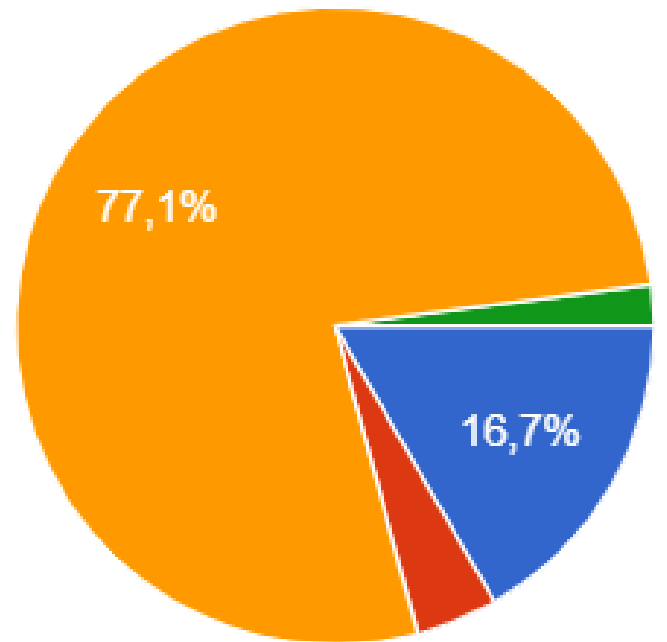
## Qu'est ce qui vous a manqué au moment du diagnostic ?

48 réponses



Au moment du diagnostic votre spécialiste vous a-t-il remis de la documentation ou mis en relation avec une association ?

48 réponses

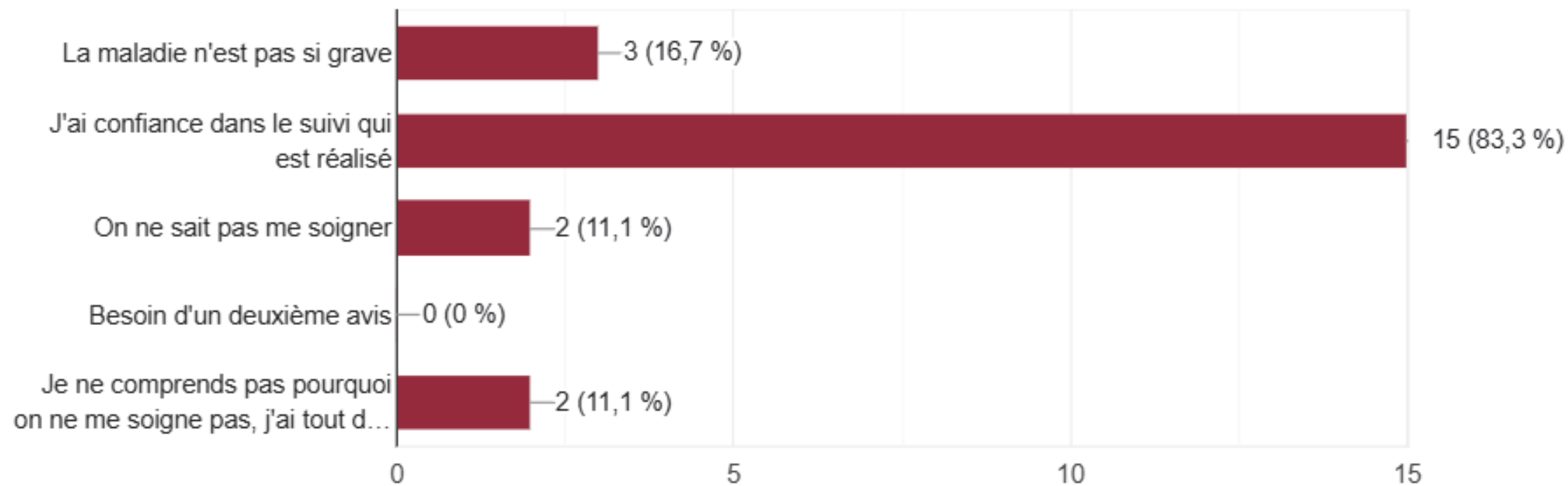


- Oui
- Oui mais le document n'était pas actualisé
- Non
- Je ne me souviens plus

## Surveillance active

Comment ressentez-vous le fait de ne pas être traité ?

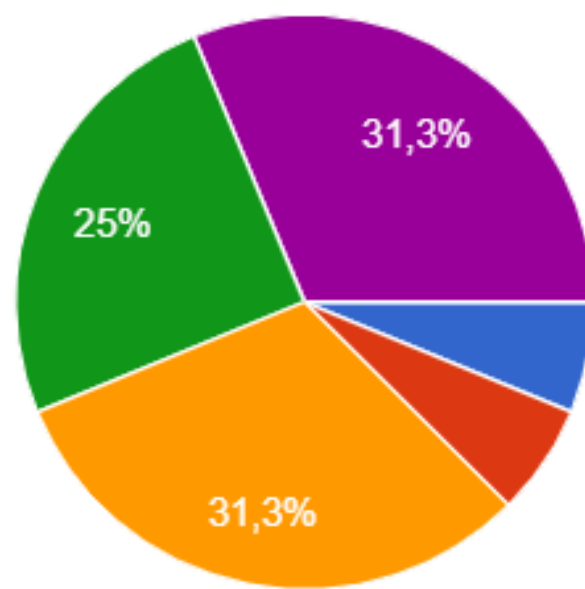
18 réponses



## Vous êtes en traitement

Quels sont les traitements que vous prenez pour la maladie de Waldenström ?

16 réponses



- RDC (rituximab-cyclophosphamide-dexaméthasone)
- Rituximab seul
- R-Benda (Rituximab + Bendamustine)
- Ibrutinib (Imbruvica)
- Zanubrutinib (Brukinsa)
- bortézomib (Velcade)
- Autre

Quels sont les effets indésirables que provoquent éventuellement la prise de vos traitements ?

16 réponses

**Nombreux ont répondu : nausée permanente, forte fatigue, perte de poids**

Réaction au rituximab quand injecté trop rapidement; Allergies

Aplasie ; Hématomes

problèmes pulmonaires

sensation d'une centrale électrique dans les pieds

Ongles fragiles > 2

Bursite

podagra (crise de goutte)

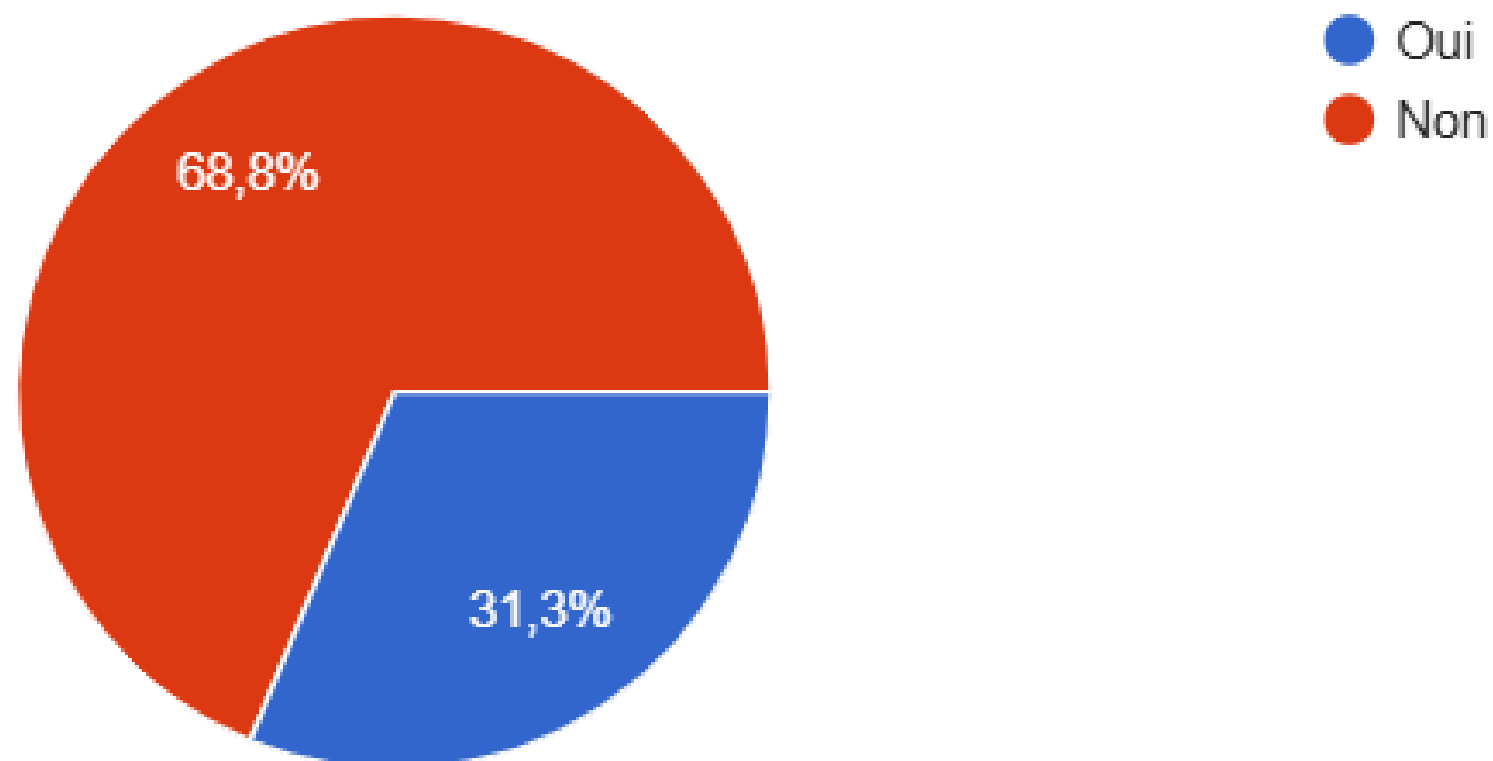
Constipation, ballonnement, diarrhée, prise de poids

infections dans les 3 premiers mois.

Pas d'effet secondaire significatif > 4

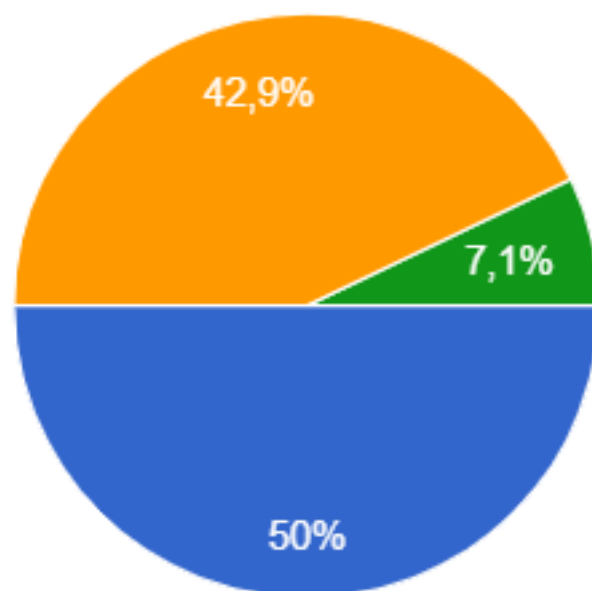
Avez-vous bénéficié d'un accompagnement particulier au démarrage de votre traitement (ex : durant le premier mois) ?

16 réponses



## Quel était votre dernier traitement pour la maladie de Waldenström ?

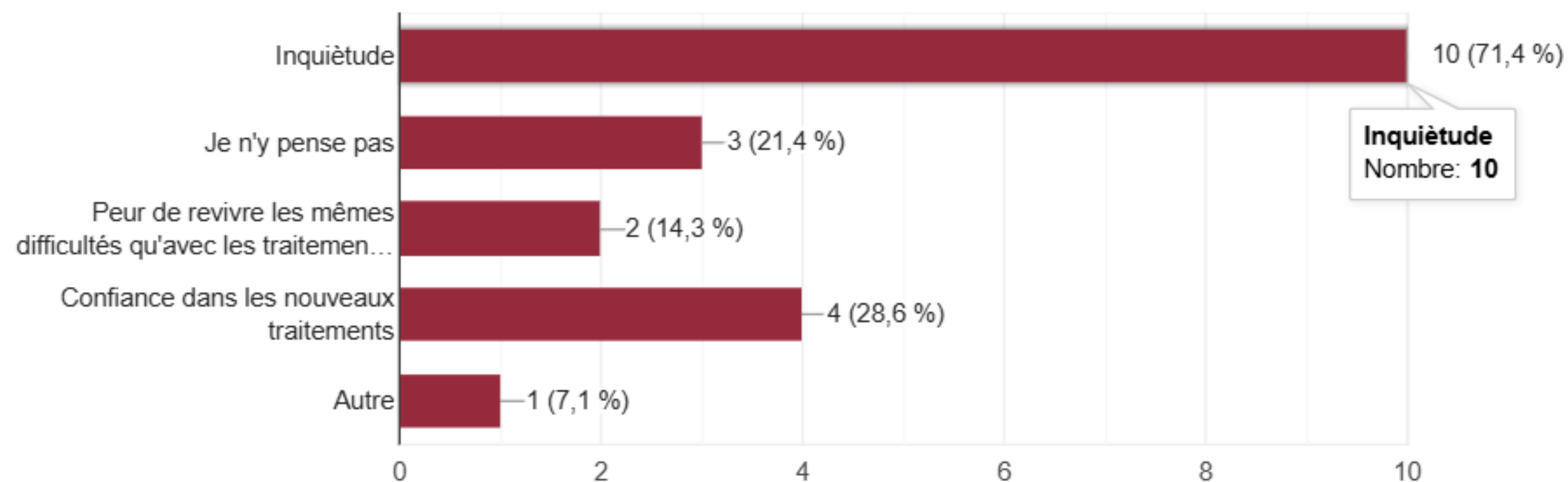
14 réponses



- RDC (rituximab-cyclophosphamide-dexaméthasone)
- Rituximab seul
- R-Benda (Rituximab + Bendamustine)
- Ibrutinib (Imbruvica)
- Zanubrutinib (Brukinsa)
- bortézomib (Velcade)
- Autre

## Comment envisageriez vous la nécessité d'une reprise d'un traitement ?

14 réponses



# En conclusion

Waldenström  
France

The logo for Waldenström France features the name 'Waldenström' in a black, handwritten-style font. To the right of the text is a cluster of approximately 12 red dots of varying sizes, arranged in a roughly circular pattern. Below the main name, the word 'France' is written in a smaller, black, sans-serif font.

# Les attentes des patients

- Échanger plus longuement lors de l'annonce du diagnostic et bénéficier d'un appui extérieur : association, soutien psychologique,
- Limiter les errances médicales > encore 15% d'errance médicale quand les personnes ont des symptômes moins fréquents ou d'autres pathologies concomitantes,
- Un accompagnement adapté selon la situation de la personne,
- Un traitement limité dans le temps avec peu d'effets indésirables.