



APLL

Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas

Informações para o doente com Macroglobulinemia de Waldenstrom

Sobre a APLL:

A APLL promove a interação entre os doentes e oferece apoio psicológico e físico para melhorar sua qualidade de vida. A organização pretende ser uma referência nacional e internacional, garantindo que os doentes e seus familiares estejam bem informados e apoiados para melhor gerirem a sua doença.

Missão:

A Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL) é uma organização sem fins lucrativos composta por doentes, familiares, cuidadores, profissionais de saúde e voluntários. A APLL acredita na força da comunidade, traduzida no seu lema: "Juntos Somos + Fortes".

Objetivos:



- Melhorar a qualidade de vida dos doentes.
 - Fornecer informações e cuidados atualizados.
 - Apoiar a investigação e inovação em curso sobre terapias.
- O trabalho da APLL é motivado pela crença de que doentes informados e apoiados estão melhor preparados para superar as fases críticas das suas doenças.

O que é a MW?

A Macroglobulinemia de Waldenstrom é um tipo raro de cancro do sangue, com cerca de 1.500 a 3.000 casos por ano na Europa e nos EUA

Na MW, as células sanguíneas saudáveis transformam-se em glóbulos brancos anormais (cancerosos) que se acumulam na medula óssea. Estas células anormais podem também crescer noutras áreas, como os gânglios linfáticos, o baço, os pulmões, o cérebro e a coluna vertebral. Também pode ouvir a MW ser mencionada como “linfoma linfoplasmocitário”.



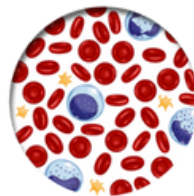
O linfócito B, um tipo de glóbulo branco saudável

Célula linfoplasmocitária glóbulo branco anormal que cresce descontroladamente

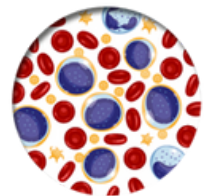
Quantidades excessivas de uma grande proteína chamada 'IgM' são produzidas por estas células anormais.



As células cancerosas substituem as células saudáveis que o corpo precisa para funcionar adequadamente, enquanto o excesso de IgM torna o sangue mais espesso



Amostra saudável de medula óssea



Doente com MW

Quais são os sintomas?

Algumas pessoas com MW apresentam sintomas causados por células cancerígenas anormais e/ou proteínas IgM, enquanto outras podem permanecer assintomáticas durante um longo período de tempo.

Os sintomas incluem

Fadiga, formigueliro, dormência e fraqueza

Hemorragia nos olhos ou no cérebro, provocada por excesso de IgM que engrossa o sangue

Aumento do baço ou gânglios linfáticos, causados pela acumulação de glóbulos brancos anormais

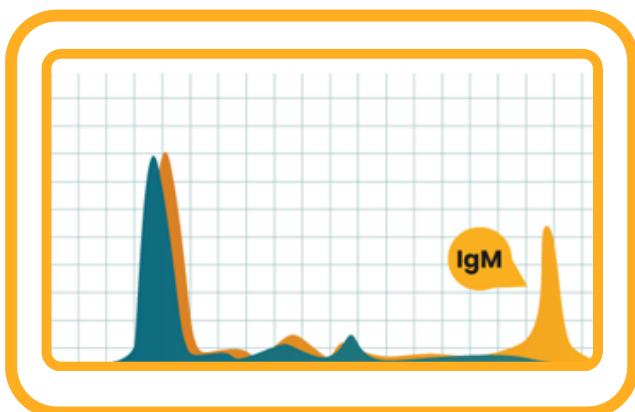
Anemia, causada por glóbulos brancos anormais substituindo os glóbulos vermelhos saudáveis

Existem outros sintomas mais raros causados pelo excesso de proteína IgM, que podem afetar vários órgãos e tecidos, incluindo vasos sanguíneos e nervos, podendo também causar outras formas de anemia.

Como é diagnosticada a MW?

Análises ao sangue: para verificar o número de células sanguíneas e os níveis de proteína IgM

Uma biópsia da medula óssea: para verificar se existem células anormais

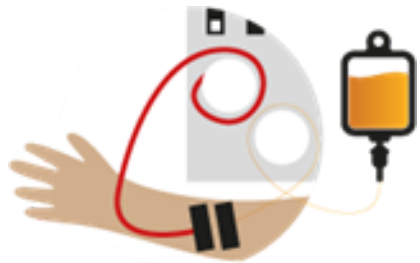


Como será o meu plano de tratamento?

"O tratamento geralmente começa quando os sintomas se manifestam, frequentemente se houver contagens baixas de células sanguíneas saudáveis ou uma carga tumoral elevada, causando fadiga e sangramentos; ou se houver níveis muito elevados de IgM anormal, causando sintomas relacionados com o espessamento do sangue ou danos nas células e órgãos. Se não houver sintomas, talvez não necessite de tratamento, mas será monitorizado através de análises de sangue regulares. Atualmente não existe cura para a MW, mas estão disponíveis muitos tratamentos; terá tempo para falar sobre as melhores opções com o seu médico. Fale com o seu médico se sentir quaisquer efeitos secundários do tratamento e ele poderá aconselhá-lo sobre como geri-los. Também pode falar com outro médico para obter uma segunda opinião sobre o seu diagnóstico e tratamento.



O tratamento geralmente consiste num comprimido tomado de forma contínua ou numa infusão gota a gota administrada durante um período determinado de tempo.



O Rituximab é o tratamento habitualmente utilizado; no entanto, isto acarreta um risco a curto prazo de aumento de IgM (denominado exacerbação de IgM). Isto pode ter de ser controlado com plasmaférese, um processo temporário para reduzir a IgM em doentes com MW. Uma máquina ligada a uma veia substitui o plasma por plasma doado.

O que acontece após o tratamento?

Existe a possibilidade de a doença voltar a qualquer momento após o tratamento; no entanto, existem opções de tratamento disponíveis nesta fase.



Qual é a esperança de vida dos doentes com MW?

A esperança de vida melhorou nos últimos anos. Alguns especialistas em MW estimam uma esperança de vida de 15 a 20 anos a partir do diagnóstico, mas esta continuará a aumentar à medida que forem disponibilizados medicamentos mais seguros e eficazes.



Onde posso ter ajuda?

Website: www.apll.org

Email: geral@apll.org / geral.apll@gmail.com

Telefones: +351 225 488 000 / +351 914 349 313