



SOCIALSTYRELSEN

Waldenströms sygdom

- [Beskrivelse](#)
- [Mere faglig viden](#)
- [Betydningen af en god udredning](#)
- [Andre med samme diagnose?](#)
- [Links](#)

[A](#) [B](#) [C](#) [D](#) [E](#) [F](#) [G](#) [H](#) [I](#) [J](#) [K](#) [L](#) [M](#) [N](#) [O](#) [P](#) [Q](#) [R](#) [S](#) [T](#) [U](#) [V](#) [W](#) [X](#) [Y](#) [Z](#) [Ø](#) [0-9](#)

Waldenströms sygdom

Andre betegnelser: Immunocytom, Makroglobulinæmi

Beskrivelse **Introduktion**

Waldenströms sygdom er en sjælden progredierende kræftform, der er forbundet med overproduktion af protein kaldet IgM antistoffer (immunoglobulin M).

Symptomer

Waldenströms sygdom rammer de hvide blodlegemer, som danner antistoffer. Sygdommen rammer celler, som ofte er lokaliseret i lymfeknuder og knoglemarv. Sygdommen giver derfor ofte anledning til hævede lymfeknuder.

Symptomerne kan være træthed, nedsat forsvar mod infektionssygdomme, vægttab og blødningstendens (tandkødsblødning, blodudtrækninger i huden). Personen danner nogle gange antistoffer, som angriber kroppens eget væv. Dette kan føre til symptomer



SOCIALSTYRELSEN

som for eksempel en sovende eller brændende fornemmelser i hænder og fødder (nervesymptomer), nedbrydning af røde blodlegemer (hæmolyse) eller stofskiftesygdomme. Høje værdier af IgM kan føre til hyperviscosity syndrom, hvor blodet bliver unormalt tykt. Symptomer på dette syndrom omfatter stakåndethed, visuelle problemer (fx sløring eller tab af synet) og neurologiske problemer (fx hovedpine og svimmelhed).

Årsag

Waldenströms sygdom er et resultat af en tilstand kaldet lymphoplasmacytic lymfom, som giver en overproduktion af IgM-antistof. Den nøjagtige årsag til denne overproduktion er ikke kendt, men forskerne mener, at overproduktionen sker i lymfocellerne.

Sygdommen rammer primært mennesker over 65 år, men den kan dog forekomme hos yngre mennesker.

Arvelighed

Forskerne mener, at sygdommen kan være arvelig, da den er blevet set hos flere fra samme familie. Dette tyder på en genetisk disposition, men miljøpåvirkning kan være en anden faktor.

Diagnosticering

Diagnosen stilles ved at undersøge blodets IgM niveau og ved at foretage knoglemarvsbiopsi.

Der kan foretages yderligere tests, som f.eks. en computertomografi (CT eller CAT) scanning og almindelige røntgenbilleder af skelettet, der kan hjælpe til at skelne mellem Waldenströms sygdom og en anden kræftlidelse, myelomatose.

Behandling

Der findes på nuværende tidspunkt ingen helbredende behandling. Behandlingen er symptomatisk, dvs. formålet med behandlingen er at modvirke symptomerne. Én behandlingsmetode er kemoterapi.



SOCIALSTYRELSEN

Hvis mængden af IgM er meget stor, kan denne fjernes direkte fra blodet ved plasmaferese, en behandling hvor blodet fjernes og blodlegemerne isoleres og gives tilbage til patienten sammen med normalt plasma. En nyere, men endnu ikke helt anerkendt behandlingsmetode, er brug af antistof mod de syge celler (fx behandling med Mabthera (rituximab)).

Personer med Waldenströms sygdom, som ikke har nogen symptomer, kan normalt overvåges uden at blive behandlet. Disse personer lever ofte i mange år, før der kræves behandling.

Prognose

Den gennemsnitlige levetid efter, at symptomerne viser sig, er ca. 5-6 år. Hos nogle er der færre symptomer, og sygdommen udvikler sig langsommere.

Nye tilfælde:

Internationale tal tyder på, at der er mellem 2,5 og 10 nye tilfælde pr. år pr. en million indbygger. I Danmark ville det svare til at der er mellem 14 og 55 nye tilfælde om året.

Anslået antal i Danmark:

Der hersker stor usikkerhed omkring forekomst i Danmark.

Kilde:

[Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet](#)
[Medline Plus](#)
[eMedicine](#)
[Orphanet - europæisk database over sjældne diagnoser](#)
[The National Cancer Institute](#)

Forfatter

Teksten er udarbejdet af medarbejdere på CSH på grundlag af de angivne kilder og er herefter lægefagligt kvalitetssikret af Niels Michelsen, professor, PhD, speciallæge i pædiatri og samfundsmedicin/klinisk socialmedicin.

Udarbejdet:

November 2009

Andre med samme diagnose?

Sjældne-netværket er et tilbud til mennesker med sjældne sygdomme og handicap samt til deres pårørende, der ikke har en forening i Danmark at henvende sig til og måske melde sig ind i. Sjældne-netværket administreres af Sjældne Diagnoser, der er paraplyorganisation for hovedparten af foreningerne på sjældneområdet. Sjældne-netværkets formål er at skabe kontakt mellem personer og familier, der lever med den samme sjældne sygdom



SOCIALSTYRELSEN

Der findes netværksmedlemmer (kontaktpersoner) for denne diagnose. Hvis du ønsker kontakt, kan du via dette link henvende dig til [Sjældne-netværket](#) eller ringe til dem på tlf. 3314 0010.

Betydningen af en god udredning

Det er meget vigtigt, at der foretages en grundig udredning, som tydeliggør de forskellige symptomer, den sjældne diagnose indebærer for den enkelte. Der kan være tale om såvel lægefaglige, motoriske som psykosociale udredninger.

Syndromer kan ofte have sammensatte symptombilleder, der nødvendiggør en udredning af flere problemstillinger så forskelligartede som indlæringsvanskeligheder, smerter og organfejl. Det kan være naturligt at fokusere på det mest udtalte symptom, men manglende opmærksomhed på andre symptomer skaber risiko for fejludvikling. En række sjældne diagnoser kompliceres yderligere af, at handicappet er usynligt. Fx træthed, dårligt immunforsvar og kognitive problemer.

For at kunne yde mennesker med en sjælden diagnose den nødvendige medicinske behandling og sociale støtte er det derfor vigtigt at være opmærksom på både de enkelte symptomer og det samlede billede for den enkelte.

Mere faglig viden:

[Rigshospitalet \(Hæmatologisk Klinik\)](#)

Hæmatologisk Klinik
Afsnit 4042
Blegdamsvej 9
2100 København Ø

[ÅUH, Århus Sygehus \(Hæmatologisk Afdeling R\)](#)

Hæmatologisk Afdeling R
Tage-Hansens Gade 2
8000 Århus C
Tlf.: 7846 7558

[Herlev Hospital \(Hæmatologisk Afdeling L\)](#)

Hæmatologisk Afdeling L
Herlev Ringvej 75
2730 Herlev
Tlf.: 3868 2969
Mail: haematologi@heh.regionh.dk



SOCIALSTYRELSEN

Danske og nordiske links: rarelink.dk
Nordisk linksamling. Information om sjældne handicap og kontaktmuligheder. Informationen er produceret af offentlige videnskavere på sjældne-handicap-området i Danmark, Norge, Sverige og Finland.

Rigshospitalet

Rigshospitalet er en del af Region Hovedstaden, og Rigshospitalet har som sundhedsvidenskabeligt udviklingscenter særlige opgaver inden for patientbehandling, forskning og uddannelse.

Herlev Hospital

Hospitalet er et af Region Hovedstadens områdehospitaler.

Internationale links:

NORD

The National Organisation for Rare Disorders. Database med beskrivelser af sjældne sygdomme. NORD er et non-profit, frivillig sundhedsorganisation. Informationen er på engelsk.

Health on the Net foundation

Health on the Net (eller HON) er en non-profit, ikke-statslige organisation, som arbejder for at fremme, og vejledende om, pålidelige online medicinske og sundhedsmæssige oplysninger. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og ikke fagpersoner.

National Guideline Clearinghouse (NGC)

Amerikansk hjemmeside med evidensbaserede kliniske guidelines og relaterede dokumenter. Informationen er på engelsk og målrettet sig primært til læger.

eMedicine

En database med kvalitetssikret information om en bred vifte af sygdomme og syndromer, almindelige og sjældne, genetiske og ikke-genetiske. Informationen er på engelsk og primært målrettet læger.

Orphanet

En database med information om sjældne sygdomme. Databasen indeholder en encyklopædi med beskrivelser, hvorfra der linkes videre til forskellige services, blandt andet foreninger og netværk. Artiklerne kan læses på både engelsk og fransk.



SOCIALSTYRELSEN

OMIM

Online Mendelian Inheritance in Man Database med information om menneskelige gener og genetiske sygdomme og afvigelser. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

Madisons Foundation

Madisons Foundations hjemmeside giver informationer til forældre om sjældne og alvorlige sygdomme hos børn. Informationen er på engelsk. Deres beskrivelser er skrevet af læger fra University of California in Los Angeles (UCLA).

PubMed

En service fra U.S. National Library of Medicine som giver adgang til den bibliografiske database Medline samt anden biomedicinsk information. Informationen er på engelsk og målrettet læger og andre med medicinsk indsigt.

MedlinePlus

MedlinePlus Medical Encyclopedia samler information fra det amerikanske National Library of Medicine, The National Institutes of Health (NIH), og andre statslige og sundhedsrelaterede organisationer. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

National Institutes of Health (NIH) Office of rare diseases (ORD)

ORD er den amerikanske sundhedsstyrelses (NIH) afdeling for sjældne diagnoser. Deres hjemmeside er en portal til information og research om sjældne diagnoser. Informationen er på engelsk og målrettet både fagpersoner og private.

Erfaringer fra andre med samme diagnose:

Der findes en ganske omfattende hjemmeside om Waldenströms sygdom hos The International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation's (IWME) Information Center. Der er bl.a. et nyhedsbrev og en stor samling links.