

华氏巨球蛋白血症是什么？

华氏巨球蛋白血症（Waldenstrom's macroglobulinemia，简称 WM）是一种淋巴瘤，即淋巴系统的癌症。这种疾病发生在一种称为 B 淋巴细胞或 B 细胞的白细胞中，这种白细胞通常发育成浆细胞 (plasma cell)，其功能是生产免疫球蛋白（抗体），帮助身体对抗感染。而在 WM 中，B 细胞的发育晚期出现恶性病变，并且持续增殖为一群相同的克隆细胞，这种情况主要发生在骨髓中，但是也会发生于淋巴结，以及淋巴系统的其他组织和器官。这些克隆细胞会过量生产一种被称为 IgM 的特定类别抗体。

在显微镜下，WM 细胞同时拥有 B 淋巴细胞和浆细胞的特征，被称为淋巴浆细胞。因此，WM 被归类为一种非何杰金氏淋巴瘤 (non-Hodgkin's lymphoma)，称为淋巴浆细胞淋巴瘤 (LPL)。大约 95% 的 LPL 病例是 WM；剩下的 5% 不产生 IgM，因此不属于 WM。WM 是一种非常罕见的疾病，美国每年只有约 1,500 名患者被诊断出患有 WM。WM 通常为惰性疾病（生长缓慢），因此作为慢性病治疗数年。不过，这种疾病目前尚无法治愈。

WM 的淋巴浆细胞在骨髓和其他部位增殖后，可能会干扰该部位的正常功能。在制造血细胞的骨髓中，WM 细胞会“排挤”正常血细胞，并可能导致正常血细胞数减少；在淋巴结和其他器官中，WM 细胞可能导致这些组织器官的结构增大，或引发其他并发症。

IgM 过量生产也可能造成许多与该疾病相关的症状。IgM 是一种大型抗体，经常会使血液比一般情况更浓稠，这种情况称为高粘血症。有时 IgM 可能会错误地将身体组织视为“外来者”，并附着在其表面，从而引发炎症和损伤。

病因和危险因素

WM 并无确切的病因。此病症如同大多数癌症，可能涉及多种危险因素 - 有些人可能遗传了易患病的遗传因子，有些人可能是因为一生中后天的环境或职业暴露所致。

有数种已知的危险因素，会增加发生 WM 的机会。其中包括如下因素：

- **男性** - 男性的 WM 发生率显著高于女性。
- **年龄增长** - 诊断的年龄中位数大约为 65 岁，虽然报告中曾经出现过仅 18 岁的年轻患者。随着年龄的增长，年发生率会大幅增加。
- **高加索人种** - 白人的发生率高于黑人，但是其他种族并无可靠数据。
- **意义未明的 IgM 单克隆免疫球蛋白症 (IgM MGUS)** - 这是一种病症，验血时会检测到单克隆 IgM 的存在，但是骨髓中并无恶性肿瘤的证据。一项 IgM MGUS 的长期研究显示，5 年后发展为 WM 和其他 B 细胞恶性肿瘤的发生率为 10%，10 年后为 18%，15 年后则是 24%，每年的恶化比率约为 1.5%。
- **家族易感性** - 几项研究则指出存在家族易感性，大约 20% 的患者有家人罹患 WM 或其他 B 细胞恶性肿瘤。

某些研究中也暗示了辐射暴露、橙剂暴露，皮革、橡胶、油漆、染料和溶剂的职业暴露等环境因素，以及罹患某些自体免疫疾病和 C 型肝炎等病毒。不过，并未认定这些环境因素一定会增加罹病的风险。

预后

没有治疗能够治愈 WM，不过在大多数案例中，这项疾病进展缓慢，可以使用适当疗法有效控制。大多数较古老的 WM 文献，引用的诊断后存活率为 5-7 年，目前仍然会不时看到这个数字。患者应该知道，这个数字是基于许多新式治疗出现之前所进行的研究，特别是当时普遍应用的单克隆抗体、蛋白酶体抑制剂以及现在针对 B 细胞信息传导路径的标靶治疗。知名的 WM 研究者报告说，在 WM 患者的治疗方法迅速改善的情况下，目前存活率已有大幅改善。这一点，再加上 WM 患者在诊断时往往年龄较大的事实，使他们的存活率更接近普通人群的预期。重要的是要记住，公布的存活率是基于 WM 患者群体对治疗的反应。这些统计数据在描述任何给定的 WM 患者的预后方面用处不大，他们的前景可能受到许多因素的影响，例如他们的整体健康、获得治疗的机会以及耐受性或副作用。患者应该与他们的医疗护理团队交谈，以获得对他们长期前景的个性化评估。

疾病体征与症状

由于 WM 进展缓慢，在诊断前甚至诊断后的许多年中，该疾病可能都没有体征或症状。由于目前并没有能够治愈 WM 或阻止其恶化的治疗方法，因而无症状或症状轻微的患者应该采取“观察和等待”策略，该时间段内患者不会接受治疗，但是需定期接受医疗护理团队的监控，查看病情有无变化。

在出现体征或症状时，单克隆 IgM 浓度和/或骨髓浸润程度可能与症状严重程度并无关联。实验室化验结果相近的患者，其症状类型和严重程度可能相去甚远。

下列为可能发生在 WM 患者中的病症，以及典型的体征或症状，依其严重性，患者可能需要治疗。请务必注意，其中数种体征和症状也与其他病症有关，不应把 WM 假设为唯一的病因。

贫血 - 红细胞（将氧气从肺部携带到组织的细胞）的生产数量减少。虽然贫血的原因很多，但它是淋巴浆细胞浸润骨髓后最常见的表现症状，且其症状通常会引发生 WM 诊断的程序。这些症状包括苍白、虚弱、疲倦、头昏眼花、心悸和呼吸急促。

淋巴结肿大、脾脏肿大和肝肿大 - 分别为淋巴结、脾脏和肝脏肿大。除非肿大情况明显，否则通常不会被注意到。

高粘血症 - 血液浓稠度增加，在 WM 中是因 IgM 浓度过高而引起。高粘血症的体征和症状包括鼻、牙龈以及较罕见的胃肠道慢性出血；头痛；耳鸣；晕眩；失去协调或平衡感，听力受损；视线模糊或视力丧失；视网膜血管肿大而呈现香肠状；以及眼睛后方的视神经盘肿胀。在严重的病例中，会发生心脏衰竭、嗜睡、呆僵和昏迷。在 IgM 浓度超过 4,000 mg/dL 时易出现高粘血症的症状。不过，这样的浓度不一定和高粘血症有关，因为导致不同个体产生高粘血症症状的 IgM 量之间存在相当大的差异。

体质性症状（又称为 B 症状） - 包括反复发烧、夜间盗汗、体重降低和疲倦。

周围神经病变 - 其特征为麻木、刺痛、灼热或刺痒的感觉，初次注意到时通常在脚部。这种感觉通常是对称出现，对双脚有同等影响，然后缓慢发展到膝盖，再开始影响手和手臂。腿部和手臂可能出现虚弱无力的情况。约 25% 的 WM 患者出现周围神经病变，可能因为单克隆 IgM 是以特定的神经组成为目标，因而影响到神经传导。此病症也可能是因使用硼替佐米 (bortezomib) 或其他神经毒性物质的治疗所致。

冷凝集素综合症 - 其特征是出现目标为红细胞的高浓度循环抗体。这些抗体通常会在体温过低时与细胞结合，并可能导致溶血性贫血（破坏红细胞）。体征和症状会因疾病的严重性而异，可能包含手指和脚趾在寒冷时产生疼痛、贫血、虚弱、呼吸急促、黄疸、寒冷时出现雷诺氏综合症（手指、脚趾、鼻子和/或耳朵发白），以及因出现血红素而造成的尿液颜色变深。

冷凝球蛋白血症 - 循环 IgM 拥有冷凝球蛋白的特性而产生的症状，冷凝球蛋白为体温过低时沉淀的蛋白质。在 IgM 浓度达到高浓度时，沉淀的抗体会在较小的血管中形成物理阻塞，导致手指和脚趾在寒冷时发青；雷诺氏综合症；紫斑症（皮肤出现紫斑）；以及出血、溃疡，和手指、脚趾、鼻子和耳朵的坏疽。

血小板过低 - 拥有重要凝血功能的小血小板生产量减少。一般症状为出血，通常出现在牙龈和鼻子，皮肤上出现称为点状出血的扁平点状红色变色，以及容易瘀青。

类淀粉沉积症 - 一群罕见疾病，因为名为淀粉样蛋白 (amyloid) 的异常蛋白质在身体各种组织和器官中沉积而产生。淀粉样蛋白会形成细纤维，可能伤害到这些身体部位，或干扰其正常功能。此蛋白可能在身体局部区域或全身产生沉积。最常涉及的组织 and 器官为肾脏、心脏、胃肠道、周围神经和肝脏。症状会因出现异常细纤维沉积的组织 and 器官而产生显著差异。类淀粉沉积症的体征和症状可能不明确，例如虚弱、疲倦、体重降低、呼吸急促、脚部感觉异常、肝脏和/或脾脏肿大、皮下出血或贫血。更明确的体征和症状可能包括四肢末端肿胀、舌头肿大、腕管综合症、食物吸收不良、皮肤增厚、原因不明的郁血性心脏衰竭，以及原因不明的肾衰竭。

Bing-Neel 综合症 - 其特征为中枢神经系统（大脑和脊髓）的淋巴浆细胞浸润。这是非常罕见的病症，可能造成心智衰退、意识混乱、视觉障碍、易怒、人格改变、抽搐和昏迷。

其他体征和症状 - 反复感染，特别是鼻窦和上呼吸道，在 WM 患者中可能较一般群体更为频繁。WM 的淋巴浆细胞偶尔会浸润肺部，并产生肿块或肺积水（胸腔出现液体）。罕见情况下会侵犯肾脏和出现骨骼病灶。患者偶尔会出现皮疹或荨麻疹，罕见情况下淋巴浆细胞可能会浸润皮肤。少部分患者可能身体各部位（包括四肢末端、脊柱、乳房和眼窝）会出现 WM 细胞肿块。

诊断时使用的常见医学检查和疾病监控

体检是医疗专业人士检查患者身体有无疾病体征的程序。接下来就是记录医疗病史，描述患者经历的症状，以及有关患者目前和过去健康记录的问题。

诊断后进行身体检查以监控疾病的频率，具体视疾病状态而定。病情稳定的无症状 WM 患者，向血液科医师/肿瘤医师就诊的频率可能每年最多只需一至两次。新确诊的患者，或是病情恶化的患者，需接受较频繁的追踪，可能每 2-3 个月一次。治疗中的患者可能会受到更频繁的监控（甚至可能每周一次），因为有些副作用必须及早发现，才能有效地管理。

确立 WM 诊断时，要进行各种检查。在治疗之前、治疗过程中及治疗后会使用其中多项相同的检查来监控疾病状态。

骨髓穿刺活检 - 骨髓穿刺活检 (BMB) 是确认 WM 诊断的决定性检查。虽然在诊断时有必要，但在监控疾病时很少使用。此程序可以在医师的诊所中，或是受到监控的机构（例如医院）中，进行局部麻醉或轻度镇静后执行。样本通常从肠骨脊后段（髌骨的后面），使用大孔径空针取样，不过在罕见病例中，可能是从胸骨或其他骨骼取样。在此程序中，可能会采取液体骨髓样本（骨髓抽吸）和固体骨髓样本（骨髓切片）。

病理学家会在显微镜下检查骨髓细胞，也可能要求使用特殊染色、流式细胞仪、聚合酶链反应技术、基因组测序或 FISH 分析执行额外的检查，进一步识别出现的癌细胞类型。在 WM 中，病理学家可发现淋巴浆细胞（同时具备淋巴细胞和浆细胞的特性）的数量增加，并且估计这些细胞在骨髓中的浸润数量。病理学家也会检查骨髓，判断其健康程度，以及是否可能产生足够数量的正常细胞。

即使在轻度镇静作用下，患者还是可能在程序期间有短暂的不适，以及在麻醉药物消退之后，感觉到穿刺部位的些许疼痛。大多数患者可以在程序完成后立即回家。

评估 WM 患者病情的一个主要方法是定期验血。较为常见的检验组合有血液常规检查 (CBC)、综合代谢检查 (CMP) 和免疫球蛋白。下列其他检查可能会视需要加入。

全血计数 - 这项检查测量血液中白细胞、红细胞和血小板的数量和百分比，并提供其他有关这些细胞结构的有用信息。这项检查也能够判断血液中血红素的量。血红素是红细胞中负责将氧气运输到全身的分子。在 WM 患者体内，红细胞数量和血红素可能会低于正常值，导致贫血。这是 WM 患者中最常发生的一个病症，经常因此而需要治疗。

综合代谢检查 - 通过这项检查，可以了解您体内化学平衡和代谢的全况。这项检查测量血液中白蛋白、尿素氮、钙、二氧化碳、氯、血清肌酸酐、血糖、钾、钠、总胆红素、总蛋白和肝脏酵素（丙胺酸氨基转移酶、碱性磷酸酶，和麸胺酸苯醋酸氨基转移酶）的浓度。

免疫球蛋白 - 这些是身体生成的抗体（蛋白），可协助对抗感染。单克隆免疫球蛋白 M (IgM) 由 WM 癌细胞过度产生，与骨髓活检结果一起，它必须存在于血清中，才能确诊 WM。IgM 也是用于监测该疾病的最常见的标志物之一。其他的免疫球蛋白，例如 IgG 和 IgA，在 WM 患者中经常低于正常值，可能导致感染的风险增加。免疫球蛋白检测包括血清定量免疫球蛋白、血清蛋白质电泳 (SPEP) 和血清免疫固定电泳 (SIFE)。

造影检查 - 胸部、腹部和骨盆的计算机断层 (CT) 扫描，最好使用造影剂，是 WM 诊断检查的重要组成部分，特别是在患者的淋巴结或脾脏肿大，或者其他身体部位疑似发生 WM 细胞浸润时。X 射线、MRI、超声波和 PET 扫描在特定的临床情况下可能有用。

散瞳检查 - 如果 IgM 等于或大于 3000 mg/dL，或怀疑高粘滞性（血液过度增厚），则建议使用这些方法。最好能够由具备 WM 及其对眼睛的影响等相关知识的眼科医师执行检查。

治疗与副作用

WM 患者应该在出现症状时接受治疗，而不是单独依据验血的结果。这不仅适用于初始（第一线）治疗的考虑，也适用于复发后的治疗。许多治疗均有毒性副作用，而且治疗尚未出现症状的患者，有可能会对其生活质量和健康产生不良影响。

美国食品和药物管理局和欧洲药品管理局 (FDA) 已批准单独使用依鲁替尼 (ibrutinib) 与利妥昔单抗 (rituximab) 联合治疗华氏巨球蛋白血症 (WM)。泽布替尼 (zanubrutinib) 还被 FDA、加拿大卫生部、欧洲药品管理局和澳大利亚批准用于 WM 治疗。泽布替尼也被中国国家药品监督管理局 (NMPA) 有条件地批准用于治疗复发或难治性 WM 患者。在予以上述核准前，大多数的 WM 治疗已获准用于滤泡性淋巴瘤、慢性淋巴细胞白血病和多发性骨髓瘤等相关癌症。一旦在第 1 期和第 2 期临床试验中，确定这些治疗拥有可接受的安全特性，且对 WM 患者有效，这些治疗用药就能以“仿单标示外使用”的方式来用于治疗 WM。“仿单标示外”处方的程序目前

仍在使用中并且有效。

WM 的治疗并没有单一治疗标准。WM 患者有许多治疗方式可以选用，各选项的完整讨论不在本说明数据的范围内。有关这些治疗选择的更多信息，请参见 [IWMF 和附属出版物](#) IWMF 网站上的治疗方案指南和具体治疗概况介绍。目前可用的治疗选择可能包括下列一项或多项：

- **化学治疗** 搭配烷基化药物，例如环磷酰胺 (cyclophosphamide) 和苯达莫司汀 (bendamustine)，或是核苷类似物，如福达乐 (fludarabine) 和克拉屈滨 (cladribine)；
- 使用 rituximab (利妥昔单抗) 和 ofatumumab (奥法木单抗) 等单克隆抗体**生物疗法**；
- **蛋白酶体抑制剂**，例如 bortezomib (硼替佐米)、carfilzomib (卡非佐米) 及 ixazomib (艾沙佐米)；
- **B 细胞信号通路的靶向治疗**，包括 BTK 抑制剂，例如 ibrutinib (依鲁替尼)；

手术或其他治疗程序，包括脾脏切除术（手术切除脾脏）、以血浆分离术从血清中暂时去除 IgM（特别是在高粘滞度的情况下）、以标靶放射治疗减少淋巴结或 WM 细胞团大小，以及干细胞移植。

正在测试的新的靶向治疗（包括 BCL2 抑制剂 venetoclax 和第二代 BTK 抑制剂 (acalabrutinib、zanubrutinib 和 tirabrutinib)，以及这些药物与旧疗法的组合正在被添加到治疗选项中。在西医治疗方案中，可能需要输血或生长因子等支持疗法来促进红细胞、白细胞和血小板的产生。

当考虑治疗时，WM 者可能希望要求医疗护理团队咨询主要医疗中心的 WM 专家，以获得关于治疗必要性和各种可用治疗选项的第二种意见。这样做可能大有裨益，因为医疗护理提供者很少拥有关于 WM 等罕见疾病的丰富经验。梅奥诊所 (Mayo Clinic) 最近的一项研究表明，当医疗护理团队在患者数量较多的设施中治疗 WM 患者时，可以获得更好的结果。

许多较为古老、已经确立的治疗，仍然适用于 WM 患者。虽然针对 B 细胞信号通路的新药物代表了治疗中非常重要的一步，但它们并不能治愈 WM，也不是每个人都对它们有反应或能容忍它们的副作用。

治疗通常在门诊或居家环境下进行，可能采用口服、肌肉或皮下注射，或是静脉治疗。某些治疗必须在治疗前一天或当天服用特定药物，以便使相关副作用降至最低。传统上，治疗是以数周或数月为周期来进行，具体周期视选择的疗程而定。进行一轮治疗后，要再等待一周或一个月再进行下一轮治疗，这种情况并不少见。某些较新的口服疗法，例如 ibrutinib (依鲁替尼)，则需要每天给药，直到出现复发或重大毒性反应。

治疗后的复发或再发，指的是实验室化验值和体征或症状，开始倾向于恶化。这些体征和症状，可能非常类似于造成初始治疗的体征和症状。此时，患者及其医疗护理团队，会面临下一项适当行动步骤的选择，无论是继续周期性监控或再度进行治疗。

症状的严重程度、整体健康状况、生活质量和未来干细胞移植的候选资格，都是选择何时再度开始治疗的考虑因素。此时面临的问题是：要选择何种疗法？一般来说，如果患者对前一项疗法的反应效果良好，带来显著的反应期（2 年以上），则使用相同的疗法重复治疗可能是适当的方式。如果之前的疗法不是很有效，或是反应期间很短，则代表应采用不同的治疗形式。

IWMF 也鼓励正在考虑进行治疗的患者参加临床试验。如需了解目前可参加哪些临床试验，可前往美国政府网站 www.clinicaltrials.gov 查找相关信息。

大多数 WM 疗法都有副作用，这些副作用可能包括下列一项或多项：恶心或呕吐、便秘、腹泻、细胞数过低、脱发、疲倦、输液反应、感染风险增加，以及神经病变。

治疗中的患者应该要求取得有关可能副作用及其管理方式的书面信息。有些支持疗法可帮助治疗其中的多种副作用。即便是在不确定问题是否与治疗有关的情况下，患者也应与其医疗团队讨论任何症状的变化，或是任何经历的可能副作用。

最新进展

WM 的遗传学研究在 2011 年取得重大进展，发现 MYD88 基因中存在一种特殊突变，在 WM 患者中的发生率达到了 90% 以上。这是 WM 患者的整个基因组，即完整的 DNA 组，第一次完成定序，其目标是判定这些患者的癌细胞中存在哪些没有出现在正常细胞中的基因。相同的研究也指出，MYD88 突变（即 MYD88 L265P）在大多数其他类型的淋巴瘤或多发性骨髓瘤中，并没有如此普遍。在世界各地 WM 研究人员的后续研究中，这些发现已得到证实。

研究人员正在继续研究这种突变对复杂的下游细胞途径的影响，以及这些途径如何反过来促进 WM 细胞的生长和增殖。目前的指南建议对疑似 WM 患者进行聚合酶链反应检测，以便确认骨髓细胞中是否存在 MYD88 L265P，并认为该检测对 WM 的诊断至关重要。突变的存在不仅有助于确认诊断，而且 MYD88（称为野生型 MYD88）中缺乏突变时，也会对 WM 患者对 BTK 抑制剂治疗的反应产生负面影响。

有几项其他的遗传突变在 WM 患者中似乎相当常见，虽然其普遍性并不如 MYD88 L265P。其中一组突变发生在 CXCR4 基因中，发生率大约为 30-40%。研究表明，该基因的突变对 WM 的临床表现有影响，并对 ibrutinib（依鲁替尼）治疗的反应有负面影响。目前，可能难以在技术上实现在临床实践中可靠地检测大量可能的 CXCR4 突变，但是正在进行研究以完善和标准化检测方法。

IWMF 在这些近期遗传研究的资金提供上扮演重要角色，且打算在不久的将来拓展其研究角色。自 1998 年参与之后，IWMF 筹集了超过 1800 万美元的经费进行研究，并且与美国、加拿大和海外的机构建立了深厚的合作关系。所有可能由 IWMF 资助的研究项目，都由独立委员会审查，该委员会包括我们享有盛誉的科学咨询委员会 (SAC) 的成员，由梅奥诊所的 Stephen M. Ansell 医学博士和 Dana-Farber 癌症研究所的 Steven P. Treon 医学博士共同主持。该委员会向研究人员提供反馈意见，并且向 IWMF 董事会推荐最具潜力的研究项目，以作为资助参考。

2014 年，基金会决定此时正是更新研究策略的时机，并且向 WM 研究社群中的许多主要参与者寻求合作。为此，IWMF 与白血病和淋巴瘤协会 (LLS) 合作，于 2015 年 5 月主办了战略研究路线图峰会。许多 WM 研究人员参加了此次路线图峰会，并确定了需要集中研究的关键优先领域。该峰会的工作仍在继续，以下是目前确定的关键优先领域：

- **基因组学和表观遗传学** - 无突变 MYD88（又称为野生型）疾病的遗传基础仍未明朗，因此一项重要的优先事项应该是使用改良的实验室基因定序技术找出其基础。表观基因组包含可以连接到 DNA 上，以开启或关闭基因，藉此控制细胞中蛋白质生成的化合物和蛋白质。表观基因组已经在其他 B 细胞癌症中进行了广泛的研究。一项已知 MYD88 和 CXCR4 状态的 WM 细胞表观基因组综合分析，将可提供对于潜在治疗目标的见解。
- **信号传导** - 需要进行研究，以识别和突变 MYD88 与突变 CXCR4 有关的信号传导路径和下游蛋白质，以提升未来的 WM 治疗；

- **免疫疗法** - 目前仍不清楚可以通过哪种机制，操纵或触发 WM 患者本身的免疫系统，以辨识并随之攻击侵犯的 WM 细胞。亟需进行研究，以了解 WM 中免疫反应的生物学；
- **骨髓/肿瘤微环境** - 需要聚焦研究骨髓和肿瘤微环境对于支持 WM 恶性细胞生长扮演的角色（WM 细胞周围的“邻居”）。需要进一步的研究，以了解微环境的成分特性，及其对于疾病恶化和治疗抗药性的贡献。
- **意义未明的 IgM 单克隆免疫球蛋白症 (IgM MGUS)** - 虽然许多患有 IgM MGUS 前兆症状的患者存在 MYD88 突变，但鉴于该疾病动物模型的发现，仅存在 MYD88 突变时，不太可能解释发展为 WM。对阴燃性进展以及随后的活动性 WM 过程中发生的遗传和其他变化的理解，可以确定有发展风险的患者，和可能预防或抑制发展的干预措施。

自 2015 年至今，每年均会向近 300 名研究人员分发符合研究发展蓝图 (Research Roadmap) 的 IWMF 提案邀请，此外还资助了众多重要且具有潜力的提案。

存活率

WM 治疗上的进展，改善了罹患此疾病者的预期寿命。某些患者在治疗中获得很长的反应期，其他患者则以持续的治疗控制此疾病。罹患 WM 的存活时间延长，带来了新的挑战，也就是必须管理与治疗相关的长期副作用（疲倦、感染风险增加、神经病变、化疗的脑部后遗症等），以及应付可能会持续出现的情绪、社会、就业和财务问题。

在 WM 的病程中获得最高的生活质量，是整体福祉的关键，并且需要 WM 患者/照顾者以及医疗专业人士的主动参与。其目标的关键领域可能包括健康的生活形态（营养、身体活动和放松等）、支持体系、咨询、疼痛管理，以及财务/就业支持的使用。理想而言，目标是让每个人在自己独特的 WM 患病历程中活得更美好，而非仅仅维持生存而已。

关于 IWMF

国际华氏巨球蛋白血症基金会 (IWMF) 是一个由患者创建、志愿者领导的非营利 501(c)(3) 组织，其重要愿景是“一个没有 WM 的世界”，其使命是“支持和教育每个受 WM 影响的人，同时推进对治愈方法的探索。”

IWMF 及其国际相关团体提供各式各样的服务，帮助患者及其照顾者了解和面对 WM。其中包括支持团体网络、我们的因特网群组讨论区、我们的志愿者电话专线和电子邮件 LIFELINE，以及我们的季刊 *IWMF Torch*。

我们为患者和医疗专业人士提供信息包 (Info Paks)，旨在提供非常清晰易读的 WM 相关信息，以及 IWMF 的会员信息。可免费提供 Info Paks，除了英语之外，还有几种语言，只要通过我们的网络或办公室索取，即可立即下载或邮寄给您。

我们鼓励 WM 患者和照顾者参加我们的年度 Educational Forum（教育论坛），这将为提供聆听 WM 最新研究和治疗信息的独特机会。这也是与其他患者交流的绝佳机会。Educational Forum 通常在美国各地轮流举行。我们的数个相关团体也会定期举办特定国家的 Educational Forum（教育论坛）。

如需更多关于华氏巨球蛋白血症的信息，以及 IWMF 提供的此类和其他服务，可访问我们的网站 www.iwmf.com。如需我们的国际合作团体及其网站/联系信息，

请参阅 www.iwmf.com/about-us/international-affiliates。

IWMF 依靠捐款延续其使命，我们欢迎您的支持。基金会办事处地址 6144 Clark Center, Ave., Sarasota, FL 34238。您可通过致电 941-927-4963、传真 941-927-4467 或发送电子邮件至 info@iwmf.com 联系办事处。

致谢

IWMF 非常感谢马萨诸塞州波士顿 Dana-Farber 癌症研究所的 Jorge J. Castillo 医学博士对本出版物的医学评论。

由 **Pharmacyclics**、**AbbVie** 公司和 **Janssen Biotech, Inc** 提供的无限制教育资助。



本文中提供的信息仅用作教育目的。其用意并非取代专业医疗建议。患者若使用文中所提供的信息，应与拥有 WM 治疗经验的专业医疗专科医生进行完整咨询，并接受医疗照护。我们不鼓励患者在未告知自己专科医生的情况下，使用本文中包含的任何信息。

版权所有 International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation

2021 年 12 月