

華氏巨球蛋白血症

究竟是什麼？

華氏巨球蛋白血症 (Waldenström's macroglobulinemia, 簡稱 WM) 是一種淋巴癌，也就是淋巴系統的癌症。這種病症會發生在一種稱為 B 淋巴球或 B 細胞的白血球中，這種白血球成熟時通常會成為漿細胞 (plasma cell)，其功能是生產免疫球蛋白 (抗體)，協助身體對抗感染。而在 WM 中，B 細胞的成熟晚期出現惡性變化，並且持續增殖出一群完全相同的細胞，這種情況主要發生在骨髓中，但是也會發生於淋巴結，以及淋巴系統的其他組織和器官。這些株落細胞會過量生產一種稱為 IgM 的特定類別抗體。

在顯微鏡下，WM 細胞同時擁有 B 淋巴球和漿細胞的特徵，被稱為淋巴漿細胞。因此，WM 被歸類為一種非何杰金氏淋巴瘤 (non-Hodgkin's lymphoma)，稱為淋巴漿細胞淋巴瘤 (LPL)。大約 95% 的 LPL 病例均為 WM，但 WM 是非常罕見的疾病，在美國每年只有 1,500 名左右的患者，被診斷為罹患 WM。WM 通常是惰性 (成長緩慢) 疾病，可以當作慢性疾病管理數年。不過，這種疾病目前還無法治癒。

WM 的淋巴漿細胞在骨髓和其他部位增殖後，可能會干擾該處的正常功能。在製造血球細胞的骨髓中，WM 細胞會「排擠」正常血球細胞，並可能導致正常血球細胞數減少；在淋巴結和其他器官中，WM 細胞可能導致這些組織器官的結構增大，或引發其他併發症。

IgM 的過量生產也可能造成許多和本疾病相關的症狀。IgM 是一種大型抗體，經常會使血液比一般情況更濃稠，這種情況稱為高黏稠血症。WM 細胞製造的 IgM 不像對抗感染的正常抗體，它們並沒有功能。有時候這些 IgM 可能會錯誤地將身體組織辨識為「外來者」，並且附著在其表面，導致發炎和傷害。

華氏巨球蛋白血症 是依瑞典醫師 Jan Gösta Waldenström (1906-1996) 而命名，他在 1944 年發現這種罕見病症，兩名罹患此疾病的患者，出現血清變得濃稠，口、鼻和視網膜血管出血，紅血球和血小板數降低，紅血球沉降速率過高，以及侵襲淋巴結等症狀。骨髓穿刺結果顯示淋巴性血球過剩，而骨骼 X 光結果為正常，排除多發性骨髓瘤的診斷。這兩名患者同樣都有分子量極高的大量單一不明血液蛋白，即「巨」球蛋白。我們現在知道這種球蛋白是 IgM。

病因和危險因子

關於華氏巨球蛋白血症

說明資料

WM 並無已知的明確病因。此病症如同大多數的癌症，可能涉及多種危險因子 – 有些人可能遺傳到易患病的遺傳因子，有些人可能是因為一生中後天的環境或職業暴露。

有數種已知的危險因子，會增加產生 WM 的機會。其中包括下列因素：

- **男性** – 男性的 WM 發生率顯著高於女性。
- **年齡增長** – 診斷的年齡中位數大約為 65 歲，雖然報告中曾經出現過僅 18 歲的年輕患者。隨著年齡的提高，年發生率會大幅增加。
- **高加索人種** – 白人的發生率高於黑人，但是其他種族並無可靠數據。
- **意義不明的 IgM 單株丙種球蛋白病變 (IgM MGUS)** – 這是一種病症，驗血時會檢測出單株 IgM，但骨髓中沒有惡性腫瘤的證據。一項 IgM MGUS 的長期研究顯示，5 年後發展為 WM 和其他 B 細胞惡性腫瘤的發生率為 10%，10 年後為 18%，15 年後則是 24%，每年的惡化比率約為 1.5%。

幾項研究則指出家族易感性，大約 20% 的患者有家人罹患 WM 或其他 B 細胞惡性腫瘤。

某些研究結果也與接觸輻射、接觸橙劑，以及職業接觸皮革、橡膠、油漆、染料和溶劑等環境因素，與罹患某些自體免疫疾病和 C 型肝炎等病毒息息相關。但並未認定這類環境因素一定會增加罹病風險。

預後

沒有治療能夠治癒 WM，不過在大多數案例中，這項疾病進展緩慢，可以使用適當的療法有效控制。

大多數較古老的 WM 文獻，引用的診斷後存活率為 5-7 年，這個數字目前仍然不時可以看到。患者應該知道，這個數字是以許多新式治療出現之前所進行的研究為準，特別是普遍應用單株抗體、蛋白酶體抑制劑以及現在的 B 細胞訊息傳導標靶治療之前。知名的 WM 研究者目前認為，在 WM 患者的治療方法迅速改善的情況下，目前存活率已有大幅改善。

疾病體徵與症狀

關於華氏巨球蛋白血症

說明資料

由於 WM 進展緩慢，在診斷前甚至診斷後的許多年中，該疾病可能都沒有體徵或症狀。由於目前並沒有能夠治癒 WM 或阻止其惡化的治療方法，因而無症狀或症狀輕微的患者應該採取「觀察和等待」策略，這段期間內患者不會接受治療，但是需定期接受血液科/腫瘤科醫師的監控，查看病情有無變化。

在出現體徵或症狀時，單株 IgM 濃度和/或骨髓浸潤程度可能與症狀嚴重程度並無關聯。實驗室化驗結果相近的患者，其症狀類型和嚴重程度可能相去甚遠。

下列為可能發生在 WM 患者中的病症，和典型的體徵或症狀，依照其嚴重性，患者可能需要治療。請務必注意，其中數種體徵和症狀也和其他病症有關，不應把 WM 假設為唯一的病因。

貧血 – 紅血球 (將氧氣從肺部攜帶到組織的血球) 的生產數量減少。雖然貧血的原因很多，但它是淋巴漿細胞浸潤骨髓後最常見的表現症狀，且其症狀通常會引發產生 WM 診斷的程序。這些症狀包括蒼白、虛弱、疲倦、頭昏眼花、心悸和呼吸急促。

淋巴結腫、脾臟腫大和肝腫大 – 分別為淋巴結、脾臟和肝臟的腫大。除非腫大情況顯著，否則通常不會被注意到。

高黏稠血症 – 血液濃稠度增加，在 WM 中是因 IgM 濃度過高而引起。高黏稠血症的體徵和症狀包括鼻、牙齦以及較少見的胃腸道慢性出血；頭痛；耳鳴；暈眩；失去協調或平衡感，聽力受損；視線模糊或視力喪失；視網膜血管腫大而呈現香腸狀；以及眼睛後方的視神經盤腫脹。在嚴重的病例中，會發生心臟衰竭、嗜睡、呆僵和昏迷。高黏稠血症的症狀最常在 IgM 濃度超過 4,000 mg/dL 時出現。不過，這樣的濃度不一定和高黏稠血症有關，原因是導致不同個體產生高黏稠血症症狀的 IgM 量之間存在相當大的差異。

體質性症狀 (又稱為 B 症狀) – 包括反覆發燒、夜間盜汗、體重降低和疲倦。

周邊神經病變 – 其特徵為麻木、刺痛、灼熱或刺癢的感覺，初次注意到時通常在腳部。這種感覺通常是對稱出現，對雙腳有同等的影響，然後緩慢進展到膝蓋，再開始影響手和手臂。腿部和手臂可能出現虛弱無力。周邊神經病變出現在大約 25% 的 WM 患者中，可能是因為單株 IgM 是以特定的神經組成為目標，因而影響到神經傳導。此病症也可能是因使用 bortezomib、thalidomide 或其他神經毒性物質的治療而造成。

冷凝集素疾病 – 其特徵為出現目標為紅血球的高濃度循環抗體。這些抗體通常會在體溫過低時與細胞結合，並可能導致溶血性貧血 (破壞紅血球)。體徵和症狀會依疾病的嚴重性而異，可能包含手指和腳趾在寒冷時

關於華氏巨球蛋白血症

說明資料

產生疼痛、貧血、虛弱、呼吸急促、黃疸、寒冷時出現雷諾氏症候群（手指、腳趾、鼻子和/或耳朵發白），以及因出現血紅素而造成的尿液顏色變深。

冷凝球蛋白血症 – 循環 IgM 擁有冷凝球蛋白的特性而產生的症狀，冷凝球蛋白為體溫過低時沉澱的蛋白質。在 IgM 濃度達到高濃度時，沉澱的抗體會較小的血管中形成物理的阻塞，導致手指和腳趾在寒冷時發青；雷諾氏症候群；紫斑症（皮膚出現紫斑）；以及出血、潰瘍，和手指、腳趾、鼻子和耳朵的壞疽。

血小板過低 – 擁有重要凝血功能的血小板生產量減少。一般症狀為出血，通常出現在牙齦和鼻子，皮膚上出現稱為點狀出血的扁平點狀紅色變色，以及容易瘀青。

類澱粉沉積症 – 一群罕見疾病，因為稱為澱粉樣蛋白 (amyloid) 的異常蛋白質出現在身體各種組織和器官中而產生。澱粉樣蛋白會形成細纖維，可能傷害到這些身體部位，或干擾其正常功能。此蛋白可能在身體局部區域或全身產生沉積。最常涉及的組織和器官為腎臟、心臟、胃腸道、周邊神經和肝臟。症狀會依出現異常細纖維沉積的組織和器官而有很大的差異。類澱粉沉積症的體徵和症狀可能不明確，例如虛弱、疲倦、體重降低、呼吸急促、腳部感覺異常、肝臟和/或脾臟腫大、皮下出血或貧血。更明確的體徵和症狀可能包括四肢末端腫脹、舌頭腫大、腕隧道症候群、食物吸收不良、皮膚增厚、原因不明的鬱血性心臟衰竭，以及原因不明的腎衰竭。

Bing-Neel 症候群 – 其特徵為中樞神經系統（大腦和脊髓）的淋巴漿細胞或 IgM 浸潤。這是非常罕見的病症，可能造成心智衰退、意識混亂、視覺障礙、易怒、人格改變、抽搐和昏迷。

其他體徵和症狀 – 反覆感染，特別是鼻竇和上呼吸道，在 WM 患者中可能較一般群體更為頻繁。WM 的淋巴漿細胞偶爾會浸潤肺部，並產生硬塊或肺積水（胸腔出現液體）。罕見的情況下會侵犯腎臟和出現骨骼病灶。患者偶爾會出現皮疹或蕁麻疹，罕見情況下淋巴漿細胞可能會浸潤皮膚。少部分患者可能身體各部位會出現 WM 細胞腫塊，包括四肢末端、脊柱、乳房和眼窩。

診斷時使用的常見醫學檢查和疾病監控

體檢是醫療專業人士檢查患者身體有無疾病體徵的程序。接下來就是記錄醫療病史，描述患者經歷的症狀，以及有關患者目前和過去健康記錄的問題。

關於華氏巨球蛋白血症

說明資料

診斷後進行身體檢查以監控疾病的頻率，具體依疾病狀態而定。病情穩定的無症狀 WM 患者，向血液科醫師/腫瘤醫師就診的頻率可能不需超過每年一、兩次。新確診的患者，或是病情惡化的患者，需接受較頻繁的追蹤，或許每 2-3 個月一次。治療中的患者可能會受到更頻繁的監控 (甚至可能每週一次)，因為有些副作用必須及早發現，才能有效地管理。

確立 WM 診斷時，要進行各種檢查。在治療之前、治療過程中及治療後會使用其中多項相同的檢查來監控疾病狀態。

骨髓穿刺活檢 – 骨髓穿刺活檢 (BMB) 是確認 WM 診斷的決定性檢查。雖然在診斷時有必要，但是在監控疾病時很少使用。此程序可以在醫師的診所中，或是受到監控的機構 (例如醫院) 中，進行局部麻醉或輕度鎮靜後執行。樣本通常從腸骨脊後段 (髓骨的後面)，使用大孔徑空針取得，不過在某些病例中，可能是從胸骨或其他骨骼取得。在此程序中，可能會採取液體骨髓樣本 (骨髓抽吸) 和固體骨髓樣本 (骨髓切片)。

病理學家會在顯微鏡下檢查骨髓細胞，也可能會要求使用特殊染色、流式細胞儀、聚合酶連鎖反應技術、基因體定序或 FISH 分析進行額外檢查，進一步辨別出現的癌細胞類型。在 WM 中，病理學家會發現淋巴漿細胞 (同時具備淋巴球和漿細胞的特性) 的數量增加，並且估計這些細胞在骨髓中的浸潤數量。病理學家也會檢查骨髓，判斷其健康程度，以及是否可能產生足夠數量的正常血球。

即使在鎮靜下，患者還是可能在程序期間感受到短暫的不適，以及在麻醉藥物消退之後，感覺到穿刺部位的些許疼痛。大多數患者可以在程序完成後立即回家。

評估 WM 患者病情的主要工具之一，是透過定期驗血。較為常見的檢驗組合有血液常規檢查 (CBC)、綜合代謝檢查 (CMP) 和免疫球蛋白。下列其他檢查可能會視需要加入。

血液常規檢查 – 這項檢查測量血液中白血球、紅血球和血小板的濃度，並提供其他有關這些血球結構的有用資訊。這項檢查也能夠判斷血液中血紅素的量。血紅素是紅血球中負責將氧氣運輸到全身的分子。在 WM 患者體內，紅血球數量和血紅素可能會低於正常值，導致貧血。這是 WM 患者中最常發生的病症之一，經常因此而需要治療。

綜合代謝檢查 – 可以透過這項檢查了解您體內化學平衡和代謝的全貌。這項檢查測量血液中白蛋白、尿素氮、鈣、二氧化碳、氯、血清肌酸酐、血糖、鉀、鈉、總膽紅素、總蛋白和肝臟酵素 (丙胺酸氨基轉移酶、鹼性磷酸酶，和麩胺酸苯醋酸氨基轉移酶) 的濃度。

關於華氏巨球蛋白血症

說明資料

免疫球蛋白 – 這些是身體所生成的抗體 (蛋白)，可協助對抗感染。WM 癌細胞會製造過多的免疫球蛋白 M (IgM)，這是用於診斷和監控此疾病的最常見標記之一。其他的免疫球蛋白，例如 IgG 和 IgA，在 WM 患者中經常低於正常值，可能導致感染的風險增加。

造影檢查 – X 光、電腦斷層、MRI、超音波和 PET 掃描，均可能有助於診斷和監控疾病，特別是在患者發生淋巴結或脾臟腫大現象，或者懷疑其他身體部位發生 WM 細胞浸潤時。

散瞳眼部檢查 – 建議 WM 患者每年至少進行一次，如果患者眼睛感到灼熱或喪失視力，或是懷疑罹患高黏稠血症 (血液濃度過高)，則應該更頻繁地進行檢查。最好能夠由具備 WM 及其對眼睛之影響相關知識的眼科醫師執行檢查。

治療與副作用

WM 患者應該在出現症狀時接受治療，而不是單獨依據驗血的結果。這不僅適用於初始 (第一線) 治療的考量，也適用於復發後的治療，有時稱為挽救療法。許多治療均有毒性副作用，且治療尚未出現症狀的患者，有可能會對生活品質和健康產生不良影響。

Ibrutinib (依魯替尼) 是經美國食品藥物管理局、歐洲聯盟委員會及加拿大衛生部 (Health Canada) 核准的華氏巨球蛋白血症治療用藥。在此藥獲准之前，大多數的 WM 治療方式已獲准用於濾泡性淋巴瘤、慢性淋巴性白血病和多發性骨髓瘤等相關癌症。一旦在第 1 期和第 2 期臨床試驗中，確定這些治療擁有可接受的安全特性，且對 WM 患者有效，這些治療用藥就能以「仿單標示外使用」的方式來用於治療 WM。「仿單標示外」處方的程序目前仍在使用中。

WM 的治療並沒有單一治療標準。WM 患者有許多治療方式可以選用，各選項的完整討論不在本說明資料的範圍內。目前可用的治療選擇可能包括下列一或多項：

- **化學治療**搭配烷基化藥物，例如瘤克寧 (chlorambucil)、癌德星注射劑 (cyclophosphamide) 和普癌汰 (bendamustine)，或是核苷類似物，如福達樂 (fludarabine) 和 克拉屈濱 (cladribine)；
- **皮質類固醇**，包括 prednisone (潑尼松) 和 dexamethasone (地塞米松)；

關於華氏巨球蛋白血症

說明資料

- 使用 rituximab (利妥昔單抗)、ofatumumab (奧法木單抗) 及 obinutuzumab (奧濱尤妥珠單抗) 等單株抗體的生物療法；
- 免疫調節藥物，包括 thalidomide 和 lenalidomide；
- 蛋白酶體抑制劑，例如 bortezomib (硼替佐米)、carfilzomib (卡非佐米) 及 ixazomib；
- 標靶治療針對 B 細胞訊息傳導路徑，包括 Imbruvica 和 everolimus；
- 支持療法，例如以輸液或生長因子刺激形成紅血球、白血球和血小板；
- 手術或其他治療程序，包括脾臟切除術 (以手術切除脾臟)、以血漿分離術去除 IgM、以標靶放射治療減少淋巴結大小，以及幹細胞移植。

正在測試的新型標靶治療 (包括 venetoclax、acalabrutinib 及 BGB-3111)，以及這類藥物與傳統治療並行的做法，或許很快就會成為治療利器。

在考慮治療時，WM 患者可能希望當地的血液科/腫瘤科醫師，向主要醫療中心的 WM 專家諮詢有關治療必要性，以及各種可用治療選擇的第二意見。這麼做可能很有幫助，因為很少血液科/腫瘤科醫師擁有關於 WM 等罕見疾病的豐富經驗。

許多較為古老、已經確立的治療，仍然適用於 WM 患者。雖然 Imbruvica，一種以 B 細胞生長和發育中 Bruton 酪胺酸激酶 (BTK) 路徑為目標的口服藥物是治療中非常重要的一步，但這並不是治癒 WM 的方法，也不是每個患者對此都有反應。

治療通常可以在門診中或家中施行，採取口服、肌肉或皮下注射，或是靜脈注射的方式。有些療法需要在治療前一天或當天服用某些藥物，使相關副作用降到最低。傳統上，治療是以數週或數個月為週期進行，視選擇的療程而定。進行一輪治療之後，等待一週或一個月，再進行下一輪治療的案例並不少見。某些較新的口服療法，例如 Imbruvica，則是需要每天給藥，直到出現復發或重大毒性反應。

治療後的復發或再發，指的是實驗室化驗值、和體徵或症狀，開始傾向於惡化。這些體徵和症狀，可能相當類似於造成初始治療的體徵和症狀。此時，患者及其血液科/腫瘤科醫師，會面臨下一項適當行動步驟的選擇，無論是繼續週期性監控或再度進行治療。

關於華氏巨球蛋白血症

說明資料

症狀的嚴重程度、整體健康狀況、生活品質和未來幹細胞移植的候選資格，都是選擇何時再度開始治療的考慮因素。該問的問題有：要選擇何種療法？一般來說，如果前一項療法在患者身上出現良好的治療成效，能夠拉長反應期（2 年以上），則採用相同的療法重複治療可能是適當的方式。如果之前的療法不是很有效，或是反應期間很短，則代表應採用不同的治療形式。

IWMMF 也鼓勵正在考慮進行治療的患者，可以考慮參加臨床試驗。若要了解目前可參加哪些臨床試驗，可至美國政府網站搜尋，網址是 www.clinicaltrials.gov。

大多數的 WM 療法都有副作用，這些副作用可能包括下列一或多項：噁心或嘔吐、便秘、腹瀉、血球數過低、掉髮、疲倦、輸注反應、感染風險增加，以及神經病變。

治療中的患者應該索取有關可能副作用及其管理方式的書面資訊。有些支持療法可協助治療其中的多種副作用。即便是在不確定問題是否與治療有關的情況下，患者也應與其醫療團隊討論任何症狀的變化，或是任何經歷的可能副作用。

最新進展

對於 WM 的遺傳學研究在 2011 年有了重大進展，發現 MYD88 基因中存在一種特殊突變，在 WM 患者中的流行率達到 90% 以上。這是 WM 患者的整個基因體，也就是完整的 DNA 組，第一次完成定序，其目標為判定這些患者的癌細胞中存在哪些沒有出現在正常細胞中的基因。相同的研究也指出 MYD88 突變，稱為 MYD88 L265P，在大多數其他類型的淋巴瘤或多發性骨髓瘤中，並沒有如此普遍。在世界各地 WM 研究人員的後續研究中，已經證實了這些發現。

雖然我們還不知道 MYD88 突變在 WM 的發展和惡化中扮演的確切角色，但研究人員仍持續研究突變對於複雜的下游細胞傳導路徑的影響，以及這些傳導路徑接下來可能如何促使 WM 細胞的成長和增殖。美國國家癌症綜合資訊網 (US National Comprehensive Cancer Network - NCCN) 最近更新了 WM 的準則，將疑似患者的骨髓細胞中有無 MYD88 L265P 存在的 AS-PCR 檢驗納入，並且說明此檢驗為 WM 診斷的必要條件。

關於華氏巨球蛋白血症

說明資料

有幾項其他的遺傳突變在 WM 患者中似乎相當常見，雖然其普遍性並不如 MYD88 L265P。其中一組突變發生在 CXCR4 基因中，流行率大約為 30%。研究顯示這些突變會引發顯著的腫瘤增殖，並且散佈到髓外（骨髓以外）器官，因此導致疾病惡化和較差的預後。

IWMF 在這些近期遺傳研究的資金提供上扮演重要角色，且有意在不久的將來拓展其研究角色。自從在 1998 年參與後，IWMF 籌募了超過 1220 萬美元的研究經費，也與許多在美國、加拿大和海外的機構建立起深厚的關係。所有可能由 IWMF 資助的研究專案，都經梅約診所 (Mayo Clinic) 的獨立委員會審核，其中委員也包括由 Stephen M. Ansell 醫學博士擔任主席之科學顧問委員會 (Scientific Advisory Committee - SAC) 委員。這個委員會會向研究人員反映意見，並且向 IWMF 董事會推薦最有潛力的研究專案，做為資助參考。

2014 年，基金會決定此時正是更新研究策略的時機，並且向 WM 研究社群中的許多要角尋求合作。為此，IWMF 在 2015 年 5 月與 Leukemia & Lymphoma Society (LLS) 合作，共同贊助一項 Strategic Research Roadmap Conference (策略研究發展藍圖研討會)。許多 WM 研究人員出席了這場 Roadmap Conference，最後確認了需要集中研究的四大關鍵優先領域：

- **基因組學和表觀遺傳學** – 無突變 MYD88 (又稱為野生型) 之疾病的遺傳基礎仍未明朗，因此一項重要的優先事項應該是使用改良的實驗室基因定序技術找出其基礎。表觀基因組包含可以連接到 DNA 上，以開啟或關閉基因，藉此控制細胞中蛋白質生產的化合物和蛋白質。表觀基因組已經在其他的 B 細胞癌症中進行了廣泛的研究。一項已知 MYD88 和 CXCR4 狀態的 WM 細胞表觀基因組綜合分析，將可提供對於潛在治療目標的見解。
- **訊號傳導** – 需要進行研究，以識別和突變 MYD88 與突變 CXCR4 有關的訊號傳導路徑和下游蛋白質，以提升未來的 WM 治療；
- **免疫療法** – 目前仍不清楚可以藉由哪種機制，操縱或觸發 WM 患者本身的免疫系統，以辨識並接著攻擊侵犯的 WM 細胞。亟需進行研究，以了解 WM 中免疫反應的生物學；
- **骨髓/腫瘤微環境** – 需要聚焦研究骨髓和腫瘤微環境對於支持 WM 惡性細胞生長扮演的角色 (WM 細胞周圍的「鄰居」)。需要進一步的研究，以了解微環境的成分特性，及其對於疾病惡化和治療抗藥性貢獻。

關於華氏巨球蛋白血症

說明資料

自 2015 年迄今，每年均會發給近 300 名研究人員一份符合研究發展藍圖 (Research Roadmap) 的提案邀請，同時也資助了許多重要且具有潛力的提案。

存活率

WM 治療上的進展，改善了罹患此疾病者的預期壽命。某些患者在治療中得到很長的反應期，其他患者則以持續的治療控制此疾病。罹患 WM 的存活時間延長，帶來了新的挑戰，也就是必須管理與治療相關的長期副作用 (疲倦、感染風險增加、神經病變、化療的腦部後遺症等)，以及應付可能會持續出現的情緒、社會、就業和財務問題。

在 WM 的病程中獲得最大的生活品質，是整體福祉的關鍵，並且需要 WM 患者/照顧者以及醫療專業人士的主動參與。其目標的關鍵領域可能包括健康的生活形態 (營養、身體活動和放鬆等)、支援體系、諮商、疼痛管理，以及財務/就業支援的使用。理想來說，目標是讓每個人在自己獨特的 WM 患病歷程中活得更美好，而非僅僅維持生存而已。

關於 IWWMF

International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation (國際華氏巨球蛋白血症基金會 - IWWMF) 是由患者出資、志工領導的非營利 501(c)(3) 組織，並且負有重要的使命：為 WM 社群和對此疾病有興趣者提供相互支持和鼓勵；提供消除患者疑慮的資訊和教育課程；以及促進並支援能夠提升治療水準並治癒疾病的研究。

IWWMF 及其國際相關團體提供各式各樣的服務，協助患者及其照顧者了解和面對 WM。其中包括支持團體聯合網、我們的網際網路群組討論區、我們的志工電話專線和電子郵件 LIFELINE，以及我們的季刊 *IWWMF Torch*。

我們為患者和醫療專業人士提供資訊包 (Info Paks)，其設計能夠提供非常清晰易讀的 WM 相關資訊，以及 IWWMF 的會員資訊。Info Paks 為免費提供，只要透過我們的網站或辦公室索取，即可立即下載或郵寄給您。

關於華氏巨球蛋白血症

說明資料

我們鼓勵 WM 患者和照顧者參加我們的年度 Educational Forum (教育論壇)，活動中提供聆聽 WM 最新研究和治療資訊的獨特機會。這也是與其他患者交流的絕佳機會。Educational Forum 於每年春天，在美國各地輪流舉行。我們的數個相關團體也會定期舉辦特定國家的 Educational Forum。

如需更多關於華氏巨球蛋白血症的資訊，以及 IWMF 提供的這類及其他服務，請造訪我們的網站 www.iwmf.com。如需我們的國際合作團體及其網站/聯絡資訊，請參閱 www.iwmf.com/about-us/international-affiliates。

IWMF 依靠捐款延續其使命，我們歡迎您的支援。基金會營運辦事處設於 6144 Clark Center, Ave., Sarasota, FL 34238。您可致電 941-927-4963、傳真 941-927-4467 或寄電子郵件到 info@iwmf.com 與辦事處聯絡。

致謝

IWMF 誠摯感謝明尼蘇達州羅徹斯特市 (Rochester) 梅約診所 (Mayo Clinic) 的 Robert A. Kyle 醫師為本刊物進行醫學審閱。



本文中呈現的資訊僅供教育目的使用。其用意並非取代專業醫療建議。患者若使用文中提供的資訊，應與擁有 WM 治療經驗的專業醫療專科醫師進行完整的諮商，並接受其醫療照護。我們不鼓勵患者在未告知自己專科醫師的情況下，使用本文中包含的任何資訊。