

Maladie de Castleman



Mon carnet de suivi





CHAPITRE 1

Je m'informe sur la maladie de Castleman

- Qu'est-ce que la Maladie de Castleman ? P5
- De quel type de maladie de Castleman puis-je être atteint(e) ? P6
 - Quels peuvent être mes symptômes ? P8
- Quelles sont les complications de la maladie de Castleman multicentrique ? P10
- Puis-je avoir une espérance de vie normale ? P11
- Comment ma maladie est-elle diagnostiquée ? P12
- Comment la maladie de Castleman peut impacter ma vie quotidienne ? P14
- Comment mieux vivre maintenant que le diagnostic de ma maladie est posé ? P15



CHAPITRE 2

Mon suivi médical, comment ça marche ?

- En quoi consiste ma prise en charge ? P21
- Quel est le traitement adapté à ma maladie ? P22
 - Je fais le point sur ma prise en charge. P24
- Je prépare mon rendez-vous avec le médecin. P26
 - Je prépare mon rendez-vous avec le personnel soignant et le laboratoire d'analyse P30
 - Je ne reste pas dans le doute. P32



CHAPITRE 3

Je trouve de l'aide

- Existe-t-il une association de patients atteints de la maladie de Castleman ? P37
- Quelle est la filière de santé pour la maladie de Castleman ? P38
- Quels sont les autres institutions ou documents de soutien et d'informations ? P39
 - Quels sont les centres de référence et de compétence de la maladie de Castleman ? P40

GLOSSAIRE P42

RÉFÉRENCES P44

MES CONTACTS P45

NOTES P46

Qu'est-ce que la maladie de Castleman ? ¹⁻⁴



**Je m'informe
sur la maladie
de Castleman**



**Maladie rare
648 cas**

enregistrés en France
au 31 décembre 2023
(Registre national).



Adénopathie ou
pathologie ganglionnaire

Caractérisée par une augmentation
anormale de la taille d'un ou de plusieurs
ganglions lymphatiques.



Cette maladie
peut être grave
si non prise en charge.



CE N'EST PAS UN CANCER

C'est une tumeur bénigne
des ganglions.



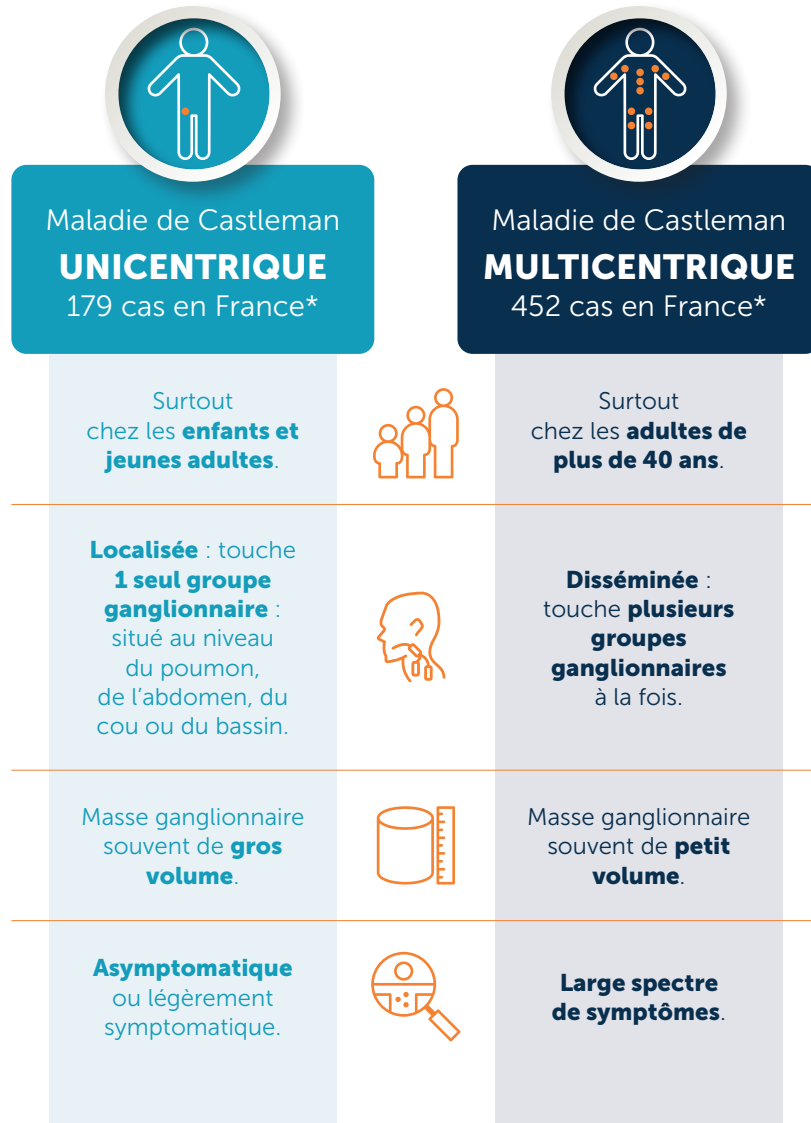
Elle **n'est pas héréditaire**.



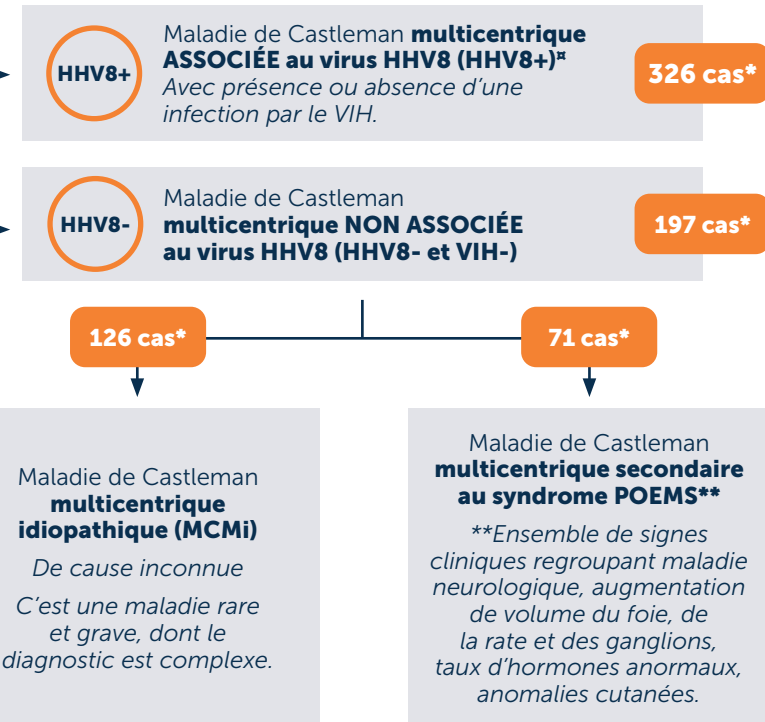
Elle **n'est pas contagieuse**.
Ce n'est pas une infection.

De quel type de maladie de Castleman puis-je être atteint(e)?

Il existe deux grands types de maladie de Castleman (MC) : ^{2,4,5}



La maladie de Castleman multicentrique est elle-même classée en différentes formes : ⁶



Qu'est ce que **l'IL-6** ?

Dans la plupart des cas de maladie de Castleman multicentrique, une molécule du sang appelée interleukine-6 (IL-6), fabriquée par le système immunitaire, joue un rôle majeur dans les symptômes cliniques et biologiques de la maladie.⁷

^aL'HHV-8 est un virus généralement présent dans le corps d'une personne sans présenter de symptômes. Or, dans certains cas, ce virus réapparaît et peut provoquer des maladies telles que la maladie de Castleman. Le virus HHV-8 est transmissible mais pas la maladie de Castleman.

HHV8 : herpès virus humain type 8 ; **IL-6** : interleukine-6 ; **MC** : maladie de Castleman ; **MCMi** : MC multicentrique Idiopathique ; **POEMS** : polyneuropathie, organomégalie, endocrinopathie, hémopathie plasmocytaire et anomalies cutanées ; **VIH** : virus de l'immunodéficience humaine.

*Cas enregistrés en France au **31 décembre 2023** (Registre national).

Quels peuvent être mes symptômes ?

Les symptômes vont dépendre du type de maladie de Castleman : Unicentrique ou Multicentrique.



Cette liste est à titre indicatif et ne signifie pas que vous allez obligatoirement développer l'une ou l'ensemble de ces complications.



Maladie de Castleman **UNICENTRIQUE**

La maladie de Castleman Unicentrique est généralement asymptomatique chez 60% des patients.^{2,8}



Les symptômes peuvent être causés par une **sensation de compression** (gène localisée provoquée par le gros ganglion) au niveau de l'abdomen ou de la poitrine.⁴

> Peut causer une difficulté à manger ou à respirer



Le gros ganglion n'est pas douloureux.³



La maladie de Castleman unicentrique est généralement non inflammatoire.²

Cependant, elle peut être révélée dans certains cas par des signes d'inflammation : ^{3,7,8}

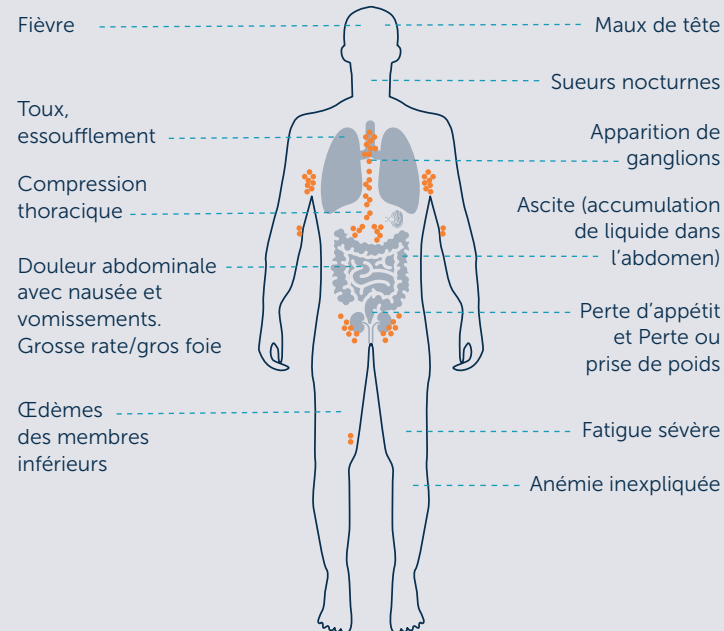
- Fièvre
- Sueurs
- Perte de poids
- Anémie inexpiquée
- Arrêt de croissance chez l'enfant
- Examens biologiques anormaux révélés lors d'une consultation de routine.



Maladie de Castleman **MULTICENTRIQUE**

La maladie de Castleman Multicentrique peut provoquer un large spectre de symptômes en même temps, **variables d'un patient à l'autre**, dont les plus fréquents sont : ^{2,4,5,9,10}

ALTÉRATION DE L'ÉTAT GÉNÉRAL :²



La maladie de Castleman multicentrique idiopathique n'est pas un cancer, mais elle peut causer des symptômes cliniques semblables à un lymphome (qui est un cancer des ganglions lymphatiques).^{2,11}

Quelles sont les complications de la maladie de Castleman multicentrique ?^{2,5}



Cette liste est à titre indicatif et ne signifie pas que vous allez obligatoirement développer l'une ou l'ensemble de ces complications.



Les complications de la maladie de Castleman **MULTICENTRIQUE** associent des troubles inflammatoires et des manifestations auto-immunes qui peuvent toucher plusieurs organes.⁵



Syndrome inflammatoire systémique qui affecte plusieurs organes



Lésions de la peau ou des muqueuses : éruptions cutanées, hyperpigmentation, hémangiome, lésions de Kaposi (nodules avec infiltrations plasmocytaires ou lymphoïdes)*...



Maladies auto-immunes : anémie hémolytique auto-immune (AHA), purpura thrombopénique immunologique (PTI), cytopénies auto-immunes*...



Atteintes pulmonaires : bronchiolite, pneumonie ...



Atteintes rénales



Atteintes des nerfs périphériques



Syndrome TAFRO**



Arrêt de croissance chez l'enfant



Lymphome*

*En cas de maladie de Castleman associées à HHV-8

**Sous groupe particulier de maladie de Castleman multicentrique idiopathique avec une atteinte hématologique, une atteinte rénale, de la fièvre, un oedème généralisé, une augmentation de la taille des organes possible.

Puis-je avoir une espérance de vie normale ?^{2,3,11}



Maladie de Castleman **UNICENTRIQUE**

Le pronostic de la maladie de Castleman unicentrique est **globalement excellent**, sans impact sur l'espérance de vie.

Néanmoins, cette forme unicentrique peut être compliquée par d'autres maladies (type pemphigus para-néoplasique) et peut provoquer des symptômes préoccupants telle qu'une diminution de la capacité respiratoire et engager le pronostic vital.^{4,5}



Maladie de Castleman **MULTICENTRIQUE**

Si elle n'est pas prise en charge, le pronostic de la maladie de Castleman multicentrique **peut être défavorable**.



Mais ne soyez pas trop inquiet(e), de manière générale, le pronostic des patients atteints de la maladie de Castleman multicentrique s'est nettement amélioré depuis l'introduction de nouveaux traitements (pouvant être de longue durée).

HHV8 : herpès virus humain type 8.

Comment ma maladie est-elle diagnostiquée ? ^{2,3}



Maladie de Castleman **UNICENTRIQUE**

RÉVÉLATION



Détection (souvent accidentelle) d'une **masse visible ou palpable** causée par le gros ganglion (ressenti au niveau du cou, des aisselles ou de la racine de la jambe).



Découverte (souvent par hasard) d'un ganglion interne lors d'un **examen radiologique**.

CONFIRMATION



Biopsie* ou **exérèse chirurgicale** du ganglion lors de la suspicion de la maladie.



Les examens biologiques habituels (hémogramme, bilan hépatique, CRP (protéine C-réactive), dosage des immunoglobulines) sont **souvent normaux** en cas de maladie de Castleman unicentrique.



La biopsie* est un examen essentiel qui permet de confirmer le diagnostic.

*La biopsie est un examen permettant de prélever un échantillon de tissu afin de l'analyser au microscope.



Maladie de Castleman **MULTICENTRIQUE**

En cas de maladie de Castleman multicentrique idiopathique (MCMi), NON ASSOCIÉE au virus HHV8 ou au VIH.

RÉVÉLATION



Signes d'inflammation : fièvre / anémie inexpliquée, sueurs nocturnes, œdèmes...



Examen radiologique : évaluer l'extension des lésions (découverte de **plusieurs ganglions** lymphatiques hypertrophiés et une **augmentation du volume de la rate ou du foie**).

CONFIRMATION



Examens biologiques anormaux : anémie inexpliquée, marqueurs de l'inflammation (CRP, numération sanguine)...



Biopsie ou **exérèse chirurgicale** du ganglion.



Examens complémentaires pour **exclure la possibilité d'autres maladies**.

En cas de maladie de Castleman multicentrique ASSOCIÉE au virus HHV8

Le diagnostic est **identique à la MCMi**, avec en plus, une **recherche des traces du virus HHV8** dans les ganglions ou dans le sang.

L'analyse du prélèvement de biopsie va permettre de retrouver des lésions qui caractérisent la maladie de Castleman.

HHV8 : herpès virus humain type 8 ; **MC** : maladie de Castleman ; **MCMi** : MC multicentrique Idiopathique ; **VIH** : virus de l'immunodéficience humaine.

Comment la maladie de Castleman peut impacter ma vie quotidienne ? ⁹

Les symptômes de la maladie de Castleman multicentrique peuvent impacter plusieurs aspects de votre vie quotidienne :



En plus d'une prise en charge et des traitements adaptés*, vivre avec la maladie de Castleman (en particulier multicentrique) nécessite certaines adaptations de votre vie quotidienne.

*Prescrits par votre médecin traitant.

Comment mieux vivre maintenant que le diagnostic de ma maladie est posé ? [#]

Ne restez pas seul(e) face à votre douleur... Parlez-en à votre équipe médicale.¹³



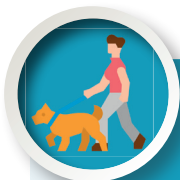
La maladie de Castleman peut entraîner des douleurs physiques d'intensités variables, pouvant avoir des répercussions psychologiques (angoisse, troubles du sommeil), au niveau social (sur les relations avec les autres) et au quotidien.

- Un des objectifs des professionnels de santé est d'**évaluer et de soulager la douleur**.
- Ne subissez pas la douleur. **Signalez-là** à votre équipe médicale. Celle-ci mettra tout en œuvre pour la traiter. Vous serez dirigé(e) vers des consultations ou des médecins spécialisés si nécessaire.

[#]Informations issues de documents patients de plusieurs pathologies ¹³⁻¹⁷

Comment mieux vivre maintenant que le diagnostic de ma maladie est posé ?

Alternez repos et activité physique régulière pour garder votre équilibre et diminuer les sensations de fatigue. ^{12,14}



La fatigue est un symptôme lié à **plusieurs facteurs** comme l'état pro-inflammatoire de la maladie, l'anémie ou la malnutrition.

- Alternez **activité physique et repos**.
- **Pratiquez des exercices modérés**, mais réguliers et quotidiens (une demi-heure par jour), comme la marche, la bicyclette, des exercices de gymnastique...¹²
- **Demandez de l'aide** notamment à domicile (aide ménagère, assistante maternelle).

Mangez équilibré et hydratez-vous suffisamment. ¹⁷



La **perte d'appétit, les nausées et les vomissements** sont des symptômes courants de la maladie de Castleman, qui peuvent être source de déshydratation et de malnutrition et impacter la qualité de vie.

- Conservez un **bon état nutritionnel et un poids adapté** en adoptant une alimentation équilibrée et variée et une activité physique régulière.
- **Hydratez-vous suffisamment**. Si cela est difficile en cas de vomissements : buvez de l'eau en petites quantités tout au long de la journée, remplacez l'eau par des thés glacés peu sucrés ou des bouillons de légumes.
- Si vous manquez d'appétit, **certains conseils diététiques peuvent vous aider** :
 - mangez plusieurs fois par jour de petites quantités d'aliments riches en protéines et calories,
 - relevez le goût des plats (citrons, herbes aromatiques...),
 - évitez si possible de manger seul,
 - pour les fumeurs, faites-vous aider pour arrêter le tabac.
- **Consultez un diététicien** pour avoir des conseils nutritionnels adaptés à vos besoins.
- **Si vous perdez du poids sans cause précise**, consultez votre médecin traitant.

[#]Informations issues de documents patients de plusieurs pathologies ¹³⁻¹⁷

[#]Informations issues de documents patients de plusieurs pathologies ¹³⁻¹⁷

Comment mieux vivre maintenant que le diagnostic de ma maladie est posé ?

Organisez votre voyage... ^{16,18}



Il est nécessaire de **prendre quelques précautions**, en particulier en cas de voyage à l'étranger :

- **Discutez du projet de voyage** avec l'équipe soignante pour vous aider à faire des choix adaptés.
- **Adaptez votre départ au calendrier** de votre traitement : les départs sont déconseillés le lendemain d'une injection ou d'une intervention chirurgicale.
- Faites des **copies d'ordonnances** ou prenez des quantités supplémentaires de médicaments pour faire face aux imprévus.*
- Discutez avec votre équipe soignante la possibilité de prendre d'autres **vaccins** (requis pour certaines destinations à l'étranger).
- Voyagez si possible avec une association ou une agence de voyage (qui pourra organiser un rapatriement sanitaire si besoin).
- **Protégez votre peau** contre le soleil.

[#]Informations issues de documents patients de plusieurs pathologies ¹³⁻¹⁷

*En voyage ou à la maison, respectez toujours les doses prescrites par votre médecin.

Ne restez pas dans le doute. ^{12,13}



Votre vie quotidienne pourrait être **transformée à l'annonce du diagnostic**.

- **Ne restez pas dans le doute.** Répondre à la demande d'information fait partie des missions de l'équipe médicale. N'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous préoccupent à votre équipe soignante et à demander toutes les informations nécessaires.
- Une **bonne communication avec le médecin et l'équipe soignante** crée un climat de confiance utile pour traverser au mieux l'épreuve de la maladie.
- Parlez de votre maladie à vos proches. S'il sont peu nombreux ou indisponibles, prenez contact avec l'association de patients : vous pouvez rencontrer d'autres patients qui peuvent avoir vécu les mêmes expériences.
- Si vous en sentez le besoin, le **soutien psychologique** est également possible, notamment si vous préférez ne pas vous confier à vos proches.
- Si vous n'êtes pas trop fatigué(e), **continuez votre activité professionnelle** pour maintenir votre équilibre.

[#]Informations issues de documents patients de plusieurs pathologies ¹³⁻¹⁷

En quoi consiste ma prise en charge ? ²



Mon suivi médical, comment ça marche ?

La prise en charge de la maladie de Castleman se déroule en plusieurs étapes :

Diagnostic confirmé de la maladie de Castleman



Orientation vers un Centre de Référence
Ou Service d'Hématologie ou de Médecine
Interne / Immunologie Clinique

Prise en charge
thérapeutique

Suivi et
surveillance de
la maladie de
Castleman

Suivi de
la réponse
thérapeutique
et de la tolérance
au traitement
mis en place



Votre équipe soignante est composée de professionnels de santé de **plusieurs spécialités**. N'hésitez pas à la solliciter pour toute question sur votre maladie.

Quel est le traitement adapté à ma maladie ? ^{2,3}



Maladie de Castleman **UNICENTRIQUE**



Le traitement de référence reste la **chirurgie**, si elle est possible.



Si le ganglion malade a été enlevé en totalité, la **guérison est définitive** et quasi-constante.



Si la chirurgie n'est pas possible ou très risquée, la taille du ganglion peut être réduite par :

- **Des médicaments** comme les corticoïdes et l'immunothérapie.
- **Embolisation ou radiothérapie** : pouvant être proposés par le médecin selon les cas.

La **surveillance étroite** peut être envisagée si la maladie est stable.



Maladie de Castleman **MULTICENTRIQUE**



Le traitement de référence repose sur l'**immunothérapie**.

Votre médecin pourra vous orienter vers la prise en charge la plus adaptée.



L'évolution de votre maladie après traitement dépendra de la sensibilité aux traitements et des complications éventuelles, qui seront évaluées et suivies régulièrement par votre médecin traitant.

HHV8 : herpès virus humain type 8 ; **IL-6** : interleukine-6 ;
MC : maladie de Castleman ; **MCMi** : MC multicentrique Idiopathique.

Je fais le point sur ma prise en charge



Mon équipe médicale

MÉDECINS

-	-
- Lieu :	- Lieu :
- Tél. :	- Tél. :
-	-
- Lieu :	- Lieu :
- Tél. :	- Tél. :

INFIRMIÈRES

-	-
- Lieu :	- Lieu :
- Tél. :	- Tél. :
-	-
- Lieu :	- Lieu :
- Tél. :	- Tél. :



Mes traitements

Traitements	Fréquence de prise



Mes examens biologiques réguliers

Examens biologiques

Date de l'examen

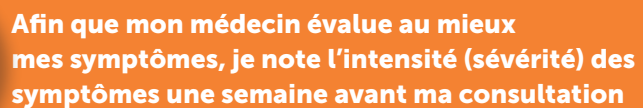


Mes traitements

Traitements	Fréquence de prise

MON SUIVI MÉDICAL, COMMENT ÇA MARCHÉ ?

JE TROUVE DE L'AIDE



Notez sur le tableau le chiffre du score d'intensité qui s'applique le plus à votre cas durant la semaine avant votre consultation.

Fatigue

Sueurs nocturnes

Fièvre

Perte d'appétit

Œdèmes

Autre :[illegible]

Je prépare mon rendez-vous avec le médecin



Afin que mon médecin évalue au mieux mes symptômes, je note l'intensité (sévérité) des symptômes une semaine avant ma consultation

Évaluez la sévérité de votre douleur

Notez sur le tableau le chiffre du score d'intensité qui s'applique le plus à votre cas durant la semaine avant votre consultation.

Score d'intensité	0	1	2	3	4	5
	Aucun	Très peu	Peu	Moyen	Intense	Très intense

Indiquez le type de douleur sur le tableau :

Articulaire – Abdominale –Thoracique – autre (à préciser)

Type de douleur																			
Date																			
Score (0 à 5)																			

Type de douleur																			
Date																			
Score (0 à 5)																			

Évaluez la sévérité de votre douleur

Type de douleur																			
Date																			
Score (0 à 5)																			

Type de douleur																			
Date																			
Score (0 à 5)																			

Type de douleur																			
Date																			
Score (0 à 5)																			

Je prépare mon rendez-vous avec le personnel soignant et le laboratoire d'analyse



Je note mon poids et ma dose de traitement avant chaque consultation

	Mes prochains rendez-vous	Mon poids (kg)	Ma dose de traitement	Mes prochaines dates d'examens biologiques
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				

	Mes prochains rendez-vous	Mon poids (kg)	Ma dose de traitement	Mes prochaines dates d'examens biologiques
17				
18				
19				
20				
21				
22				
23				
24				
25				
26				
27				
28				
29				
30				
31				
32				

Je ne reste pas dans le doute



Je note mes questions et préoccupations pour les aborder lors de ma consultation

Votre visite chez le médecin est une occasion importante pour discuter de vos préoccupations et symptômes.

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Je ne reste pas dans le doute



Je note mes questions et préoccupations pour les aborder lors de ma consultation

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....

Date de visite :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Documents essentiels pour mes rendez-vous avec mon équipe soignante

.....
.....
.....

.....
.....
.....

.....
.....
.....

.....
.....
.....

.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Existe-t-il une association de

**patients atteints de
la maladie de Castleman ?**



**Je trouve
de l'aide**



**Association des patients
atteints de la maladie de
Castleman (APAMC)**

Contact APAMC :
1 avenue Claude Vellefaux, Paris, France
apamcastleman@gmail.com
Tél.: +33 7 69 89 92 53
Site internet : <https://www.assocastleman.fr/>

Quelle est la filière de santé pour la maladie de Castleman ?

La prise en charge est coordonnée par la filière MaRIH.



Filière de santé
maladies rares
immuno-
hématologiques

Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques

Gouvernance :

Le comité de pilotage de la filière se réunit une fois par mois et comprend au moins :

- un représentant de chaque centre de référence
- deux représentants des associations de patients
- deux représentants des laboratoires de recherche et/ou de diagnostic

La filière MaRIH a pour **principale mission** :

- **la formation des médecins**
- **l'amélioration du soin** à travers des recommandations de bonnes pratiques, un diagnostic rapide et un traitement sans retard et adapté.

Le site internet de la filière MaRIH <https://marih.fr/> donne accès à diverses actualités et aux coordonnées des experts et associations.

Quels sont les autres institutions ou documents de soutien et d'informations ?



RESTEZ INFORMÉS



PNDS maladie de Castleman : disponible sur le site de la Haute Autorité de Santé : www.has-sante.fr



Centre de Référence de la maladie de Castleman : www.castleman.fr



Filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques : www.marih.fr



RESTEZ À L'ÉCOUTE

Retrouver les épisodes dédiés à la maladie de Castleman sur la chaîne de Podcast Rare à l'écoute <https://rarealecoute.com/podcast-category/saison-7/>



Retrouvez le podcast de la présentation de la maladie de Castleman multicentrique non associée au virus HHV8 sur le site MaRIH <https://marih.fr/pathologies/maladie-de-castleman/>

Quels sont les centres de référence et de compétence de la maladie de Castleman ?

Les centres experts rassemblent une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour les maladies rares, comme la maladie de Castleman.



CRMdC-Centre De Référence De La maladie De Castleman

- APHP - Hôpital Saint-Louis Immunopathologie clinique
- Coordinateur : OKSENHENDLER Eric
- Co-coordonateur : FIESCHI Claire
- <http://www.castleman.fr>

Le Centre de Référence concerne toutes les formes de la maladie de Castleman :

- Enfants et adultes
- Formes localisées (unicentriques) et disséminées (multicentriques)
- Associées ou non au virus HHV-8
- Associées ou non au virus HIV
- Associées ou non à une autre maladie ou complication

Le Centre de Référence maladie de Castleman a pour objectifs :

De discuter et d'améliorer la prise en charge thérapeutiques des patients atteints par la maladie de Castleman.

D'offrir une plateforme d'information aux professionnels de santé confrontés, parfois pour la première fois, au diagnostic de la maladie de Castleman.



Maillage territorial des centres de référence et de compétence



Membres du Centre de Référence Maladies Rares Maladie de Castleman :

<https://castleman.fr/membres-du-crmr-maladie-de-castleman>

L'annuaire des centres cliniques associés est disponible sur :

<https://castleman.fr/reseau-maladie-de-castleman/>

<https://marih.fr/groupe-experts/crmr-centre-de-referenc-de-la-maladie-de-castleman/>

GLOSSAIRE

A

Adénopathie : augmentation, douloureuse ou non, de la taille d'un ganglion qui devient dur et, parfois, enflammé.

Anasarque : gonflement (œdème) de l'ensemble du corps.

Anémie hémolytique auto-immune : désigne un groupe de maladies caractérisées par un dysfonctionnement du système immunitaire conduisant à la production d'auto-anticorps qui attaquent les globules rouges comme s'ils étaient des substances étrangères à l'organisme.

B

Biopsie : examen permettant de prélever un échantillon de tissu afin de l'analyser au microscope.

Bronchiolite : inflammation des petites voies respiratoires dans les poumons.

C

CRP : protéine C-réactive, qui est un marqueur de l'inflammation.

Cytopénie : baisse du nombre d'un ou de plusieurs types de cellules sanguines.

E

Endocrinopathie : taux d'hormones anormaux.

Exérèse : intervention qui consiste à retirer de l'organisme un organe, une tumeur ou un autre corps nuisible.

F

Fibrose réticulinique : caractérisée par le changement de la structure d'un tissu de l'organisme.

H

Hémangiome : développement anormal de vaisseaux sanguins qui apparaissent comme des grosseurs, excroissances ou durcissements de couleur rouge ou pourpre sur la peau ou sur d'autres sites de l'organisme.

Hémogramme : examen qui, à la suite d'une prise de sang, vise à compter et classer différents composants du sang (globules rouges, globules blancs, plaquettes) afin de déterminer si leur nombre est suffisant ou excessif.

Hémopathie plasmocytaire : maladie du sang causée par la multiplication incontrôlée de cellules sanguines appelées plasmocytes.

Héréditaire : transmission des caractéristiques (biologiques, physiques...) de la maladie d'un parent à son enfant.

Hypertrophié : augmentation anormale de volume d'un organe.

GLOSSAIRE

I

Idiopathique : de cause inconnue.

Immunoglobuline (Ig) : anticorps jouant un rôle important dans la défense de l'organisme contre les agressions. Il en existe 5 classes : IgA, IgG, IgM, IgD, IgE.

Immunothérapie : traitement stimulant le système immunitaire pour combattre une maladie.

Inflammation : réaction du système immunitaire.

L

Lymphome : cancer des lymphocytes, qui résident dans le système lymphatique et dans les organes qui produisent le sang.

M

Multicentrique : maladie qui touche plusieurs groupes ganglionnaires à la fois.

N

Nodules : grosseurs, excroissances ou durcissements.

Neutropénie : diminution anormale du nombre de certains globules blancs (leucocytes polynucléaires neutrophiles) dans le sang.

Organomégalie : augmentation du volume du foie, de la rate et/ou des ganglions.

P

Plasmocytes : type de cellules sanguines.

Pneumonie : infection profonde des poumons qui touche les petits sacs d'air des poumons (alvéoles).

Polyneuropathie : lésions nerveuses.

Purpura thrombopénique immunologique (PTI) : trouble de la coagulation provoqué par une diminution du nombre de plaquettes.

T

Thrombopénie : faible nombre de plaquettes (thrombocytes) dans le sang.

Tumeur : grosseur qui prolifère en affectant les tissus environnants.

Tumeur bénigne : tumeur (grosseur) non cancéreuse qui ne se propage pas à d'autres régions de l'organisme.

U

Unicentrique : maladie qui touche 1 seul ganglion ou groupe ganglionnaire.

RÉFÉRENCES

- 1/** Registre national de la maladie de Castleman.
- 2/** PNDS Maladie de Castleman version 2019.
- 3/** Castleman.fr, centre de référence de la maladie de Castleman : <https://castleman.fr/maladie-de-castleman-unicentrique/>
- 4/** Carbone A, et al. Castleman disease. *Nat Rev Dis Primers*. 2021 Nov 25;7(1):84.
- 5/** Garcia AG, et al. Idiopathic multicentric Castleman disease and associated autoimmune and autoinflammatory conditions: practical guidance for diagnosis. *Rheumatology (Oxford)*. 2023 Apr3;62(4):1426-1435.
- 6/** Fajgenbaum DC, et al. Castleman Disease Pathogenesis. *Hematol Oncol Clin N Am*. 2018. 32;11-21.
- 7/** Oksenhendler E, et al. The full spectrum of Castleman disease: 273 patients studied over 20 years. *Br J Haematol*. 2018 Jan;180(2):206-216. doi: 10.1111/bjh.15019.
- 8/** Szalat R, et al. Diagnosis of Castleman Disease. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2018 Feb;32(1):53-64.
- 9/** Mukherjee S, et al. 2023. Symptom burden in patients with idiopathic multicentric Castleman disease and its impact on daily life: an international patient and caregiver survey. *eClinicalMedicine*. 2023;64:102192.
- 10/** Kuchkuntla AR, et al. Idiopathic Multicentric Castleman Disease. *Journal of Oncology Research*. 2021;2(3):1-4.
- 11/** Dispenzieri A, et al. Overview of Castleman disease. *Blood*. 2020;135(16):1353-1364.
- 12/** Henson LA, et al. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *J Clin Oncol*. 2020 Mar 20;38(9):905-914.
- 13/** Institut National du Cancer. Vivre pendant et après un cancer. octobre 2007.
- 14/** Institut National du Cancer. Fatigue et cancer. Avril 2005.
- 15/** Institut National du Cancer. Alimentation : pendant et après le cancer. Date de dernière mise à jour : 26/08/2022.
- 16/** Institut National du Cancer. Voyages et vacances. Mise à jour le 19 déc. 2021.
- 17/** Ligue contre le cancer. Alimentation et cancer. Edition Novembre 2017.
- 18/** Heng S, et al. Traveling With Cancer: A Guide for Oncologists in the Modern World. *J Glob Oncol*. 2019; 5: JGO.19.00029.

MES CONTACTS

NOTES

NOTES



RESTEZ INFORMÉS



Site internet :
www.assocastleman.fr



Site internet Castleman.fr :
www.castleman.fr



Saison de podcast
"Rare à l'écoute" dédiée à
la maladie de Castleman

