

Le parcours des patients atteints d'amylose AL

GÉRER VOTRE DIAGNOSTIC EN TOUTE CONFIANCE

Le diagnostic d'amylose AL peut être bouleversant. Voici une feuille de route vous **donnant les informations et la confiance** nécessaires pour **vous familiariser** avec ce diagnostic.

SYMPTÔMES

1

L'amylose AL peut toucher de nombreux organes, principalement le cœur et les reins, mais également le foie, l'appareil digestif, la peau, la langue et les nerfs. Selon le(s) organe(s) touché(s), les symptômes peuvent être les suivants :

Symptômes suggérant des troubles cardiaques



ESSOUFFLEMENT



SENSATION DE FATIGUE OU DE FAIBLESSE



DOULEURS THORACIQUES



PALPITATIONS CARDIAQUES

Symptômes suggérant des troubles rénaux ou vésicaux



URINE MOUSSEUSE



BESOIN D'URINER MOINS FRÉQUEMMENT OU BESOIN DE SE LEVER LA NUIT POUR URINER



PERTE D'APPÉTIT ET PERTE DE POIDS INVOLONTAIRE



BALLONNEMENT



CONSTIPATION OU DIARRHÉE

Autres signes et symptômes

♥ Vertiges, étourdissements ou évanouissement, en particulier en se mettant debout

♥ Gonflement des jambes et des chevilles

♥ Élargissement de la langue

♥ Engourdissement, sensation de brûlure ou de picotements dans les mains et les pieds

♥ Éruption cutanée de couleur violacée autour des yeux ou sur les paupières

♥ Engourdissement et picotements dans les doigts

♥ Jambes faibles

♥ Tendance aux ecchymoses, saignements inhabituels ou plis de la peau de couleur violacée

Si vous remarquez des signes d'amylose AL, parlez-en immédiatement à votre médecin. Un diagnostic et une prise en charge précoces sont essentiels afin d'éviter des lésions ultérieures au niveau du cœur et d'autres organes.

DIAGNOSTIC

2

Étant donné que les symptômes de l'amylose AL sont semblables à ceux d'autres maladies, votre médecin peut vous faire passer différents examens pour confirmer le diagnostic. Outre un examen physiologique et l'étude de vos antécédents médicaux, les tests de dépistage comprennent :

♥ des prises de sang

♥ des analyses d'urine

♥ une échocardiographie

♥ une imagerie par résonance magnétique (IRM), y compris cardiaque

♥ une tomodensitométrie (TDM)

♥ une biopsie

♥ la recherche de biomarqueurs

INFORMATION

3

Afin de vous familiariser avec l'amylose AL et de prendre des décisions thérapeutiques éclairées, informez vous sur :



LES CAUSES DE L'AMYLOSE AL



SON IMPACT SUR LE CŒUR OU D'AUTRES ORGANES



SON ÉVOLUTION AU FIL DU TEMPS

SOLUTIONS THÉRAPEUTIQUES

4

S'il n'existe actuellement aucun remède à l'amylose AL, certains traitements peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie :



ADOPTION D'UN MODE DE VIE PLUS SAIN



MÉDICAMENTS



CHIMIOTHÉRAPIE ET AUTRES PROCÉDURES

VIVRE AVEC UNE AMYLOSE AL

5

Si l'amylose AL est une maladie chronique, il est toutefois possible de prendre des mesures pour la gérer efficacement, favoriser votre bien-être et réduire le risque de complications :



SUIVEZ VOTRE PLAN THÉRAPEUTIQUE



ADOPTÉZ UN MODE DE VIE PLUS SAIN



ADAPTEZ VOTRE ALIMENTATION



PARLEZ DES ÉVENTUELS EFFETS SECONDAIRES AVEC VOTRE MÉDECIN



NE NÉGLIGEZ PAS VOS SYMPTÔMES



Mended Hearts
Europe

WWW.MENDEDHEARTSEUROPE.ORG

✉ MHEUROPE@MENDEDHEARTS.ORG



WWW.AMYBEL.BE/

✉ INFO@AMYBEL.BE

AVEC LE SOUTIEN DE

