

Het traject van een patiënt met *AL amyloïdose*

ZELFZEKER OMGAAN MET UW DIAGNOSE

Het kan overdonderend zijn om de diagnose AL amyloïdose te krijgen. Dit schema helpt u de nodige kennis en het vertrouwen te verwerven om u aan te passen aan die nieuwe diagnose.

SYMPTOMEN

1

AL amyloïdose kan meerdere organen aantasten. Meestal gaat het om het hart en de nieren, maar ook de lever, het spijsverteringsstelsel, de huid, de tong en de zenuwen kunnen worden aangetast. Uw symptomen hangen samen met de organen die getroffen zijn en kunnen dus variëren:

Symptomen die op hartproblemen kunnen wijzen



KORTADEMIGHEID



ZICH MOE OF
ZWAK VOELEN



PIJN OP
DE BORST



HARTKLOPPINGEN

Symptomen die op nier- of blaasproblemen kunnen wijzen



SCHUIMENDE
URINE



MINDER VAAK Plassen
OF 'S NACHTS MOETEN
OPSTAAN OM TE
Plassen



VERMINDERDE
EETLUST &
ONBEDOELD
GEWICHTSVERLIES



OPGEZWOLLEN
BUIK



CONSTIPATIE
OF DIARREE

Andere klachten en symptomen

- ♥ Duizeligheid, licht gevoel in het hoofd of flauwvallen, vooral als u opstaat
- ♥ Gevoelloosheid, een branderig of tintelend gevoel in de handen en voeten
- ♥ Zwakke benen
- ♥ Gezwollen benen en enkels
- ♥ Paarskleurige uitslag rond de ogen of oogleden
- ♥ Makkelijk blauwe plekken oplopen, ongewoon bloedverlies of paarskleurige huidplooien
- ♥ Een vergrote tong
- ♥ Tintelingen en gevoelloosheid in de vingers

Hebt u symptomen die op AL amyloïdose wijzen? Neem dan meteen contact op met uw zorgverlener. Een snelle diagnose en behandeling zijn cruciaal om verdere schade aan uw hart en andere organen te voorkomen.

DIAGNOSE

2

Omdat de symptomen van AL amyloïdose op die van andere aandoeningen kunnen lijken, kan uw zorgverlener verschillende onderzoeken doen om de diagnose te bevestigen. Naast een lichamelijk onderzoek en een beoordeling van uw medische geschiedenis kunnen volgende diagnostische testen worden uitgevoerd:

- ♥ Bloedonderzoek
- ♥ MRI-scan (magnetische resonantie), waaronder een CMR-scan (cardiale magnetische resonantie)
- ♥ CT-scan (computertomografie)
- ♥ Urine-onderzoek
- ♥ Weefselbiopsie
- ♥ Echocardiogram (echo)
- ♥ Biomarkertesten

VOORLICHTING

3

Om AL amyloïdose beter te begrijpen en weloverwogen beslissingen te kunnen nemen, kunt u zich informeren over:



DE OORZAKEN VAN
AL AMYLOÏDOSE



DE IMPACT OP HET HART
OF ANDERE ORGANEN



HET VERLOOP
IN DE TIJD

BEHANDELOPTIES

4

Hoewel AL amyloïdose momenteel niet te genezen is, kunnen behandelingen helpen uw levenskwaliteit te verbeteren. Het gaat dan om:



VERANDERINGEN
IN DE LEVENSTIJL



MEDICATIE



CHEMOTHERAPIE EN
ANDERE BEHANDELINGEN

LEVEN MET AL AMYLOÏDOSE

5

Ook al is AL amyloïdose een chronische aandoening, toch zijn er maatregelen die u kunt nemen om de ziekte effectief te behandelen, uw welzijn te ondersteunen en het risico op complicaties te verminderen:



VOLG UW
BEHANDELPLAN



ZORG VOOR EXTRA
VERANDERINGEN IN
UW LEVENSTIJL



PAS UW
EETPATTERN
AAN



BESPREEK EVENTUELE
BIJWERKINGEN MET
UW ARTS



NEGEER UW
SYMPTOMEN
NIET



Mended Hearts
Europe

WWW.MENDEDHEARTSEUROPE.ORG

✉ MHEUROPE@MENDEDHEARTS.ORG



Amyloidosis Patients Association

WWW.AMYBEL.BE/

✉ INFO@AMYBEL.BE



ONDERSTEUND DOOR



AstraZeneca Rare Disease