

Leitfaden für Patienten mit *AL-Amyloidose*

FÜR IHREN UMGANG MIT DER DIAGNOSE MIT SELBSTVERTRAUEN

Ihre Diagnose über AL-Amyloidose kann auf Anhieb sehr belastend sein. Hier ist ein Leitfaden, um Ihnen zu helfen, **sich die nötige Kenntnis darüber anzueignen** und das nötige **Selbstvertrauen zu gewinnen**, um Ihr Leben nach der neuen Diagnose **anzupassen**.

SYMPTOME

1

Die AL-Amyloidose kann viele Organe des Körpers beeinträchtigen. Am häufigsten betroffen sind Herz und Nieren, doch auch Leber, Verdauungssystem, Haut, Zunge und Nerven können betroffen sein. Je nachdem welche Organe betroffen sind, können Ihre Symptome unterschiedlich ausfallen, und dazu gehören:

Symptome, die auf Herzprobleme hindeuten können



KURZATMIGKEIT



GEFÜHLE VON MÜDIGKEIT
ODER SCHWÄCHE



SCHMERZEN IM
BRUSTBEREICH



HERZRASEN
(PALPITATIONEN)

Symptome, die auf Nieren- oder Blasenprobleme hindeuten können



SCHAUMIGER
URIN



WENIGER HÄUFIGES
HARNLASSEN ODER
DAS BEDÜRFNIS,
NACHTS AUFZUSTEHEN
ZUM HARNLASSEN

Symptome, die auf Magen- oder Darmprobleme hindeuten können



APPETITLOSIGKEIT
UND UNBEABSICHTIGTE
GEWICHTSABNAHME



BLÄHUNGEN



VERSTOPFUNG
ODER DURCHFALL

Andere Anzeichen und Symptome

- ♡ Schwindelgefühle, leichte Benommenheit oder Bewusstlosigkeit, insbesondere beim Aufstehen aus einer sitzenden oder liegenden Position
- ♡ Schwellungen an Knöcheln und Beinen

- ♡ Eine vergrößerte Zunge
- ♡ Taubheit, Brennen oder Kribbeln in Händen und Füßen
- ♡ Ein lilafarbener Ausschlag um die Augen oder Augenlider

- ♡ Kribbeln und Taubheit in den Fingern
- ♡ Schwache Beine
- ♡ Leichte Blutergüsse, ungewöhnliche Blutungen oder lilafarbene Hautfalten

Wenn Sie irgendwelche Anzeichen von AL-Amyloidose bemerken, wenden Sie sich bitte sofort an Ihren Arzt oder Gesundheitsexperten. Die frühzeitige Diagnosestellung und Behandlung sind entscheidend, um weiteren Schädigungen Ihres Herzens und anderer Organe vorzubeugen.

DIAGNOSE

2

Weil die Symptome von AL-Amyloidose anderen Erkrankungen ähneln können, kann Ihr Arzt bzw. Ihre Gesundheitsfachkraft mehrere Arten von Untersuchungen durchführen, um Ihre Diagnose zu bestätigen. Zusätzlich zu einer körperlichen Untersuchung und einer Prüfung Ihrer medizinischen Vorgeschichte können folgende diagnostische Tests und Untersuchungen durchgeführt werden:

- ♡ Bluttests
- ♡ Urintests
- ♡ Echokardiographie (Echo)
- ♡ Magnetresonanztomographie (MRT-Scan), einschließlich einer kardialen Magnetresonanztomographie (CMR)
- ♡ Computertomographie
- ♡ Gewebeentnahme
- ♡ Biomarker-Untersuchung

INFORMATIONEN

3

Um ein eingehenderes Verständnis über AL-Amyloidose zu gewinnen und fundierte Entscheidungen über Ihre Behandlung zu treffen, empfehlen wir Ihnen, dass Sie sich über folgende Aspekte informieren:



URSACHEN DER
AL-AMYLOIDOSE



AUSWIRKUNGEN AUF DAS
HERZ ODER ANDERE ORGANE



FORTSCHREITEN
IM LAUFE DER ZEIT

BEHANDLUNGSOPTIONEN

4

Zwar können gegenwärtig keine Heilbehandlungen für AL-Amyloidose angeboten werden, so gibt es dennoch verschiedene Behandlungsoptionen, die zu einer Verbesserung Ihrer Lebensqualität beitragen können, wie:



ÄNDERUNGEN DER
LEBENSWEISE



MEDIKAMENTE



CHEMOTHERAPIE UND
ANDERE VERFAHREN

LEBEN MIT AL-AMYLOIDOSE

5

Wenngleich die AL-Amyloidose eine chronische Erkrankung ist, gibt es dennoch eine Reihe von Maßnahmen, die Sie ergreifen können, um sie effektiv zu bewältigen und die helfen, Ihr Wohlbefinden zu unterstützen und das Risiko von Komplikationen zu verringern:



BEFOLGEN SIE IHREN
BEHANDLUNGSPLAN



NEHMEN SIE ZUSÄTZLICHE
ANPASSUNGEN IHRER
LEBENSWEISE VOR



STELLEN SIE IHRE
ERNÄHRUNG UM



SPRECHEN SIE MIT IHREM
ARZT ÜBER MÖGLICHE
NEBENWIRKUNGEN



MISSACHTEN SIE
IHRE SYMPTOME
NICHT



Mended Hearts
Europe

UNTERSTÜTZT DURCH EINEN
BILDUNGSZUSCHUSS VON

ALEXION®
AstraZeneca Rare Disease

WWW.MENDEDHEARTSEUROPE.ORG

✉ MHEUROPE@MENDEDHEARTS.ORG

Facebook Instagram X LinkedIn

Mended Hearts® und die herzförmigen Logos sind eingetragene Warenzeichen von The Mended Hearts, Inc. Verwendet mit Genehmigung. © 2025 Mended Hearts Europe. Alle Rechte vorbehalten.