

Het traject van een patiënt met *Transthyretine Amyloïde Cardiomyopathie (ATTR-CM)*

ZELFZEKER OMGAAN MET UW DIAGNOSE

Het kan overdonderend zijn om de diagnose ATTR-CM te krijgen. Uw traject is volstrekt uniek en hangt af van het soort ATTR-CM waarmee u te maken krijgt. Ondanks die verschillen helpt dit stappenplan u de kennis en het vertrouwen te verwerven om u aan te passen aan uw nieuwe diagnose, en om uw naasten hieraan te laten wennen.

SYMPTOMEN

1

De symptomen van ATTR-CM lijken vaak op die van andere hartproblemen, dus kan het lastig zijn om een diagnose te stellen. Sommige mensen hebben in het begin weinig of geen symptomen en krijgen pas een diagnose wanneer de aandoening verder is gevorderd.

Enkele veelvoorkomende symptomen zijn



KORTADEMIGHEID
(meest voorkomend)



UITPUTTING
of overmatige vermoeidheid



GEZWOLLEN
benen, enkels en voeten



MAAG-DARMKLACHTEN
(vb. diarree)



CARPAALTUNNELSYNDROOM
(een aandoening die druk op een zenuw in de pols veroorzaakt)



GEVOELLOOSHEID
(een vreemd tintelend gevoel of pijn in de tenen of voeten)

Spreek uw zorgverlener aan als uw klachten verergeren, ook al gebruikt u medicijnen, of als u bijwerkingen krijgt.

DIAGNOSE

2

Omdat de symptomen van ATTR-CM op die van andere aandoeningen kunnen lijken, kan uw zorgverlener verschillende onderzoeken doen om de diagnose te bevestigen.

♥ **BLOEDONDERZOEKEN**

♥ **URINE-ONDERZOEKEN**

♥ **GENETISCHE TESTS** (bloed of speeksel) helpen te bepalen of het om erfelijke ATTR-CM gaat en of ook andere familieleden getest moeten worden.

♥ **ELEKTROCARDIOGRAM**

♥ **BEELDVORMENDE ONDERZOEKEN**

zoals een echocardiogram, een hart-MRI of nucleaire beeldvorming

♥ **WEEFSELBIOPSIE**

Er kunnen bijkomende tests en toestellen nodig zijn om de diagnose te bevestigen, zoals **Holter- en event-monitoring**.

VOORLICHTING

3

Om uw aandoening beter te begrijpen - en om inzicht te krijgen in het soort ATTR-CM dat u heeft - en weloverwogen beslissingen te kunnen nemen, kunt u informatie winnen over:



**SOORTEN
ATTR-CM**



SYMPTOMEN



**OPVOLGING EN
VERLOOP IN DE TIJD**



BEHANDELOPTIES

BEHANDELING

4

ATTR-CM is niet te genezen. Er zijn wel verschillende therapieën die de ontwikkeling van de aandoening helpen te vertragen, die uw hartfunctie verbeteren en complicaties onder controle houden.

Uw behandelplan kan variëren naargelang uw soort ATTR-CM en het effect dat de aandoening op u heeft.



**VERANDERINGEN
IN LEVENSTIJL**



MEDICATIE



**MEDISCHE
TOESTELLEN**



TRANSPLANTATIECHIRURGIE

LEVEN MET ATTR-CM

5

Hoewel u niet van ATTR-CM kunt genezen, kunt u actie ondernemen om uw levenskwaliteit te verbeteren en uw hartfunctie te ondersteunen.



**VOLG UW
BEHANDELPLAN**



**PAS UW NIVEAU VAN
LICHAMSBEWEGING
AAN**



**PAS UW
EETPATROON
AAN**



**ZORG VOOR EXTRA
VERANDERINGEN IN
UW LEVENSTIJL**



**HOUD UW
SYMPTOMEN
IN DE GATEN**



Mended Hearts
Europe

WWW.MENDEDHEARTSEUROPE.ORG

✉ MHEUROPE@MENDEDHEARTS.ORG

Mended Hearts®, HeartGuide® en de hartvormige logo's zijn geregistreerde handelsmerken van The Mended Hearts, Inc. Gebruikt met toestemming. © 2026 Mended Hearts Europe. Alle rechten voorbehouden.



WWW.AMYBEL.BE/

✉ INFO@AMYBEL.BE

MEDE MOGELIJK GEMAAKT DOOR

BRIDGEBIO