

Le parcours des patients atteints de *Cardiomyopathie amyloïde à transthyrétine (ATTR-CM)*

GÉRER VOTRE DIAGNOSTIC EN TOUTE CONFIANCE

Le diagnostic d'ATTR-CM peut être bouleversant. Bien que le parcours de chaque patient soit unique et varie selon la forme d'ATTR-CM dont il est atteint, la présente feuille de route vise à vous donner les informations et la confiance nécessaires pour vous familiariser avec ce diagnostic et ses possibles conséquences pour vos proches.

SYMPTÔMES

1

Les symptômes de l'ATTR-CM sont souvent semblables à ceux d'autres maladies cardiaques, ce qui peut compliquer le diagnostic. Certaines personnes présentent peu, voire pas, de symptômes au premier abord ; la maladie passe alors inaperçue jusqu'à ce qu'elle atteigne un stade plus avancé.

Voici des exemples de symptômes courants:



ESSOUFFLEMENT
(le plus courant)



ENGOURDISSEMENT
(sensation étrange de picotements ou douleurs dans les orteils ou les pieds)



GONFLEMENT
au niveau des jambes, des chevilles ou des pieds



TROUBLES GASTRO-INTESTINAUX
(ex. diarrhée)



SYNDROME DU CANAL CARPIEN
(maladie causant une pression sur un nerf situé dans le poignet)



FATIGUE
excessive

Si les symptômes s'aggravent alors même que vous prenez un traitement ou si vous souffrez d'effets indésirables, parlez-en à votre médecin.

DIAGNOSTIC

2

Étant donné que les symptômes de l'ATTR-CM sont semblables à ceux d'autres maladies, votre médecin peut vous faire passer différents examens pour confirmer le diagnostic.

♥ **PRISES DE SANG**
♥ **ANALYSES D'URINE**

♥ **DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE** (sanguin ou salivaire): il permet de déterminer s'il s'agit d'une forme héréditaire d'ATTR-CM et si elle peut toucher d'autres membres de votre famille

♥ **ÉLECTROCARDIOGRAMME**

♥ **EXAMENS PAR IMAGERIE**
(ex. échocardiographie, IRM cardiaque, imagerie nucléaire)

♥ **BIOPSIE**

D'autres examens et dispositifs, tels qu'un **holter** ou un **enregistreur d'événements**, peuvent être nécessaires pour confirmer le diagnostic.

INFORMATION

3

Afin de vous familiariser avec cette maladie (dont la forme d'ATTR-CM dont vous êtes atteint) et de prendre des décisions thérapeutiques éclairées, informez-vous sur:



LES FORMES D'ATTR-CM



LES SYMPTÔMES



LA SURVEILLANCE ET L'ÉVOLUTION AU FIL DU TEMPS



LES SOLUTIONS THÉRAPEUTIQUES

TRAITEMENT

4

Il n'existe pas de remède à l'ATTR-CM, mais plusieurs traitements permettent de ralentir la progression de la maladie, d'atténuer les symptômes, d'améliorer le fonctionnement du cœur et de gérer les complications.

Le plan thérapeutique dépend de la forme d'ATTR-CM dont vous êtes atteint et de ses conséquences sur votre vie.



ADOPTION D'UN MODE DE VIE PLUS SAIN



MÉDICAMENTS



DISPOSITIFS



TRANSPLANTATION

VIVRE AVEC UNE ATTR-CM

5

Bien que l'ATTR-CM ne soit pas toujours réversible, vous pouvez agir pour améliorer votre qualité de vie et le fonctionnement de votre cœur.



SUIVEZ VOTRE PLAN THÉRAPEUTIQUE



ADAPTEZ VOTRE NIVEAU D'ACTIVITÉ PHYSIQUE



ADAPTEZ VOTRE ALIMENTATION



ADOPTÉZ UN MODE DE VIE PLUS SAIN



SURVEILLEZ VOS SYMPTÔMES



Mended Hearts
Europe

WWW.MENDEDHEARTSEUROPE.ORG

✉ MHEUROPE@MENDEDHEARTS.ORG



WWW.AMYBEL.BE/

✉ INFO@AMYBEL.BE

PARRAINÉ PAR

BRIDGEBIO