

## **Vivre avec une amylose AL, Barbara (53 ans) : Encore trop de temps perdu avant le diagnostic**

En 2015, on m'a diagnostiqué une Amylose AL cardiaque et rénale. C'est une maladie rare et sérieuse qui doit être traitée le plus vite possible.

Au moment du diagnostic, mes organes étaient déjà sérieusement atteints.

Les premiers symptômes se sont manifestés fin 2014, je me sentais fatiguée et avais des œdèmes aux membres inférieurs. Les médecins consultés (généraliste, phlébologue, cardiologue) n'ont, alors, rien trouvé d'anormal. En juin 2015, j'ai dû être hospitalisée. Devant l'ensemble des résultats d'analyses (prise de poids importante, syndrome néphrotique sévère, cardiomyopathie hypertrophique, épanchements péricardiques et pleuraux, gammopathie monoclonale et chaînes légères lambdas très élevées, embolie pulmonaire), l'équipe médicale a tout de suite eu le soupçon d'une Amylose qui a été confirmé par une preuve tissulaire après un PBR.

Malheureusement, mon histoire n'est pas unique et l'errance diagnostique est un vrai problème dans cette maladie.

J'ai eu la chance de répondre au traitement (9 cures de Velcade, Melphalan, Ddexamétasone) et suis en rémission complète hématologique depuis 2016!

En revanche, pas d'amélioration notable concernant les dépôts d'amyloïdes dans mes organes et c'est bien le problème de cette maladie !

L'amylose AL est bien une maladie chronique qui a un impact réel dans ma vie quotidienne. Avant, j'étais très active et j'ai dû apprendre à ralentir mon rythme et à vivre avec les atteintes d'organes.

La maladie me rend plus fragile et je fatigue vite. Par moment, je suis essoufflée au moindre effort. C'est un handicap invisible et parfois on se heurte à l'incompréhension des collègues et des proches pour qui rémission signifie guérison.

Je suis professeure dans un lycée. Après un arrêt de travail de 15 mois, j'ai repris mon travail, d'abord en mi temps thérapeutique puis avec un petit allègement de service. La méconnaissance de la pathologie génère des difficultés administratives. Pour la suite, je serai sans doute obligée de travailler à temps partiel à mes frais.

L'Amylose nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. Je suis suivie dans 3 hôpitaux différents de l'APHP : tous les 3-6 mois en hématologie, cardiologie et néphrologie.

Mes médecins sont formidables mais la communication passe essentiellement par moi, patiente. Mon médecin traitant ne reçoit pas systématiquement les CR de consultation ! L'incertitude par rapport à l'évolution de la maladie est source d'angoisse. La plupart des patients rechutent.

Pour moi, le contact avec l'association des patients est crucial pour rompre l'isolement face à cette maladie rare qui est encore trop peu connue par les soignants. Le contact avec d'autres patients me semble important. L'association me permet également de suivre l'évolution de la recherche. J'ai parfois la chance d'assister aux congrès et journées des centres de référence.

Être informé permet de rester acteur de son parcours de soin.