

La recherche permet le développement de traitements nouveaux. Dans l'amylose AL, de nouvelles chimiothérapies et protocoles sont récemment proposés. Dans l'amylose TTR, la collaboration internationale a permis l'arrivée récente de nouveaux traitements (patisiran, inotersen, tafamidis...) et d'autres médicaments sont en cours d'évaluation.

La recherche dans les différentes amyloses est active dans le monde entier et chaque patient.e peut apporter sa pierre à l'édifice en en parlant à son médecin.

La recherche vise à comprendre comment se développe la maladie : pourquoi certains organes (cœur, nerfs...) vont être plus touchés que d'autres selon les amyloses ?

Pourquoi certains membres de la famille vont développer ou non la maladie lorsqu'ils ont une mutation génétique ?

Pour en savoir plus :
<https://amylose.asso.fr/recherche/de-la-recherche-fondamentale-a-la-mise-sur-le-marche/>



Dr Gendre et Pr Planté-Bordeneuve, Neurologues, Henri Mondor - service de neurologie

Des aides sont possibles pour vous accompagner selon vos besoins. Il existe, par exemple, une carte mobilité inclusion avec trois mentions :

- **Priorité** : permet d'avoir accès en priorité à certains lieux sans faire la queue
- **Invalidité** : obtention possible à partir d'une reconnaissance du handicap de 80%.
- **Stationnement** : accès aux places de stationnement réservées et gratuité sur les places « ouvertes ».

Pour toutes demandes, il faudra constituer un dossier MDPH.

Qu'est-ce que la MDPH ?

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) est un lieu qui permet l'accompagnement des personnes avec un handicap. Un dossier pour demander aides et des prestations peut être effectué.



Comment faire un dossier ?

<https://www.ain.fr/solutions/telecharger-dossier-mdph/>

Vous pouvez également vous rapprocher de la mairie de votre ville et / ou de l'assistante sociale du service. N'hésitez pas à en parler avec votre médecin pour qu'il vous oriente.

La maladie peut être un facteur de stress, parfois supplémentaire aux préoccupations de la vie quotidienne. Plusieurs outils peuvent permettre de diminuer votre angoisse.

L'important, c'est de trouver la pratique qui vous convient. Qu'est-ce qui vous apaise ?



Prendre l'air



Ecouter de la musique



Faire un jeu de société

Il existe aussi des techniques de gestion du stress, par exemple, connaissez-vous la méthode 365 de cohérence cardiaque ?

> Une respiration trois fois par jour, six respirations par minute pendant cinq minutes. Cette technique permet de réduire la tension interne.

<https://www.coherenceinfo.com/>

Si malgré cela, le stress est particulièrement envahissant, il faudra penser à mettre en place de nouvelles activités et / ou à se faire accompagner par des professionnels, cela peut être un.e psychologue, un.e sophrologue, etc. Il est essentiel de pouvoir vous exprimer.

Les amyloses peuvent donner des problèmes intestinaux pour plusieurs raisons.

Le système nerveux autonome (qui assure le fonctionnement des organes sans que l'on en est conscience) est responsable du transit intestinal et peut être abîmé dans l'amylose. Cela peut expliquer le manque d'appétit, les nausées, la diarrhée, la constipation...

De plus, il peut y avoir des dépôts d'amylose dans le tube digestif, qui peuvent entraîner des problèmes d'absorption des aliments.

La première étape est de bien rapporter les troubles au médecin, pour mieux cibler le traitement des symptômes (laxatifs, antidiarrhéiques, accélération de la vidange de l'estomac...). Il faut aussi penser à surveiller son poids (environ 1 fois par mois).

Je mange des fibres avec un yaourt et je bois chaud pour éviter la constipation



Pour limiter les diarrhées, je bois beaucoup et notamment de l'eau de riz. Je prends aussi du psyllium.

N'hésitez pas à en parler. Une consultation avec un.e diététicien.ne ou un.e gastro-entérologue peut aider.