

***Ma maladie a un impact sur ma vie professionnelle, à quelles aides puis-je prétendre ?***



Notes

A large yellow rectangular area with horizontal green lines, intended for taking notes. The word "Notes" is written at the top center of this area.

La maladie peut demander des réadaptations de la vie professionnelle. Il peut être compliqué au début de connaître et faire reconnaître ses droits.

Vous pouvez prendre rendez-vous auprès de la médecine du travail afin d'échanger sur vos difficultés.

En effet, il est possible d'obtenir des aménagements adaptés à vos besoins (aménagements d'horaires ; matériel adapté ; transports adaptés...).

Par exemple, si vous avez moins de 60 ans, vous pouvez remplir un dossier auprès de la Maison départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin de demander la Reconnaissance de Travailleur Handicapé (RQTH).

Nous vous conseillons de vous mettre en lien avec l'assistant.e social.e du service et / ou de l'association afin d'être accompagné dans vos démarches.

<https://amylose.asso.fr/vivre-mieux/soutien-mis-a-disposition-par-lassociation/#assistante>

<https://mdph12.fr/fr/droits-prestations/je-suis-en-situation-de-handicap/vie-professionnelle>





L'amylose AL et ou l'amylose héréditaire à transthyrétine peuvent toucher les nerfs (neuropathie).

Lorsque les nerfs de la sensibilité sont abîmés, cela peut se traduire par des douleurs variées (brûlures, états, électricité...) et/ou par des sensations non douloureuses mais désagréables (picotements, fourmillements, engourdissements...).

Certaines situations peuvent les augmenter (changement de température, stress...).

Si ces sensations sont gênantes, il existe de nombreux médicaments possibles. Il faut parfois en utiliser plusieurs pour être soulagé.e.

Si un médicament n'est pas bien supporté, cela ne signifie pas que les autres ne seront pas supportés.

Egalement, d'autres solutions alternatives peuvent être bénéfiques : acupuncture, sophrologie...

N'hésitez pas à discuter du traitement avec votre neurologue. Chaque cas est singulier !





Plusieurs choses interviennent dans la libido et la sexualité. Il y a d'abord la santé physique. L'érection peut être difficile lorsque le système nerveux autonome (les nerfs qui fonctionnent sans que l'on en ait conscience) est abîmé. L'activité peut être également difficile par l'essoufflement à l'effort lorsque le cœur est abîmé (cardiopathie).

Mais la santé psychologique intervient aussi dans la libido et la sexualité : l'anxiété vis-à-vis de la maladie; « Vais-je réussir à avoir une érection lorsque je le souhaite ? », etc.

Il est important d'expliquer au.à la partenaire pour qu'il.elle comprenne pourquoi il y a des difficultés et éviter des mauvaises interprétations.

Concernant les troubles de l'érection, des aides existent. Le viagra® ne peut pas toujours être prescrit lorsqu'il y a une cardiopathie, mais d'autres dispositifs médicamenteux ou mécaniques sont possibles.

Vous pouvez vous tourner vers divers spécialistes (urologue, sexologue,...).





Quand la maladie se déclare, des difficultés peuvent retentir sur la vie familiale.

La maladie est comme un nouveau langage et donc demande des traductions, des ajustements les uns avec les autres. On peut avoir envie et peur de communiquer.

Plus vous échangerez avec votre famille sur ce que vous vivez plus celle-ci pourra s'investir dans votre accompagnement. Les rôles de chacun peuvent évoluer et mieux s'adapter.

Si vous rencontrez encore des difficultés, vous pouvez vous tourner vers nous :

Ateliers thérapeutiques pour échanger avec les proches

Rencontres avec la psychologue

Informations auprès du neurologue

Lectures d'ouvrages explicatifs (livret aidant)

[https://amylose.asso.fr/wpcontent/uploads/2020/08/livretAidant\\_WEB\\_v4.pdf](https://amylose.asso.fr/wpcontent/uploads/2020/08/livretAidant_WEB_v4.pdf)



Plusieurs intermédiaires (psychologue, infirmière coordinatrice,...) sont disponibles pour favoriser les échanges et les explications concernant l'amylose. N'hésitez pas à les solliciter !