



**AMYLOSE  
ATTR  
CARDIAQUE**

**Fiches mémos  
patients et aidants  
non-professionnels**

# ATTR CARDIAQUE

## FICHE MÉMO

Patients et aidants

### Sommaire

Généralités sur l'amylose 2

L'amylose cardiaque  
ATTR 3

Trois principales origines  
possibles à l'amylose  
cardiaque 9

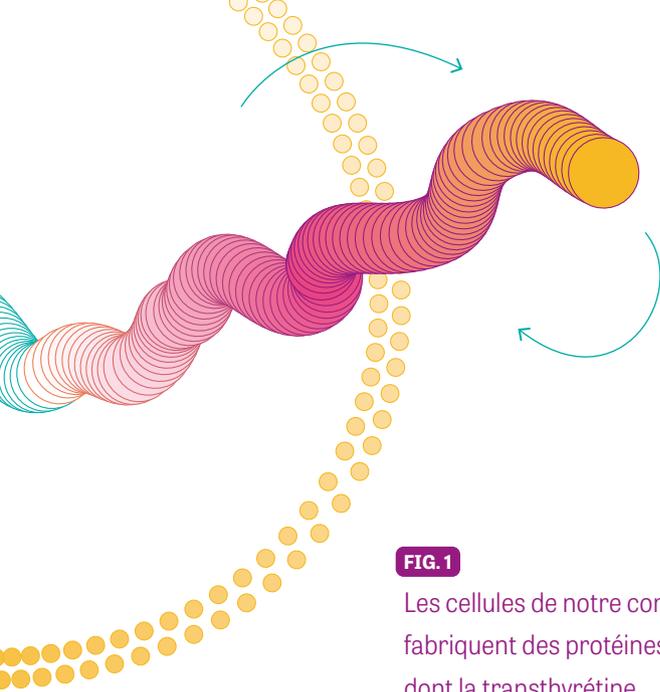
Principales manifestations  
cliniques 13

Votre prise en charge  
de l'amylose 14

Questions  
fréquemment posées 24

Le rôle des proches  
et des aidants 28

Mes contacts utiles 31



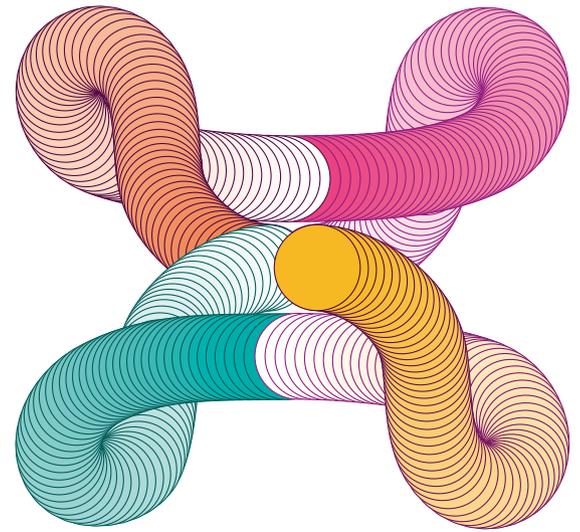
**FIG. 1**

Les cellules de notre corps fabriquent des protéines, dont la transthyrétine, fabriquée par les cellules du foie.

## Généralités sur l'amylose

Tout au long de notre vie, les cellules de notre corps fabriquent des protéines qui, une fois créées, adoptent naturellement une forme particulière (elles se « replient ») pour assurer leur fonction dans l'organisme.

Dans certains cas, le corps produit un excès de protéines anormales, mal repliées. On parle alors de protéines amyloïdes. Celles-ci vont s'accumuler dans l'organisme en fibrilles rigides, puis en plaques amyloïdes. C'est le dépôt de ces plaques dans les différents organes et tissus qui sera responsable de l'amylose.



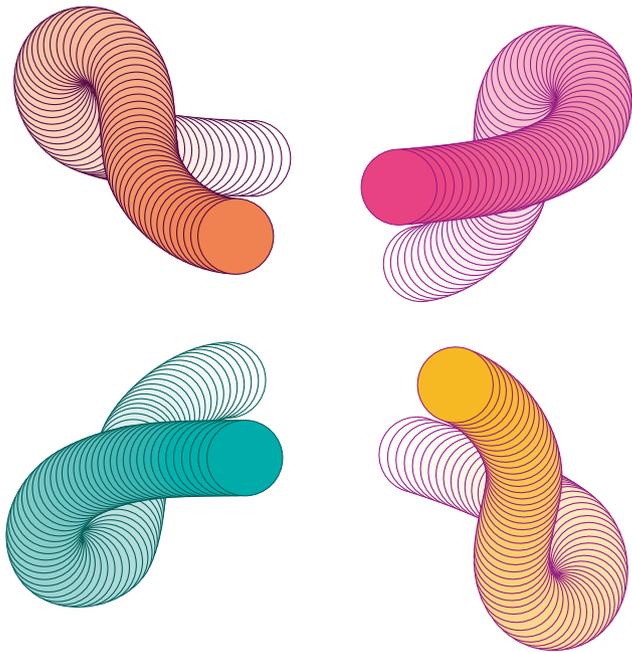
**FIG. 2**

Une fois fabriquée, la transthyrétine normale se conforme à une structure qui lui permet d'assurer sa fonction dans l'organisme.

## L'amylose cardiaque ATTR

### Physiopathologie et origine

L'amylose cardiaque ATTR ou « cardiopathie amyloïde » est une maladie rare liée aux dépôts de protéines TTR (pour transthyrétine, protéine qui intervient notamment dans le transport de la vitamine A) sous formes de fibrilles insolubles au niveau du muscle cardiaque : le myocarde. Ces dépôts sont à l'origine de plaques amyloïdes et entraînent l'épaississement du myocarde créant un aspect d'hypertrophie.

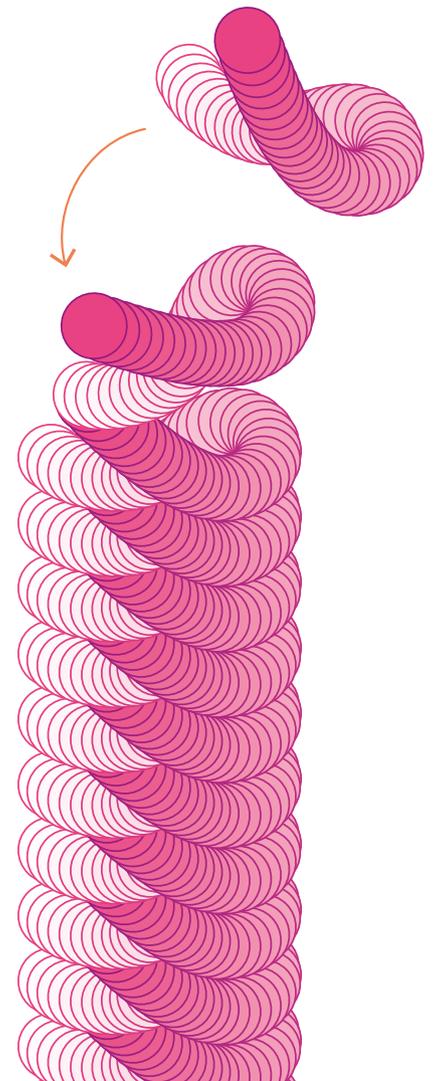


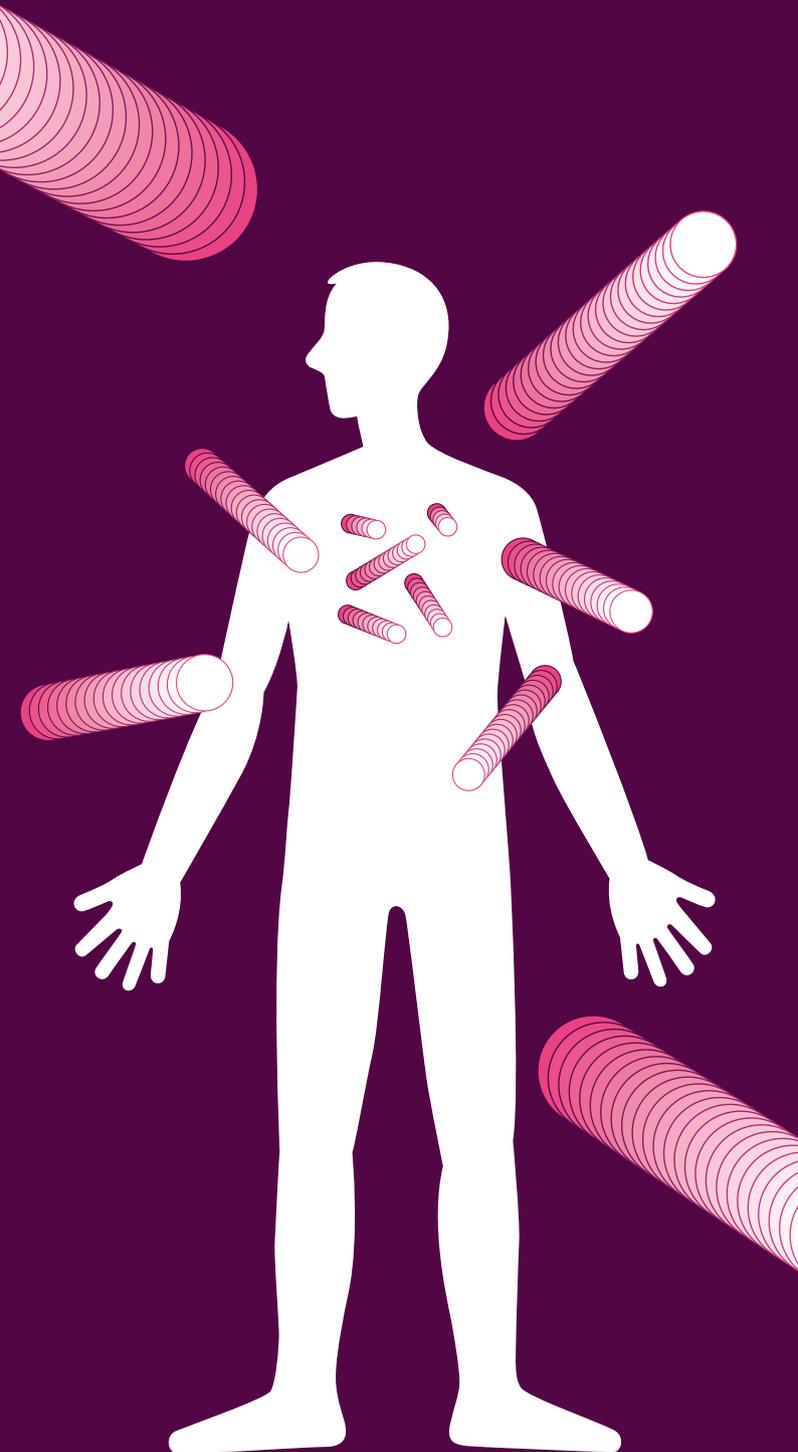
**FIG. 3**

Il arrive que la transthyrétine soit fabriquée avec un défaut dans sa structure. Fragilisée, la protéine se disloque en 4 molécules.

**FIG. 4**

Ces 4 molécules se collent les unes aux autres pour former les fibrilles amyloïdes responsables de la maladie.





**FIG. 5**

(Ci-contre.) Les fibrilles amyloïdes se déposent dans les organes et perturbent leur fonctionnement. C'est l'amylose.

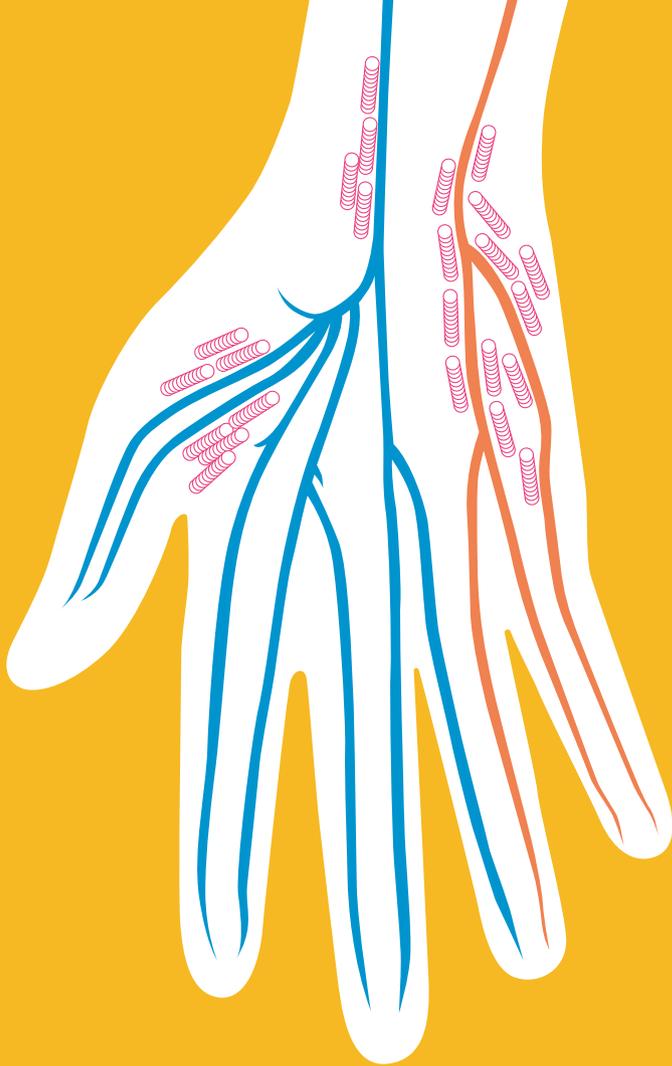
## Épidémiologie

La prévalence de l'amylose cardiaque à transthyrétine est difficile à évaluer, notamment en raison :

- De la diversité des symptômes qui sont variés et peu spécifiques, ce qui rend leur diagnostic difficile ;
- De l'impossibilité de faire la différence entre une forme « sauvage » et une forme « mutée » en l'absence de test génétique.

Une étude a estimé le nombre de diagnostic entre 2011 et 2017 d'amylose cardiaque à transthyrétine à 4 815 patients en France.

La prévalence des Amyloses AL et ATTR sont différentes. L'amylose cardiaque ATTR sauvage est plus fréquente. La prévalence de l'amylose AL est de 1-5 cas/100 000.



**FIG. 6**

Les dépôts amyloïdes peuvent se former sur les nerfs périphériques et perturber la sensibilité, l'équilibre et la motricité.

## Trois principales origines possibles à l'amylose cardiaque

### Amylose à transthyréline héréditaire

L'amylose à transthyréline héréditaire est une forme d'amylose dans laquelle le gène codant pour la transthyréline (TTR), protéine qui intervient notamment dans le transport de la vitamine A, est muté. La TTR va alors s'accumuler en fibrilles amyloïdes dans les tissus et principalement dans le système nerveux périphérique mais potentiellement dans tous les organes (cœur, yeux, reins...).

Plusieurs formes cliniques sont décrites suivant le type de mutation sur le gène codant pour la TTR. Les deux formes les plus fréquentes sont la forme neurologique (appelée aussi « neuropathie amyloïde familiale ») et la forme cardiaque. L'atteinte prédominante de ces deux formes peut donc être cardiaque ou neurologique. Cependant en raison d'une possible évolution, les patients atteints d'une forme cardiaque peuvent être également suivi par un neurologue, et inversement.

Cette maladie concerne l'adulte. L'âge de début de la maladie est très variable : vers 30 ans chez les patients originaires du Nord du Portugal (où de très nombreuses familles sont atteintes) ou plus tardivement (vers 60 ans en moyenne, voire très tardivement jusqu'à 90 ans) pour les personnes non originaires du Portugal.



FIG. 7

Dans un cœur sain, le volume des ventricules permet de faire circuler le volume de sang nécessaire.



FIG. 8

Dans un cœur amyloïde, ce volume est réduit par les dépôts d'amylose dans le muscle cardiaque.

La transmission génétique de l'amylose à TTR est dite « autosomique dominante », ce qui signifie que vos enfants ou vos frères et sœurs ont chacun un risque de 50% d'être porteurs de la mutation familiale, c'est pourquoi il est important d'informer votre famille en cas de test positif pour qu'elle se fasse tester, afin de diagnostiquer la maladie dès l'apparition des premiers signes. Un traitement précoce adapté pourra ainsi être prescrit rapidement.

## Amylose à transthyrétine sauvage

L'amylose à transthyrétine sauvage (parfois appelée « amylose sénile ») est une amylose acquise associée au vieillissement dans laquelle les dépôts sont issus de transthyrétine, protéine liée au transport de la vitamine A, sous sa forme non mutée ou « sauvage ». Elle survient principalement chez les hommes de plus de 60 ans et n'est pas héréditaire. Cette maladie se caractérise par une atteinte cardiaque prédominante liée aux dépôts amyloïdes se déposant principalement dans le cœur.

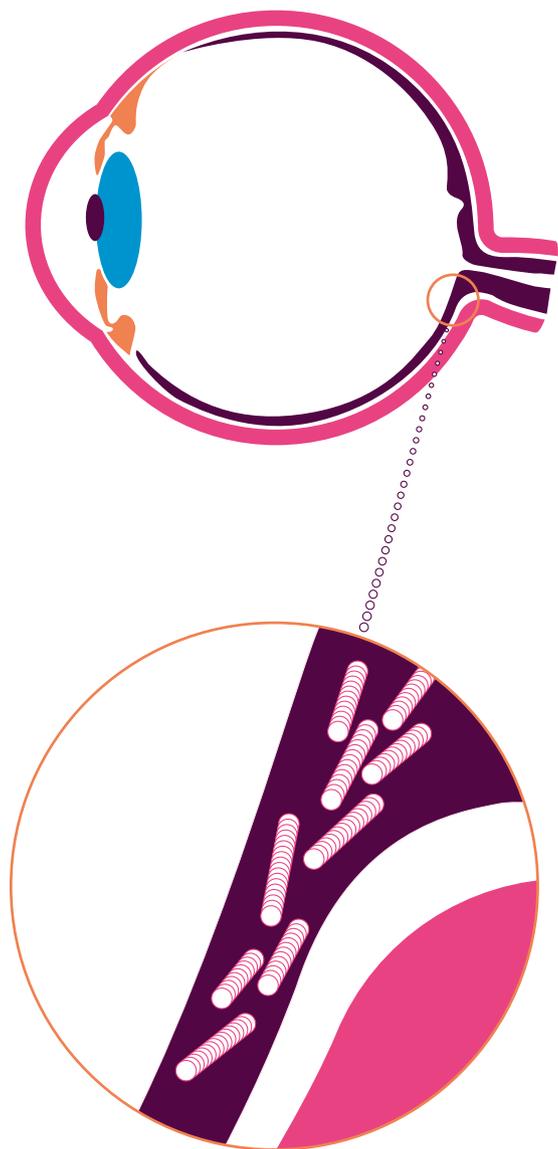
Le nombre de personnes atteintes d'amylose cardiaque sauvage n'est pas connu dans la population générale, et est probablement sous-estimé.

## Amylose AL

Une cause possible est également l'amylose AL, qui peut entraîner des atteintes cardiaques. Les patients atteints de cette forme ont cependant un parcours de soin spécifique, aussi un classeur de suivi destiné à cette forme a été créé.

**FIG. 9**

Des dépôts d'amylose dans l'humeur vitré peuvent être responsables de troubles de la vision.



## Principales manifestations cliniques

Nous avons listé ici les différentes atteintes possibles parmi les plus fréquentes. Néanmoins, chaque amylose est individuelle et vous pourrez ne pas présenter ces manifestations, ou en présenter de plus rares. En plus des manifestations cliniques, l'amylose a également un impact important sur la qualité de vie de la personne atteinte et de ses aidants.

### Les atteintes les plus fréquentes

Les manifestations cliniques sont majoritairement cardiaques.

La présence de dépôts amyloïdes dans le muscle cardiaque peut se manifester par des symptômes d'insuffisance cardiaque tels qu'un essoufflement à l'effort, une fatigue à l'effort puis au repos, une rétention d'eau (des œdèmes), des palpitations. Par ailleurs, les dépôts dans le circuit électrique peuvent perturber le rythme du cœur et nécessiter l'implantation d'un pacemaker. Les symptômes ressentis comprennent alors des malaises, des pertes de connaissances ou des palpitations.

### Les autres atteintes possibles

Il n'est pas rare qu'aux atteintes cardiaques soit associé un syndrome du canal carpien, uni ou bilatéral, qui précède de 5 à 10 ans l'atteinte cardiaque.

Certains patients peuvent également être concernés par des symptômes neurologiques dont les manifestations sont très variées. Vous pourrez ressentir une perte de la sensibilité (sensation de « fourmillements » dans les pieds), une faiblesse des pieds (gêne possible pour marcher) ou plus rarement des mains (possible perte de la motricité

fine). D'autres troubles peuvent également apparaître et incluent: nausées, lenteur de digestion, perte d'appétit, vomissements, diarrhées, constipation, troubles de l'érection, sensations de vertige ou perte de connaissance, gêne pour uriner. Un amaigrissement involontaire de plus de 5 kg sur six mois peut également apparaître au début de la maladie.

Des manifestations oculaires (avec une baisse de l'acuité visuelle), ORL (surdit ), h patiques ou r nales peuvent  galement apparaître.

## **Votre prise en charge de l'amylose**

### **Professionnels de sant  impliqu s et fr quence des consultations**

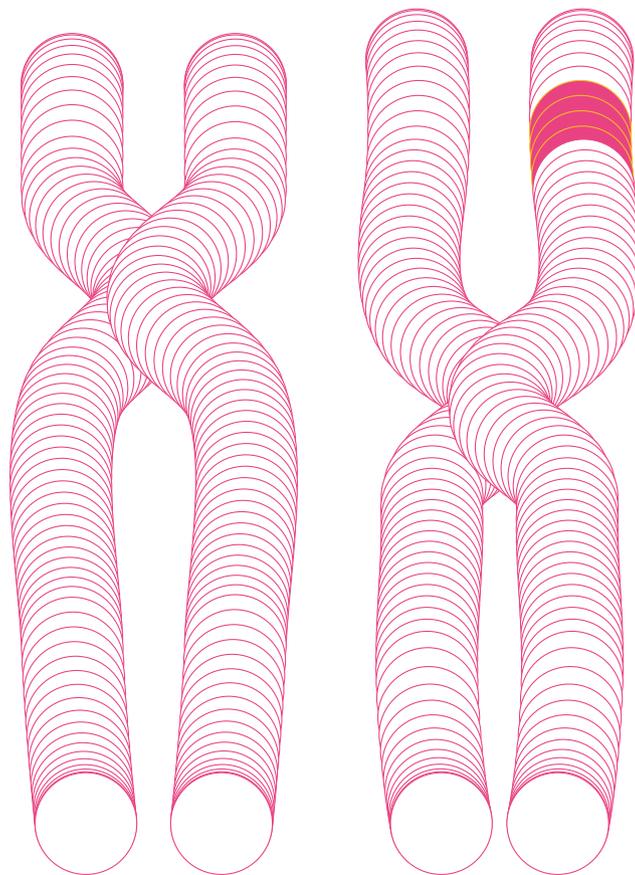
La maladie pouvant se manifester sur plusieurs organes, votre prise en charge implique g n ralement plusieurs professionnels de sant  et peut diff rer selon vos sympt mes.

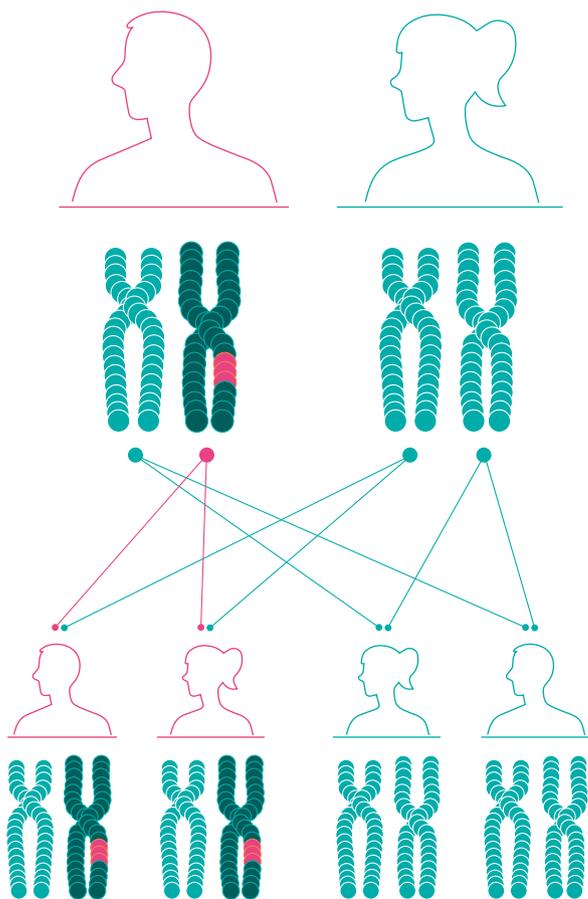
Dans l'id al, la coordination de ces m decins doit se faire par votre m decin g n raliste au c ur de votre prise en charge et au centre de toutes vos informations de sant . C'est pour faciliter cette coordination et la centralisation des informations sur votre maladie qu'est n e l'id e de cet outil, pour vous accompagner dans votre suivi et accompagner votre m decin g n raliste et votre cardiologue traitant.

Comme toute maladie rare, le parcours de soins de l'amylose est sp cifique et repose sur des fili res sp cialis es regroup es en centres de r f rence et de comp tence.

**FIG. 10**

Dans l'amylose h r ditaire   la transthyr tine, le d faut de structure de la prot ine est provoqu  par une anomalie dans le g ne qui code la fabrication de la transthyr tine.





**FIG. 11**

La maladie est dite héréditaire «autosomique dominante», ce qui signifie qu'il existe un risque de 50% pour que le patient transmette la maladie à ses descendants.

Le cardiologue est le professionnel de santé de référence chargé du suivi des patients atteints de cardiopathie amyloïde. La fréquence de consultation est variable : annuelle ou biannuelle en cas de pathologie stable, plus rapprochée en cas de mauvais contrôle de la maladie ou de modifications thérapeutiques à réévaluer. Le pronostic de l'amylose cardiaque dépend en grande partie du type d'amylose en cause et des autres organes atteints.

Selon vos attentes, d'autres professionnels de santé peuvent également être consultés.

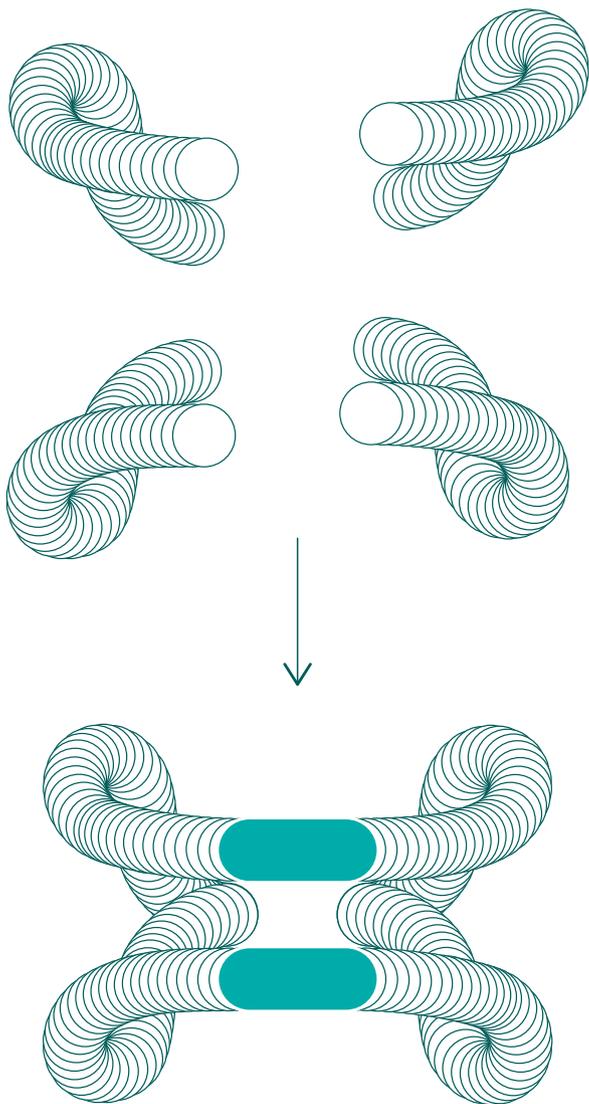
## Le traitement de l'amylose cardiaque ATTR

Les traitements visent à empêcher la formation de nouveaux dépôts d'amylose en stabilisant la transthyrétine ou en bloquant sa production. Les traitements disponibles à ce jour permettent de ralentir la progression voire de stopper la maladie mais les symptômes déjà présents devront faire l'objet d'une prise en charge.

### LES TRAITEMENTS ANTI-AMYLOÏDES

Le Vyndaquel® (tafamidis) 61 mg est le traitement de 1ère intention de l'amylose à transthyrétine sauvage ou héréditaire avec cardiomyopathie. Le tafamidis ou Vyndaquel® est un stabilisateur de la transthyrétine permettant de ralentir la progression de la maladie. C'est une capsule molle qui se prend tous les jours. Il est généralement bien toléré et les effets indésirables les plus fréquemment rapportés (diarrhées, maux de tête, infections vaginales ou urinaires) disparaissent dans les premières semaines de traitement.

Le tafamidis 61 mg doit être prescrit par un médecin cardiologue et le tafamidis 20 mg par un neurologue connaissant la maladie.



**FIG. 12**

Le tafamidis est un traitement contre l'amylose.  
 Il agit comme un stabilisateur de la transthyrétine.  
 Il crée des liaisons qui stabilisent la structure de la protéine  
 et diminue ainsi la formation des dépôts d'amylose.

Pour les patients ayant une amylose ATTR héréditaire mixte avec une atteinte cardiaque et une atteinte neurologique, les stratégies thérapeutiques d'utilisation conjointe ou séquentielle des différents traitements existants Vyndaqel® (tafamidis), Onpattro® (patisiran) ou Tegsedi® (inotersen) peuvent se discuter. Ces prises en charge complexes nécessitent une discussion collégiale pluridisciplinaire dans un centre expert pour évaluer le bénéfice cardiaque et neurologique en cas d'initiation ou de remplacement d'un des deux médicaments.

### **LES TRAITEMENTS VISANT À AMÉLIORER LES SYMPTÔMES**

Des traitements dits symptomatiques peuvent vous être prescrits pour vos symptômes d'insuffisance cardiaque. Il s'agit par exemple des diurétiques tel que le furosémide et d'un régime pauvre en sel. Les troubles du rythme cardiaque, liés à la défaillance électrique, peuvent être traités ou prévenus par un stimulateur cardiaque ou « pacemaker ».

Par ailleurs, la recherche évolue et de nouveaux essais cliniques sont en cours dans l'amylose cardiaque ATTR. Pour en savoir plus, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin.

## **Examens de suivi**

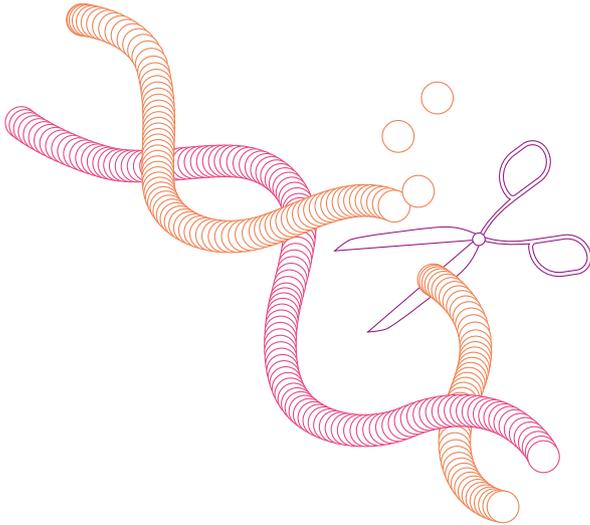
Les objectifs du suivi diffèrent selon votre forme d'amylose cardiaque et des autres organes atteints.

Le suivi est quoiqu'il en soit fondamental pour surveiller la progression de l'atteinte cardiaque, pour s'assurer de l'efficacité et de l'absence de toxicité des médicaments mis en place et pour détecter précocement les atteintes d'organe.

Un bilan cardiaque comprenant au moins un examen clinique, un ECG, une échographie cardiaque, un dosage de

FIG. 14

Des traitements novateurs, réprimant l'expression du gène défectueux qui fabrique la transthyrétine, permettent de bloquer la production de la protéine.



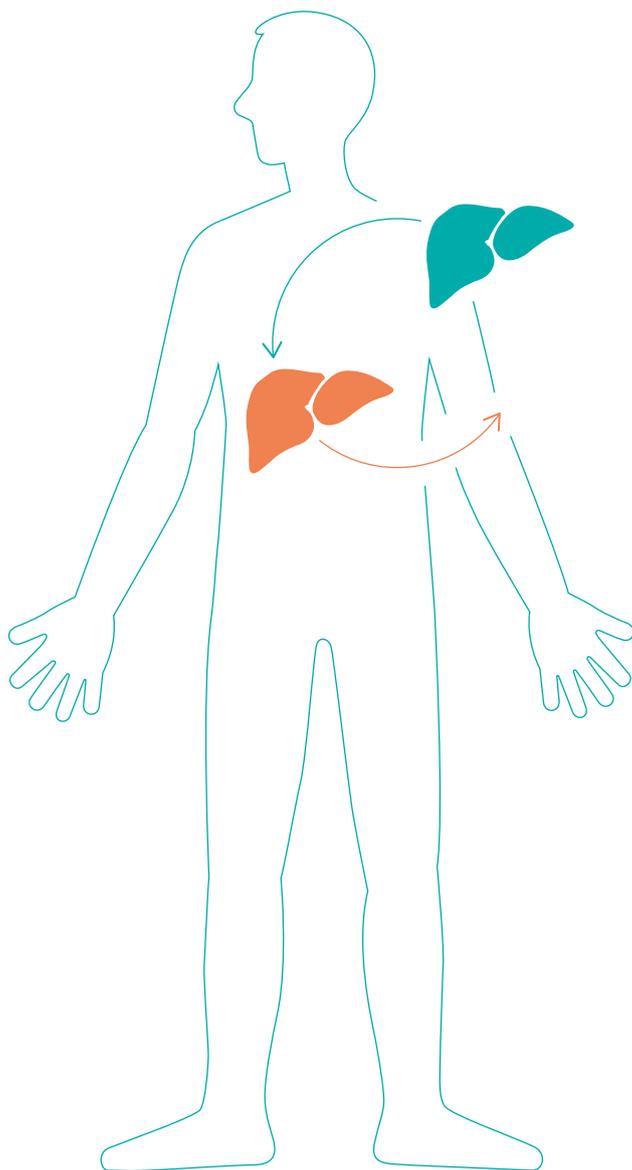
BNP et de troponine, et éventuellement un enregistrement ECG de 24h en ambulatoire est réalisé tous les ans et le cas échéant, la surveillance du bon fonctionnement du pacemaker tous les 6 mois. Le bilan peut être complété à des intervalles variables en fonction de l'intensité de l'atteinte cardiaque et de son éventuelle progression.

Un suivi biologique régulier est nécessaire et d'autres examens peuvent être également réalisés comme un électroneuromyogramme (ENMG) pour le suivi du système nerveux.

## Le rôle du médecin généraliste

Le médecin généraliste reste votre médecin de proximité : une consultation tous les trimestres est recommandée. Vous trouverez ci-dessous des exemples de missions que votre médecin traitant peut être amené à effectuer :

- La prise en charge de vos affections autres que l'amylose (maladies saisonnières, vaccination...);
- La détection des événements et des complications qui peuvent survenir au cours de votre maladie (exemple : dépression, dénutrition, plaies cutanées);
- L'initiation via la prescription de votre soin à domicile (nutrition, rééducation par les kinésithérapeutes et préservation de l'autonomie, soins infirmiers...);
- La prévention et l'accompagnement dans les situations de handicap et des démarches administratives (ALD);
- La participation à votre prise en charge psychologique;
- Le maintien des connaissances des principaux traitements et modalités du suivi de votre amylose;
- Qu'il/elle contacte le centre de référence en cas de problème aigu ou pour toute information concernant vos modalités de prise en charge;
- Aide à l'identification d'autres spécialistes nécessaires à votre prise en charge (dermatologue, diététicien, podologue, kinésithérapeute...);
- Qu'il/elle centralise toutes les informations liées à votre prise en charge de l'amylose (comptes rendus, examens...).



**FIG. 13**

Dans certains cas, la greffe du foie permet de stopper la production de transthyrétine et d'arrêter la progression de la maladie.

- L'aide à l'information de vos proches sur l'intérêt du dépistage pré-symptomatique pour les formes héréditaires.

## Le rôle du cardiologue traitant

Votre cardiologue traitant doit continuer à assurer le suivi cardiologique de votre amylose et le renouvellement de votre traitement. Vous trouverez ci-dessous des exemples de tâches qui entrent dans le champ de compétence du cardiologue traitant :

- Qu'il/elle contacte le centre de référence en cas de problème aigu (essoufflement, malaise...) ou pour toute information concernant vos modalités de prise en charge ;
- Qu'il centralise toutes les informations liées à votre prise en charge de l'amylose (comptes-rendus, examens, ...)
- La prise en charge de vos affections autres que l'amylose (maladies saisonnières, vaccination...)
- Aide à l'identification d'autres spécialistes nécessaires à votre prise en charge (dermatologue, diététicien, podologue...)
- L'aide à l'information de vos proches sur l'intérêt du dépistage pré-symptomatique pour les formes héréditaires.

# Questions fréquemment posées

## Évolution de la maladie et pronostic ?

Dans l'amylose cardiaque ATTR, le cœur va être atteint dans sa fonction principale qui est d'amener le sang aux organes. Le cœur malade va retenir l'eau et sel, d'où une rétention hydrosodée importante qui peut atteindre plusieurs kilos et la survenue d'œdèmes qui prédominent au niveau des jambes et du ventre. L'amylose peut également toucher les cellules électriques du cœur. Les conséquences sont un emballement du cœur, la non-accélération de la fréquence cardiaque à l'effort et la diminution progressive de la fréquence cardiaque au repos et la survenue de pauses cardiaques qui peuvent aller jusqu'à l'arrêt du cœur. L'amylose peut également abîmer les valves cardiaques et entraîner fuites et rétrécissement valvulaire (rétrécissement aortique). L'amylose peut également toucher le péricarde (enveloppe externe du cœur) et entraîner un afflux de liquide autour du cœur.

S'il existe une atteinte neurologique, les déficits sensitifs et moteurs ainsi que les troubles végétatifs, peuvent s'aggraver en l'absence de traitement et être responsables d'handicaps.

## Quels sont les signes à connaître qui nécessitent de consulter rapidement mon médecin généraliste ou mon cardiologue traitant ?

La survenue d'une forte fièvre, de malaises ou perte de connaissance, une aggravation de l'essoufflement, une prise de poids, l'apparition d'œdèmes ou gonflements et une fatigue importante doivent vous amener à consulter rapidement.

Si vous êtes dans l'incapacité de consulter ces médecins face à ces symptômes, n'hésitez pas à vous rendre aux urgences.

## Y-a-t-il un risque de transmission génétique lié à l'amylose dont je suis atteint(e) ?

Selon l'origine de votre amylose cardiaque, le risque de transmission génétique est différent :

Pour l'amylose cardiaque ATTR sauvage comme pour l'amylose AL, il n'y a pas de transmission héréditaire possible.

Pour l'amylose cardiaque ATTR héréditaire, la transmission génétique de l'amylose à TTR est dite « autosomique dominante », ce qui signifie que vos enfants ou vos frères et sœurs ont chacun un risque de 50% d'être porteurs de la mutation familiale, c'est pourquoi il est important d'informer votre famille en cas de test positif pour qu'elle se fasse tester, afin de diagnostiquer la maladie dès l'apparition des premiers signes. Un traitement précoce adapté pourra ainsi être prescrit rapidement.

## Pourquoi l'attente des résultats du test génétique est-elle si longue : plusieurs mois ?

Le test génétique est complexe et nécessite une expertise en interprétation. Peu de laboratoires sont aptes pour sa prise en charge ce qui explique que le délai traditionnel peut se trouver allongé.

## Puis-je continuer à pratiquer une activité physique ?

Pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque, le maintien d'une activité physique légère à modérée peut permettre de reconstituer la fibre musculaire pour « l'aider à bien refixer » et à aider le cœur à travailler dans des bonnes

conditions à l'effort (diminution de l'essoufflement pendant l'effort...).

Dans le cas d'une prise ou perte de poids, vous pouvez également être accompagnés par un diététicien.

Pour un grand nombre de patients atteints de neuropathies, un accompagnement par un kinésithérapeute est nécessaire pour conserver une mobilité ou une finesse de mouvements, travailler sur l'équilibre, maintenir une activité musculaire, atténuer fatigabilité et crampes, favoriser bien être et autonomie...

N'hésitez pas à évoquer ces sujets avec votre médecin généraliste.

#### Quelles précautions prendre avec un pacemaker ?

Chez certains patients atteints d'amylose, l'évolution de l'atteinte cardiaque peut nécessiter la mise en place d'un pacemaker. Si c'est votre cas, gardez toujours sur vous la carte de porteur de pacemaker délivrée après votre intervention. Elle contient toutes les indications nécessaires en cas d'urgence et atteste qu'un stimulateur est implanté (ce qui est par exemple utile à l'aéroport lors des contrôles de sécurité).

En raison des champs électriques et magnétiques générés par ce dispositif et en fonction du modèle de votre pacemaker, vous pourrez être amenés à prendre des précautions au quotidien pour éviter les interférences avec d'autres appareils. En voici quelques-unes conseillées par l'assurance maladie :

- Évitez de passer à proximité des détecteurs magnétiques des aéroports et passez rapidement les portiques antivols des magasins ;

- Demandez à être fouillé à la main dans les aéroports et si un bâton magnétique de détection est utilisé, il doit être passé rapidement et être maintenu à distance du stimulateur ;
- Maintenez votre téléphone cellulaire à 15 cm de votre stimulateur et utilisez un kit piéton pour votre téléphone portable ;
- À la maison, les appareils électroménagers peuvent être utilisés sans problème, sauf les plaques à induction pour lesquelles il est préférable de maintenir une distance (environ 1 mètre) ;

Les examens par IRM qui utilisent des ondes électromagnétiques sont contre-indiqués sauf avis contraire de votre médecin.

N'hésitez pas à en discuter avec vos médecins cardiologues.

## Le rôle des proches et des aidants

Si aujourd'hui la plupart des patients conservent leur autonomie, un peu moins du tiers des patients a besoin quotidiennement d'un aidant, professionnel ou non. Ce soutien est rendu nécessaire lorsque la fatigue est trop intense ou que la gestion du quotidien devient difficile à assumer.

L'amylose cardiaque s'accompagne d'essoufflement lié à l'atteinte cardiaque. Dans le cas particulier de l'amylose cardiaque héréditaire d'autres symptômes spécifiques suivant les organes atteints peuvent se manifester comme des vertiges orthostatiques (baisse de la tension au changement de position), des diarrhées, des œdèmes, un amaigrissement. L'atteinte du système nerveux se caractérise par des fourmillements, une perte de sensibilité au chaud et au froid et des douleurs qui peuvent s'accompagner de petites blessures au quotidien ou qui peuvent provoquer des chutes, nécessitant parfois l'aide d'un tiers. Dans certains cas, il existe également une perte de goût qui induit un manque d'appétit et la fatigabilité à la marche ou les pertes d'équilibre peuvent justifier une canne.

À l'ensemble de ces difficultés peuvent s'ajouter les effets secondaires des traitements et l'impact psychologique. Les interrogations, l'inquiétude de l'avenir, le sentiment d'injustice (pourquoi moi ?), la perte d'autonomie et le sentiment de peser sur les autres sont lourds à porter. Chacun réagit différemment. Pour certains ces tensions peuvent s'exprimer par des bouffées de colère ou d'agressivité, pour d'autres par le mutisme et la résignation, la morosité... Selon le stade et la nature de la maladie, selon l'état d'esprit du malade, les situations auxquelles vous aurez à faire face sont donc diverses.

Vous trouverez ci-dessous plusieurs exemples de tâches dans lesquelles vous pouvez être impliquées :

### 1. Aide et participation aux tâches du quotidien

Cette participation est non obligatoire et doit être consentie. Des aidants professionnels peuvent être sollicités pour y participer partiellement ou intégralement. Elle peut prendre différentes formes : aide aux courses, aux repas, aux tâches ménagères, à la toilette, accompagnement aux RDV...

N'hésitez pas à utiliser ce carnet et sa section « note » à la fin pour faire remonter des informations aux professionnels de santé ou aidants professionnels impliqués dans la prise en charge.

### 2. Relation avec le corps médical

Participez activement à la prise en charge du malade, construisez une compréhension mutuelle et affirmez votre présence auprès des personnels soignants.

N'hésitez pas à participer à la mise à jour de ce carnet avec le consentement de la personne malade (informations personnelles, médicales, administratives et juridiques...).

### 3. Décisions thérapeutiques

Une personne de confiance peut être désignée pour accompagner le patient dans ses démarches de santé. Si un jour le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, elle sera consultée en priorité pour recevoir l'information médicale et jouer le rôle de porte-parole du patient. Elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements, mais témoignera des souhaits, volontés et convictions du patient.

## 4. Démarches administratives

Il s'agit par exemple des demandes d'aides financières, de prise en charge auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Il existe des structures pouvant vous aider dans ces démarches telles que le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) ou le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) avec lesquelles le médecin généraliste peut vous mettre en relation.

Contrairement à l'aidant professionnel, l'aidant proche travaille en général en complément des tâches effectuées par le professionnel. Son intervention peut également être quotidienne ou espacée.

### Quelques conseils pour vous accompagner dans ce rôle d'aidant non-professionnel :

- Conserver du temps pour vous ;
- Ne pas se substituer aux paramédicaux ;
- Préserver les relations sociales ;
- Préserver la vie la plus normale possible pour l'aidé ;
- Mobiliser l'entourage ;
- Veiller à votre propre santé ;
- Droit au répit.

## Mes contacts utiles



L'Association Française Contre l'Amylose contribue à une meilleure prise en charge de la maladie en favorisant la coopération entre les patients, les aidants et les soignants, et en diffusant des documents clés.

N'hésitez pas à visiter le site internet ou la page Facebook de l'association et à vous inscrire à des séances d'éducation thérapeutique ou à des groupes de discussions. L'association a également « des écoutants », patients formés à l'écoute pour échanger avec d'autres patients. Une assistante sociale et une psychologue peuvent également vous accompagner sur des situations particulières.

### **Association Française Contre l'Amylose**

04.91.81.17.16

[contact@amylose.asso.fr](mailto:contact@amylose.asso.fr)

66 rue St Jacques

13006 Marseille

[www.amylose.asso.fr](http://www.amylose.asso.fr)

Toutes les informations de ce carnet sont issues de la collaboration de l'Association Française Contre l'Amylose, de patients et de médecins experts de l'amylose.

### **Les médecins contributeurs :**

- Dr. COMBES Nicolas ;
- Pr. DAMY Thibaud ;
- Pr. FOURNIER Pauline ;
- Dr. GUENDOUZ Soulef ;
- Pr. LAIREZ Olivier ;
- Dr. MEJEAN Simon.

### **Ce projet a été réalisé avec le soutien institutionnel de :**

- Alnylam ;
- Biobridge ;
- Janssen ;
- Pfizer ;
- Sobi.