



AMYLOSE ATTR CARDIAQUE

**Fiches mémos
professionnels
de santé**

ATTR CARDIAQUE

FICHE MÉMO

Professionnels
de santé

Sommaire

<u>À retenir</u>	<u>2</u>	<u>La prise en charge</u>	<u>19</u>
<u>Quels éléments doivent entraîner une prise en charge en urgence ?</u>	<u>3</u>	<u>Informations à destination du médecin généraliste et cardiologue traitant</u>	<u>26</u>
<u>Généralités sur l'amylose</u>	<u>5</u>	<u>Informations à destination des aidants professionnels (IDE, Aide à domicile...)</u>	<u>31</u>
<u>L'amylose cardiaque ATTR</u>	<u>5</u>	<u>Informations à destination des kinésithérapeutes</u>	<u>32</u>
<u>Trois principales origines possibles à l'amylose cardiaque</u>	<u>11</u>	<u>Mes contacts utiles</u>	<u>37</u>
<u>Principales manifestations cliniques</u>	<u>15</u>		
<u>Le diagnostic</u>	<u>19</u>		

À retenir

L'amylose cardiaque ATTR peut être héréditaire ou acquise pour la forme sauvage. Son diagnostic est établi devant une insuffisance cardiaque à un stade tardif et des dépôts amyloïdes dans le myocarde.

Si l'amylose héréditaire peut toucher plusieurs organes, l'atteinte cardiaque prédomine dans l'amylose sauvage.

Le traitement symptomatique vise à corriger les troubles électriques et les symptômes d'insuffisance cardiaque. Il est généralement associé à un traitement anti-amyloïde (Vyndaqel®) qui stabilise la transthyrétine pour ralentir la formation de nouvelles fibrilles.

Quels éléments doivent entraîner une prise en charge en urgence ?

- Décompensation cardiaque ;
- Troubles du rythme ou de la conduction ;
- Syncope ou malaise avec perte de connaissance ;
- Infections sévères.

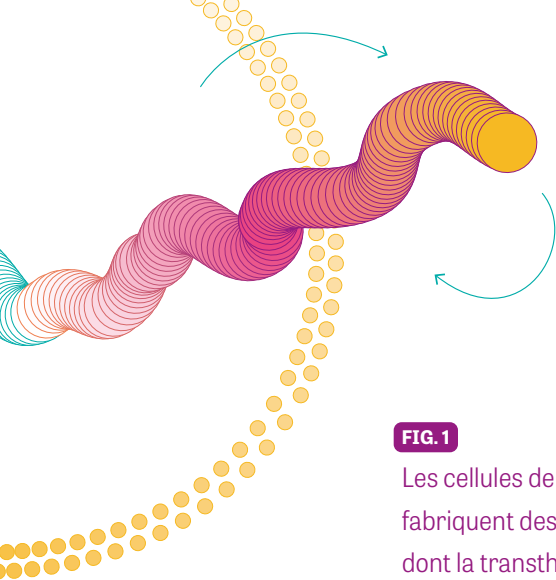


FIG. 1

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

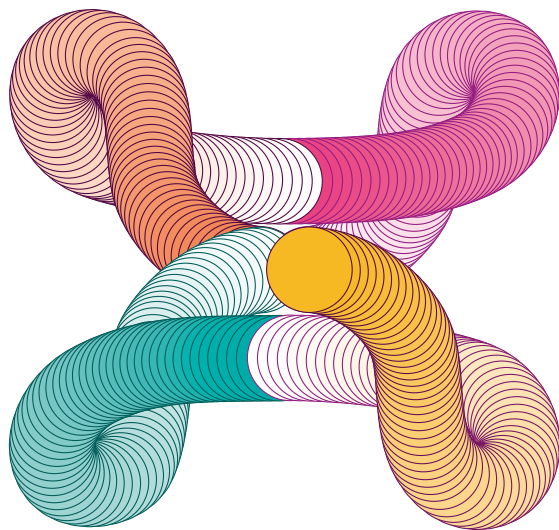


FIG. 2

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

Généralités sur l'amylose

Les amyloses appartiennent au groupe des maladies conformationnelles des protéines. Les protéines impliquées vont acquérir une structure tertiaire instable et polymériser sous forme de fibrilles amyloïdes insolubles dans la substance extracellulaire de différents tissus.

La maladie entraîne généralement une dysfonction des organes atteints et notamment du cœur, foie, rein, peau, ou des nerfs périphériques. La prise en charge sera donc adaptée selon les fonctions et les organes atteints.

Toutes les formes d'amylose sont considérées comme des maladies rares avec moins d'un cas sur 2000 en France. À ce titre, le suivi du patient est assuré par des spécialistes dans les centres de référence et de compétence.

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 myocarde. Ces dépôts sont à l'origine de plaques amyloïdes et entraînent l'épaississement du myocarde créant un aspect d'hypertrophie.

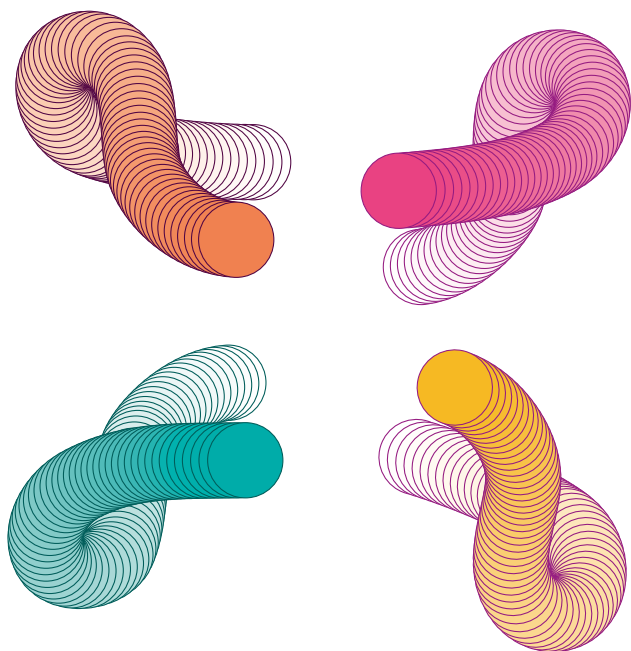


FIG. 3

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.

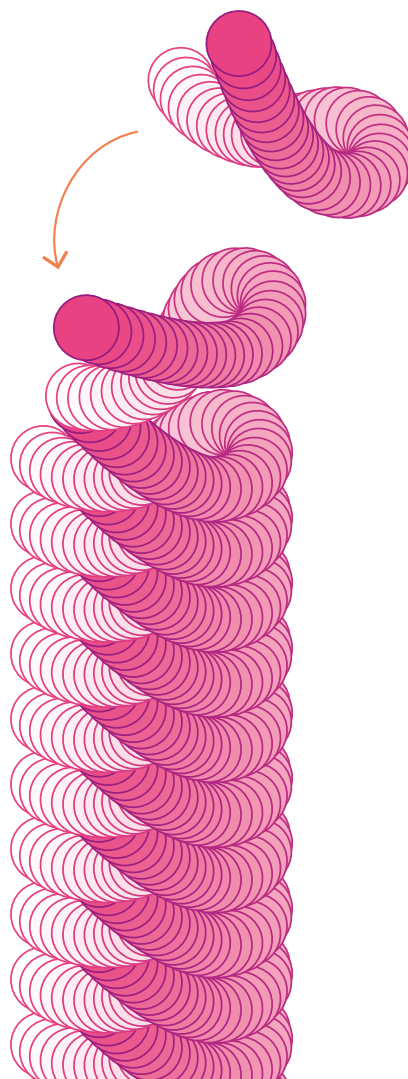
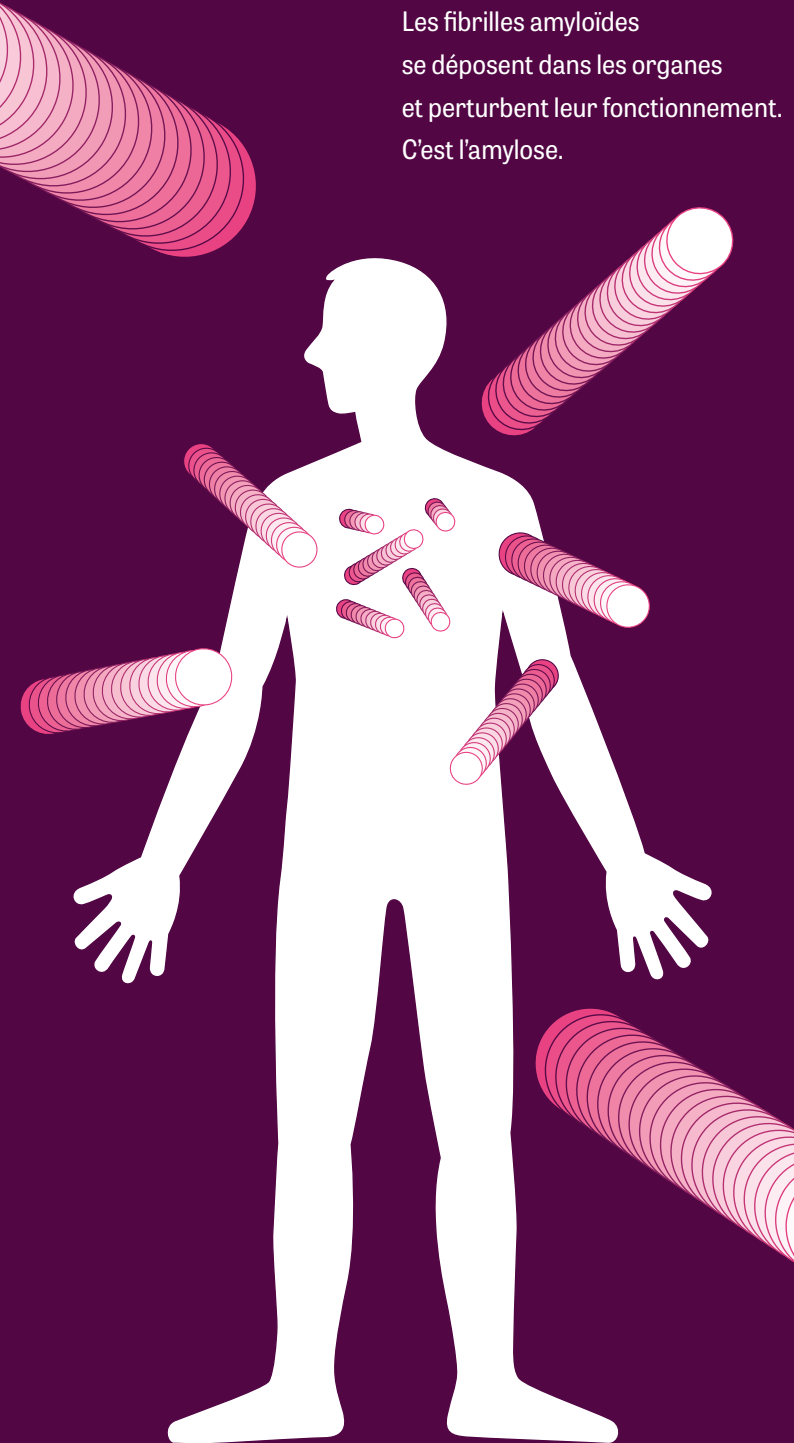


FIG. 5

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.

De récentes études rapportent que les amyloses cardiaques à TTR représenteraient 8% des cardiopathies hypertrophiques, 13% des insuffisances cardiaques à fraction d'éjection préservée et 16% à 22% des sténoses aortiques.

Les prévalences des amyloses cardiaques ATTR sauvage et des amyloses AL sont estimées à 1-5 cas / 10 000. La prévalence des amyloses cardiaques à transthyrétine héréditaire est actuellement inconnue.

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



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 transthyrétine héréditaire

L'amylose à transthyrétine héréditaire est une forme d'amylose dans laquelle le gène codant pour la transthyrétine (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.

La transmission génétique de l'amylose à TTR est dite « autosomique dominante », ce qui signifie que les enfants, ou les frères et sœurs, des personnes atteintes ont chacun un risque de 50% d'être porteurs de la mutation familiale. C'est pourquoi il est important que le patient informe sa famille



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.

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.

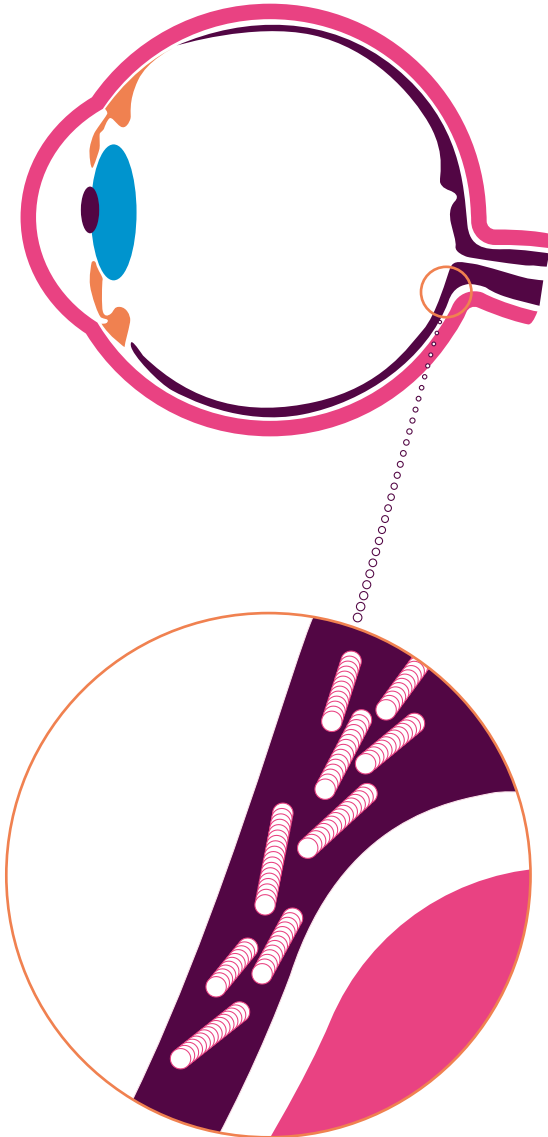
Le nombre de personnes atteintes d'amylose cardiaque sauvage n'est pas connu dans la population générale, et est probablement sous-estimé.

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

Les manifestations cliniques de l'amylose sont très variées. Néanmoins, dans toutes ses formes, l'amylose a un impact important sur la qualité de vie de la personne atteinte et de ses aidants.

Symptômes de l'amylose cardiaque ATTR

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.

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. Ils peuvent 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.

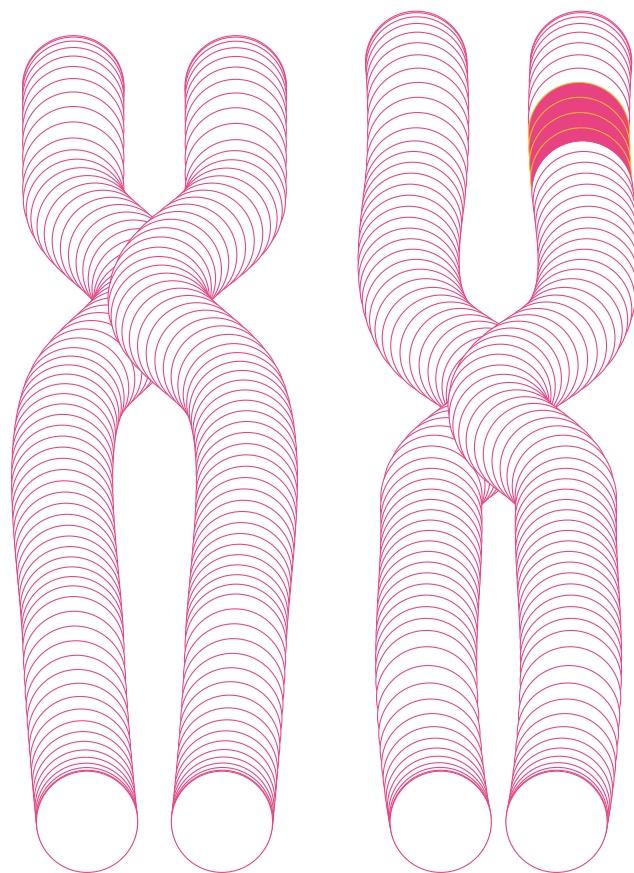
Des manifestations oculaires (avec une baisse de l'acuité visuelle), ORL (surdit  ), h  patiques ou r  nales peuvent   galement appara  tre.

Ce qui est habituel chez un patient avec une amylose cardiaque ATTR et ne doit pas inqui  ter les m  decins :

- Une insuffisance cardiaque s  v  re et une FEVG normale ou peu alt  r  e.
- Une pression art  rielle qui peut   tre basse ;
- Une fr  quence cardiaque qui doit rester « plut  t   lev  e » (70 – 100 bpm) pour maintenir un d  bit cardiaque suffisant ;
- Une   l  vation de la troponine et des ondes Q    l'ECG : les patients avec des amyloses ont une   l  vation chronique de la troponine li  e    la toxicit   cardiaque des fibrilles amylo  ides.
En l'absence de douleur angineuse, et lorsque l'  l  vation de troponine reste mod  r  e, cela n'  voque pas de syndrome coronarien.
Il n'est donc pas n  cessaire de (re)faire une coronarographie lorsqu'un patient pr  sente l'association dyspn  e + troponine   lev  e + onde Q de « pseudo-n  crose » ;
- Une fragilit   cutan  e.

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.



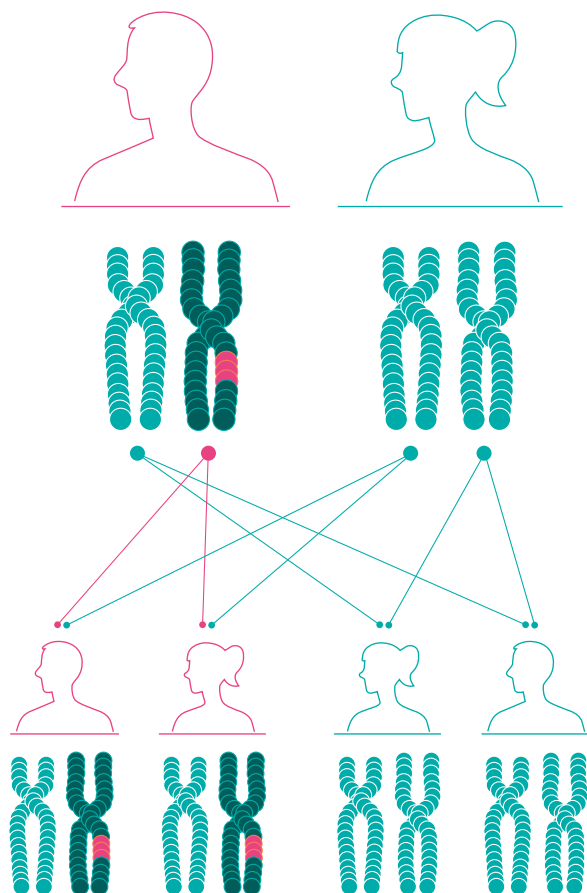


FIG. 11

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 diagnostic

Le diagnostic d'amylose cardiaque à transthyrétine nécessiterait théoriquement de prouver qu'il existe un dépôt de fibrilles amyloïdes de transthyrétine au niveau du cœur par la réalisation de biopsies. Cependant, dans le cas particulier des amyloses à transthyrétine, les techniques d'imagerie permettent parfois de faire le diagnostic sans avoir recours à la biopsie, notamment grâce à la scintigraphie osseuse.

Le diagnostic est donc posé devant la mise en évidence de dépôts amyloïdes sur une pièce de biopsie et/ou une fixation cardiaque à la scintigraphie au DPD/HMDP.

La réalisation d'une analyse génétique est ensuite le seul moyen de déterminer si l'amylose cardiaque est liée à une transthyrétine mutée ou « sauvage ».

La prise en charge

Comme toute maladie rare, le parcours de soins de l'amylose est spécifique et repose sur des filières spécialisées regroupées en centres de référence et de compétence.

En raison de la diversité des atteintes, la prise en charge est pluridisciplinaire et va faire intervenir différents spécialistes. 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.

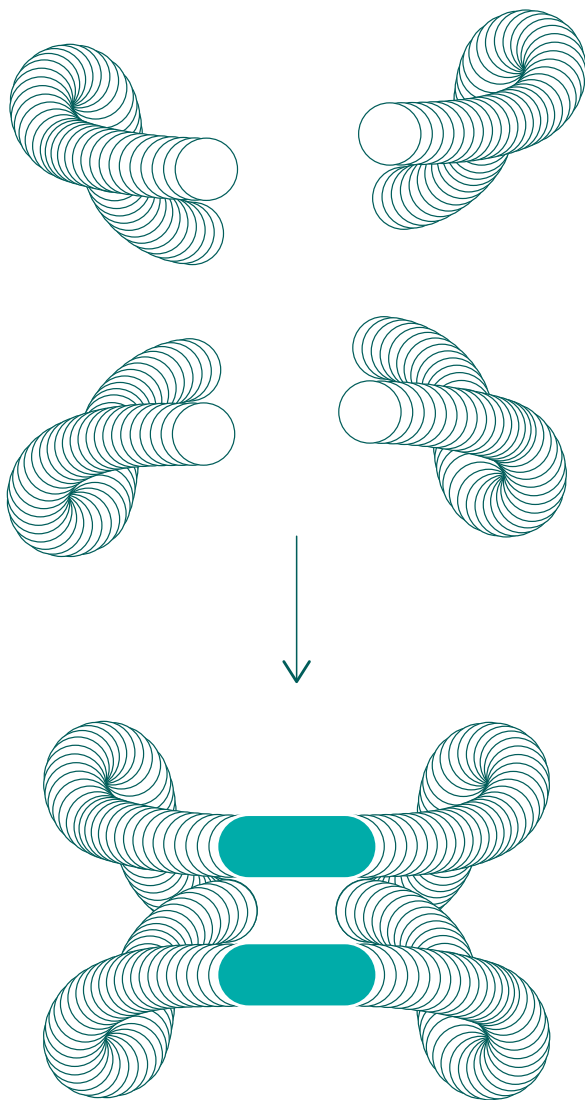


FIG. 12

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.

Selon les atteintes, d'autres professionnels de santé peuvent également être consultés : neurologues, ophtalmologues...

Dans l'idéal, la coordination de ces médecins doit se faire par le médecin généraliste ou cardiologue traitant, au centre de toutes les informations de santé. C'est pour faciliter cette coordination et la centralisation des informations sur la maladie qu'est née l'idée de cet outil.

Les traitements 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 Vyndaqel® (tafamidis) 61 mg est le traitement de 1ère intention de l'amylose à transthyrétine sauvage ou héréditaire avec cardiomyopathie. Le tafamidis est un stabilisateur de la transthyrétine permettant de ralentir la progression de la maladie. 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.

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

La prise en charge de l'atteinte cardiaque due à l'amylose cardiaque ATTR est différente de l'insuffisance cardiaque classique.

Le traitement se base essentiellement sur des diurétiques et une restriction sodée qui doivent être adaptés au niveau de congestion.

Les médicaments dromotropes et chronotropes négatifs (bêtabloquants, bradycardisants, inhibiteurs calciques) sont non recommandés puisque qu'ils peuvent aggraver les troubles de la conduction (sauf rares exceptions à discuter avec le centre expert ou centre de compétence/référence).

Enfin, dans le contexte de l'amylose il faut se méfier de tous les traitements hypotenseurs qui peuvent aggraver une dysautonomie et entraîner des chutes.

Les troubles du rythme atriaux sont fréquents et le recours à des antiarythmiques est souvent nécessaire. L'amiodarone est le médicament de choix pour maintenir un rythme sinusal en cas de fibrillation atriale paroxystique. Il est classiquement déconseillé d'utiliser la digoxine pour ralentir les troubles du rythme atriaux du fait de potentiels effets toxiques.

La mise sous anticoagulants peut être discutée en cas d'insuffisance cardiaque sévère avec profil restrictif (quel que soit le rythme).

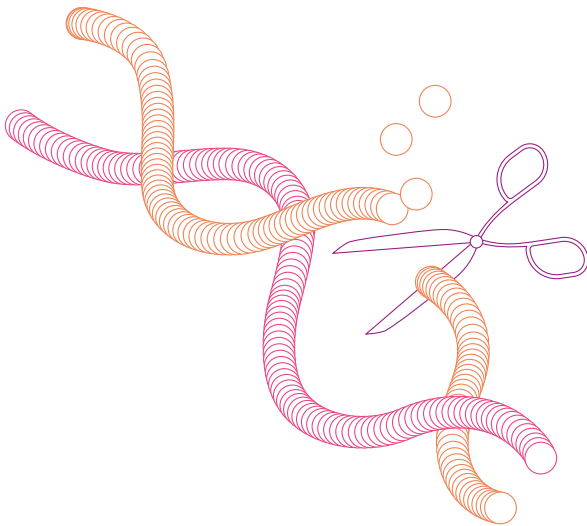


FIG. 14

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

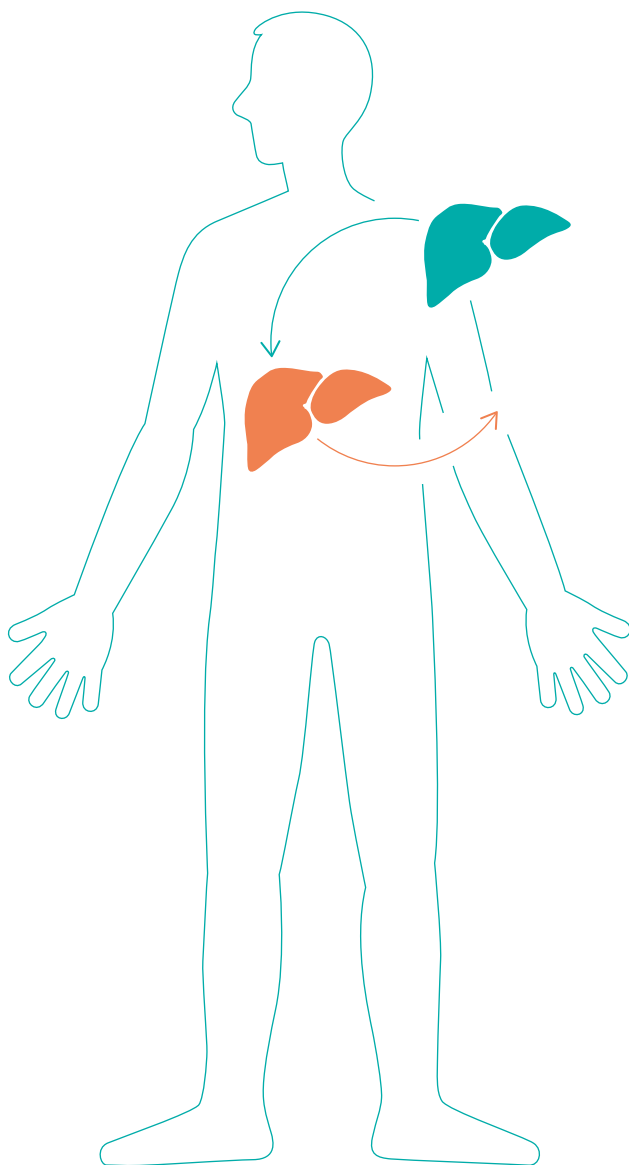


FIG. 13

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

Une transplantation cardiaque peut-être envisagée chez certains patients de moins de 65 ans dans des équipes multidisciplinaires spécialisées et après une évaluation complète.

Par ailleurs, la recherche évolue et de nouveaux essais cliniques sont en cours dans l'amylose cardiaque ATTR.

LES MÉDICAMENTS CONTRE-INDIQUÉS

Plusieurs médicaments peuvent être contre-indiqués chez les patients atteints d'une amylose cardiaque ATTR :

- Contre-indication fréquente aux traitements usuels des insuffisances cardiaques dilatées, bradycardisants et hypotenseurs (béta-bloquants, inhibiteurs calciques, dérivés nitrés, IEC, ARAII...) ;
- Contre-indication aux traitements potentiellement néphrotoxiques en cas d'insuffisance rénale ;

Les traitements antibiotiques sans prélèvement sont à éviter.

Informations à destination du médecin généraliste et cardiologue traitant

Un rôle de proximité pour la bonne prise en charge des maladies rares

Du fait de votre rôle de médecin de proximité, vous êtes un acteur clé de la bonne prise en charge de la maladie rare de votre patient. Vous trouverez ci-dessous des exemples de missions que vous pourrez être amené à effectuer :

- Maintenir une consultation trimestrielle avec votre patient pour le suivi de son amylose si possible ;
- Continuer d'assurer la prise en charge du patient dans toutes les situations non liées à l'amylose ;
- Détecter les évènements et prévenir les complications survenant au cours de la maladie (ex : dépression, dénutrition, plaies cutanées) ;
- Initier et coordonner le soin à domicile (nutrition, préservation de l'autonomie, soins infirmiers) ;
- Participer à la prise en charge psychologique ;
- Prévenir et accompagner les situations de handicap et les démarches administratives liées à l'ALD ;
- Se maintenir informé des principaux traitements et modalités du suivi de son patient ;

- Contacter le centre de référence en cas de problème aigu (décompensation et troubles du rythme, syncope, insuffisance rénale, infections...) ou pour toute information concernant les modalités de prise en charge ;
- Aider le patient à identifier les spécialistes nécessaires à sa prise en charge ;
- Centraliser et limiter la perte d'informations dans la prise en charge par les différents professionnels de santé.

Le cardiologue traitant sera chargé d'assurer le suivi cardiologique du patient atteint d'amylose, de détecter les évènements et prévenir les complications survenant au cours de la maladie (essoufflement, œdèmes, prise ou perte de poids...) et de contacter le centre de référence en cas de problème aigu (cf. situations d'urgence ci-dessous) ou pour toute information concernant les modalités de prise en charge.

Pour vous aider dans ce rôle, n'hésitez pas à contacter directement l'équipe du centre de référence ou de compétence impliqué.

Les symptômes nécessitant une conduite à tenir particulière :

En cas de syncope ou de malaise avec perte de connaissance ou de troubles cardiaques.

CONDUITE À TENIR :

- Vérifier si le patient est porteur d'un pacemaker.
- Faire rapidement un ECG pour rechercher un trouble de la conduction cardiaque.
- Hospitaliser le patient (médecine ou cardiologie).
- Rechercher des signes et causes de déshydratation ayant pu aggraver une hypotension orthostatique.

En cas de majoration des signes d'insuffisance cardiaque : essoufflement, prise de poids, œdème.

CONDUITE À TENIR :

- Majoration progressive des diurétiques (furosémide, bumétanide).
- Rechercher une cause : excès d'apport sodé ? Défaut d'observance ? Arythmie ? Infection ?

En cas de fièvre, notamment chez un patient transplanté.

CONDUITE À TENIR :

- Rechercher des signes de sepsis grave (hypotension, marbrures), hospitalisation en service de réanimation.
- Contrôler la formule sanguine (lympho/leucopénie).
- Rechercher rapidement le foyer infectieux (cutané, urinaire, infection de stimulateur cardiaque).
- Traiter efficacement et rapidement l'infection après recherche du germe responsable.

Ne jamais arrêter le traitement antirejet !

En cas de déshydratation, risque de mauvaise tolérance hémodynamique rapide.

CONDUITE À TENIR :

- Rechercher un contexte favorisant : fièvre, diarrhées, vomissements.
- Vérifier équilibre hydroélectrolytique sanguin.
- Réhydratation par voie parentérale.
- Rééquilibration hydroélectrolytique.
- Si mauvaise tolérance : hospitalisation.

En cas de baisse de la vision rapide ou douleur oculaire.

CONDUITE À TENIR :

- Orienter vers une consultation en ophtalmologie.

Les ALD possibles pour l'amylose

L'amylose fait partie des maladies nécessitant la mise en place d'une demande d'ALD pour la prise en charge intégrale d'une partie ou de la totalité des soins et des traitements réalisés dans le cadre de l'ALD. Chaque demande doit bien faire apparaître dans le protocole de soins les éléments thérapeutiques ainsi que les éléments de surveillance clinique et paraclinique.

Il n'y a pas d'ALD spécifique pour toutes les amyloses. Les demandes d'ALD dans la liste (30 affections) ou hors liste (31 et 32) seront revues par le médecin conseil du service médical rattaché à la CPAM qui choisira l'ALD qui correspond le mieux au patient concerné.

Les principales demandes d'ALD pour les patients atteints d'amylose peuvent être :

- Pour les amyloses héréditaires ATTR :
ALD hors liste n°31 ;
- Pour les patients avec une atteinte cardiaque importante comme l'insuffisance cardiaque :
ALD liste n°5 ;
- Pour les patients atteints d'une amylose de type AL :
ALD liste n°30 ;
- Pour les patients avec une amylose AA :
ALD liste n°32 ;
- Pour les patients avec une atteinte neurologique importante :
ALD liste n°9.

Informations à destination des aidants professionnels (IDE, Aide à domicile...)

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

Si la fatigue est commune à toutes les formes d'amylose, 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, un œdème, ou 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.

La fatigabilité à la marche et les pertes d'équilibre peuvent justifier une canne. Dans beaucoup de cas, il existe également une perte de goût qui induit un manque d'appétit.

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 s'expriment 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.

Informations à destination des kinésithérapeutes

Suivant les organes atteints et le type d'amylose, une rééducation peut être nécessaire afin de favoriser le bien-être et l'indépendance des patients. Le concept d'auto-rééducation a également été développé dans certaines formes d'amylose.

Le rôle de la rééducation dans l'amylose

Il est recommandé que la kinésithérapie soit débutée dès l'apparition d'une gêne fonctionnelle à la marche, qu'elle soit en rapport avec les troubles sensitifs et moteurs, afin d'essayer d'anticiper notamment les problèmes de chutes, les rétractions musculo-tendineuses, les limitations articulaires et les attitudes vicieuses. La prise en charge doit pouvoir être réalisée à domicile, en cabinet libéral ou en centre spécialisé, en fonction de la situation particulière de chaque patient. Elle doit être poursuivie au long cours. L'éducation thérapeutique à l'auto-rééducation a une place importante. La poursuite de l'activité est recommandée avec possibilité d'envisager un programme de réentraînement à l'effort sous réserve de l'aval du cardiologue.

Exemples d'exercice à réaliser lors des consultations

La kinésithérapie a pour but d'améliorer la qualité de vie du patient. Les exercices réalisés en cabinet sont variés et dépendent des symptômes du patient.

Pour les patients insuffisants cardiaques, l'activité physique légère à modérée va favoriser la reconstruction des fibres musculaires pour refixer l'oxygène et aider le cœur à travailler dans de bonnes conditions à l'effort (diminution de l'hyperventilation à l'effort...).

Le déficit moteur et neuropathique peut être soulagé en proposant différents exercices de renforcement musculaire pour lutter contre la perte musculaire.

La limitation de l'amplitude articulaire sera traitée par étirement, assouplissement, des muscles et articulations touchées.

Les troubles de la marche et de l'équilibre sont soulagés en s'entraînant à marcher, avec plus ou moins des exercices de proprioception (exercices d'équilibre sur des supports instables, sur un pied, les yeux fermés pour s'entraîner...).

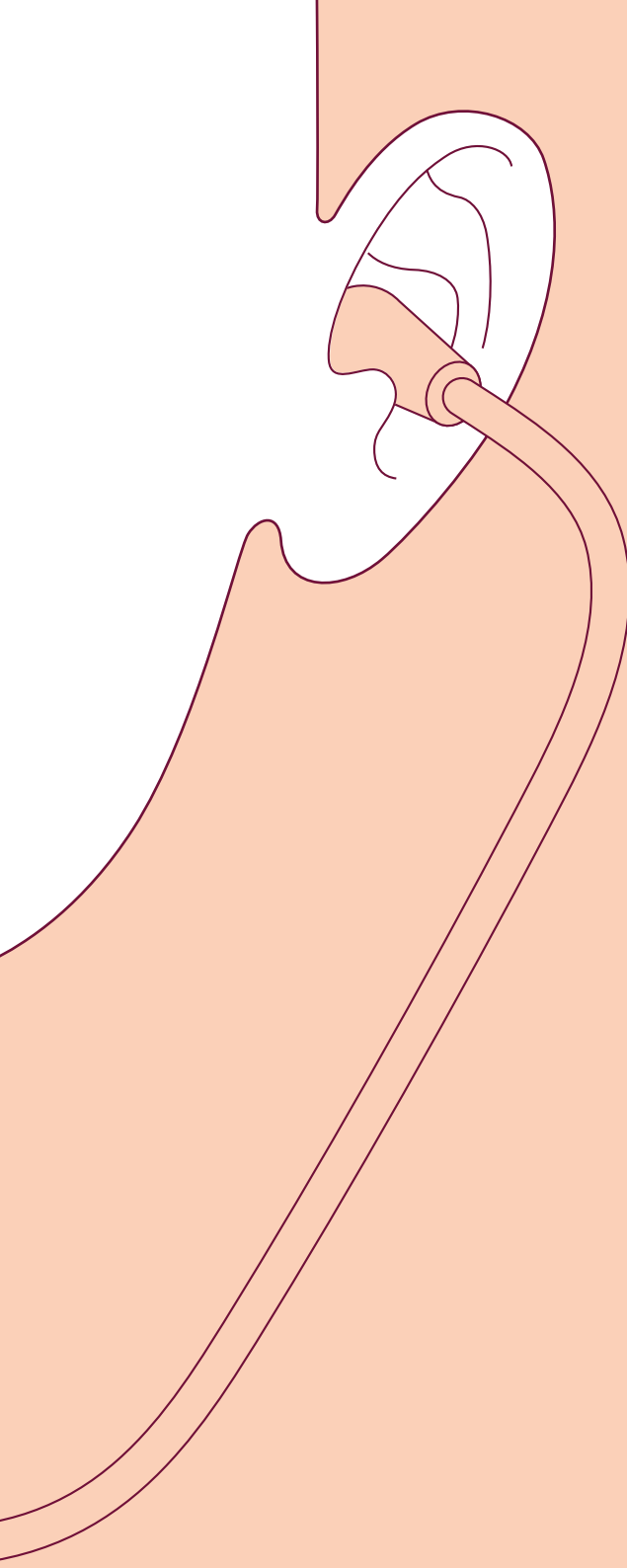
Exemples d'exercice en auto-rééducation à proposer

- Membres supérieurs ;
- Auto-massage des mains ;
- Limitation de la douleur et stimulation de la sensibilité : utilisation de différentes textures (linge, papier, plastique) ;
- Étirements musculaires ;
- Entretien musculaire des mains ;
- Membres inférieurs ;
- Auto-massage des pieds ;
- Stimulation de la sensibilité et perception des pieds.

Tous ces exercices sont expliqués dans le livret d'auto-rééducation de l'association Amylose et peuvent être modulés par votre kinésithérapeute.

Exemples d'activité physique légère

- Marche ;
- Marche nordique ;
- Renforcement musculaire.



Mes contacts utiles

Les médecins impliqués
dans la prise en charge
du patient :

Médecin du centre de référence ou compétence :

Médecin traitant :

Cardiologue traitant :



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. 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 accompagner les patients.

Association Française Contre l'Amylose

04.91.81.17.16

contact@amylose.asso.fr

66 rue St Jacques,
13006 Marseille

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.

