

Amylose et insuffisance cardiaque : ce que vous devez savoir

Pour les patients et les aidants

L'amylose est une maladie rare dans laquelle des protéines anormales, appelées amyloïdes, se replient de manière incorrecte et s'accumulent dans les organes et les tissus. Lorsque ces dépôts atteignent le cœur, ils peuvent entraîner de graves problèmes de fonctionnement cardiaque et conduire à une insuffisance cardiaque. Un diagnostic précoce est essentiel pour améliorer le pronostic.

Qu'est-ce que l'amylose ?

L'amylose survient lorsque des protéines se replient de façon anormale et s'agglutinent, formant des dépôts dans les tissus. Ces dépôts peuvent perturber le fonctionnement des organes.

Principaux types d'amylose :

- 1 Amylose AL (à chaînes légères) :** causée par des cellules plasmatiques anormales qui produisent des chaînes légères. Peut toucher le cœur, les reins, les nerfs et le système digestif.
- 2 Amylose ATTR (à transthyrétine) :**
 - **ATTR de type sauvage :** non héréditaire, qui touche généralement les personnes âgées et affecte souvent le cœur.
 - **ATTR héréditaire (ATTRh) :** forme génétique transmise dans les familles, qui peut toucher le cœur, les nerfs et parfois le système digestif.
- 3 Amylose AA (secondaire) :** provoquée par une inflammation chronique (ex. : polyarthrite rhumatoïde, infections chroniques). Affecte principalement les reins.

D'autres organes peuvent également être atteints, notamment le foie, les nerfs, les reins et le système digestif – mais le cœur est souvent l'un des plus touchés.



Lien entre l'amylose et l'insuffisance cardiaque

Lorsque les dépôts d'amyloïde s'accumulent dans le muscle cardiaque, ils rendent le cœur rigide et épais. C'est ce qu'on appelle une cardiomyopathie restrictive. Le cœur a alors plus de difficulté à se remplir de sang et à le pomper, ce qui entraîne des symptômes d'insuffisance cardiaque tels que la fatigue, le gonflement et l'essoufflement.

Signes et symptômes à surveiller

- Essoufflement (surtout lors d'activités ou en position allongée)
- Gonflement des jambes, des chevilles ou de l'abdomen
- Fatigue et faiblesse
- Battements de cœur irréguliers ou palpitations
- Étourdissements ou évanouissements
- Engourdissements ou picotements (surtout dans les formes héréditaires)
- Perte de poids involontaire
- Ecchymoses faciles ou langue élargie (plus fréquent dans l'amylose AL)



Comment l'amylose est-elle diagnostiquée ?



- **Analyses de sang et d'urine :** pour détecter la présence de protéines anormales et vérifier le fonctionnement des organes.
- **Examens d'imagerie :** échocardiogramme, IRM cardiaque ou scintigraphie spécialisée.
- **Biopsie tissulaire :** prélèvement d'un petit échantillon de graisse, de moelle osseuse ou de tissu cardiaque pour rechercher des dépôts d'amyloïde.
- **Test génétique :** pour identifier les mutations de type ATTR héréditaire.

Un ensemble de tests est souvent nécessaire pour établir un diagnostic précis.

Types de traitements disponibles (sans noms commerciaux)



1. **Stabilisateurs de la transthyrétine** : aident à prévenir la formation de protéines mal repliées dans l'amylose ATTR.
2. **Silencieux génétiques** : réduisent la production de protéines transthyrétines anormales.
3. **Chimiothérapie ou greffe de cellules souches** : utilisées pour traiter l'amylose AL en ciblant les cellules plasmatiques anormales.
4. **Agents destructeurs de fibrilles (en cours d'essais cliniques)** : visent à éliminer les dépôts d'amyloïde existants.
5. **Médicaments de soutien pour l'insuffisance cardiaque** : en particulier les diurétiques pour gérer l'accumulation de liquide.

À noter : certains traitements traditionnels contre l'insuffisance cardiaque ne sont pas adaptés à l'amylose – des soins spécialisés sont nécessaires.

Conseils de mode de vie

- Suivre une alimentation pauvre en sodium et bonne pour le cœur
- Surveiller son poids quotidiennement pour détecter des changements soudains
- Adapter ses activités et conserver son énergie
- Noter tout nouveau symptôme ou toute aggravation
- Rester en contact avec des cliniques spécialisées dans l'amylose ou des groupes de soutien
- Maintenir une communication ouverte avec l'équipe de soignants

Notre mission

La Fondation HeartLife est un organisme de bienfaisance axé sur les patients dont la mission est de transformer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies cardiovasculaires en engageant, en éduquant et en responsabilisant la communauté mondiale. Nous avons pour objectif de créer des solutions durables, de stimuler l'innovation et de construire des vies plus saines pour les patients, les soignants et les familles du monde entier.

Pour plus d'informations sur l'amylose et l'insuffisance cardiaque et pour obtenir d'autres formes de soutien, veuillez consulter notre site heartlife.ca/academy/.

heartlife.academy



Questions à poser à votre médecin

1. Mes symptômes d'insuffisance cardiaque pourraient-ils être liés à l'amylose ?
2. Quels examens sont nécessaires pour confirmer le diagnostic ?
3. De quel type d'amylose suis-je atteint ?
4. Quelles sont les meilleures options de traitement pour mon type d'amylose ?
5. Devrais-je envisager un test génétique pour moi ou pour ma famille ?
6. En quoi mon plan de traitement sera-t-il différent à cause de l'amylose ?

Pourquoi la détection précoce est essentielle

- Permet de prévenir les atteintes graves aux organes
- Élargit les options de traitement disponibles
- Améliore la qualité de vie et la survie à long terme
- Offre la meilleure chance de ralentir la progression de la maladie

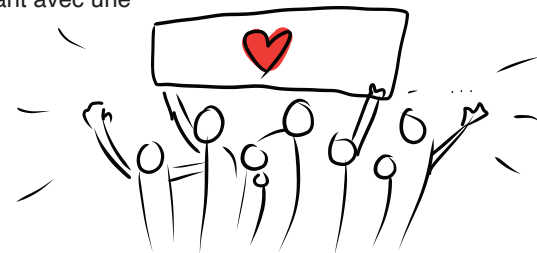


Si vous ou un proche présentez des symptômes cardiaques inexplicables, parlez de l'amylose à votre médecin et demandez une évaluation.

Visitez heartlife.academy pour plus d'informations et de vidéos sur le diagnostic et la prise en charge des maladies cardiaques.

Fondation HeartLife – La seule organisation canadienne dirigée par des patients vivant avec une maladie cardiaque.

Il s'agit de la vie.
Pas de la défaite.



FONDATION
HeartLife™



www.heartlife.ca

Il s'agit de la vie. Pas de la défaite.™
Charitable Registration No. 76199 7493 RR0001.