AMYLOIDOSIS ALLIANCE
THE VOICE OF PATIENTS

Une association de patients à votre écoute

Ne restez pas seuls : l' Association Française Contre l'Amylose est là pour vous soutenir, répondre à vos questions, veiller à un accès rapide et égalitaire aux traitements, défendre les droits des patients et accélérer la recherche.

« Plus forts ensemble » est sa devise.

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

www.amylose.asso.fr

Retrouvez aussi l'association sur sa Page Facebook : www.facebook.com/associationamylose

Adresse : 66 rue Saint-Jacques – 13006 Marseille

Numéro de téléphone : 04 91 81 17 16

Adresse email : contact@amylose.asso.fr

Pour plus d'informations sur votre maladie, vous pouvez également vous rendre sur le site dédié aux patients : www.hattrbridge.fr

Alnylam PHARMACEUTICALS

TTR02-FRA-00060 - Novembre 2019
© Tous droits réservés Alnylam France, SAS au capital de 10 000 euros, RCS 818 575 730
100-102 avenue de Suffren, 75015 Paris, Information Médicale : medinfo@alnylam.com

the BRIDGE
hATTR amyloidosis

Arbre généalogique de santé

Représentez les antécédents d'amylose ATTR héréditaire au sein de votre famille

Alnylam PHARMACEUTICALS

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

AMYLOIDOSIS ALLIANCE
THE VOICE OF PATIENTS

Résumé des antécédents de santé de votre famille

Ce graphique peut vous aider à représenter les liens entre les membres de votre famille étendue et ainsi identifier les personnes présentant un risque de développer l'amylose ATTR héréditaire (hATTR).

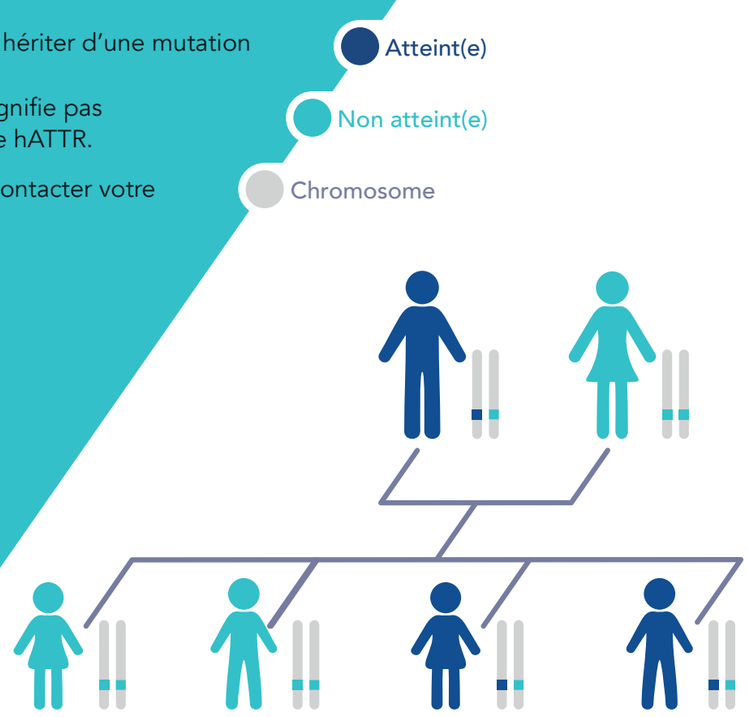
L'amylose hATTR – une maladie héréditaire

L'amylose hATTR est une maladie rare touchant environ 50 000 personnes dans le monde. Il s'agit d'une maladie héréditaire, causée par la mutation d'un gène qui a un effet sur la fonction d'une protéine, la transthyrétine (TTR). L'âge de l'apparition des premiers symptômes peut varier, du milieu de la vingtaine d'années au milieu de la soixantaine.

La maladie se transmet selon un mode autosomique dominant. Ainsi, pour qu'un individu présente un risque de développer la maladie, il lui suffit d'hériter d'une copie active du gène de l'un de ses parents. Si l'un des parents est porteur d'une mutation autosomique dominante, la probabilité que chaque enfant présente cette mutation est de 50 %.

Un membre de la famille peut hériter d'une mutation du gène TTR, mais le fait de posséder cette mutation ne signifie pas qu'il développera une amylose hATTR.

Pour toute question, veuillez contacter votre professionnel de santé.



Pour remplir ce graphique, collaborez avec les membres de votre famille. Ceux-ci auront ainsi la possibilité de s'informer sur l'amylose hATTR, ses symptômes et sa transmission au fil des générations. Exploitez les autres contenus de ce pack pour approfondir vos connaissances sur la cause et les symptômes de cette maladie.

Voici comment remplir les cartes des différents membres de la famille. Une fois les cartes remplies, reliez-les de manière à constituer votre arbre généalogique de santé.

Père

Jean

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui ☐ Non ☑

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs : Diabète

Non Âge au moment du diagnostic ☐ Âge à l'apparition des symptômes

Mère

Anne

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui ☑ Non ☐

Liste des symptômes : Canal carpien, étourdissements orthostatiques, gonflement des jambes et douleurs

Autres problèmes médicaux majeurs :

Non Âge au moment du diagnostic ☐ Âge à l'apparition des symptômes

Ce graphique part du principe que vous êtes atteint(e) d'amylose hATTR. Donc, commencez par vous, au milieu, puis reliez les membres de votre famille avec lesquels vous avez un lien génétique.

Résumé de vos antécédents de santé

Notez ci-dessous les informations importantes issues de vos conversations avec les membres de votre famille, notamment les informations concernant les antécédents de votre famille et les mesures de suivi mises en œuvre.

Notes

Notes

Grand-père

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Grand-mère

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Grand-père

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Grand-mère

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Tante/oncle

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Tante/oncle

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Tante/oncle

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Mère

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Père

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Tante/oncle

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Tante/oncle

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Tante/oncle

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Sœur/frère/cousin(e)

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Sœur/frère/cousin(e)

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Sœur/frère/cousin(e)

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Vous

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Partenaire

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Sœur/frère/cousin(e)

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Sœur/frère/cousin(e)

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Sœur/frère/cousin(e)

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Enfant

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Enfant

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Enfant

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Enfant

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Enfant

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Enfant

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Enfant

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes

Enfant

A présenté des symptômes d'amylose hATTR ? Oui Non

Liste des symptômes :

Autres problèmes médicaux majeurs :

Âge au moment du diagnostic

Âge à l'apparition des symptômes