


Votre famille et l'amylose héréditaire ATTR



Si l'annonce de votre diagnostic d'amylose héréditaire ATTR (hATTR) est récente, vous envisagez vraisemblablement d'en parler à votre famille. La santé est un sujet qui peut parfois être gênant. Il est donc important de savoir qu'il n'y a ni bonne ni mauvaise façon de le faire ; chaque famille est unique.

Cette brochure est conçue pour vous aider à déterminer ce qui est pertinent pour vous et pour votre famille. Elle contribuera également à déterminer comment vos proches pourraient vouloir vous aider.



 Pourquoi il est utile d'avoir une discussion en famille au sujet de l'amylose héréditaire (hATTR) ?

« Ma famille... a été mon plus grand soutien. »

Catherine. *Vivre avec l'amylose hATTR*



La famille peut être une source précieuse de soutien et d'informations sur l'amylose héréditaire ATTR (hATTR). La maladie est due à une mutation génétique héréditaire, et les antécédents familiaux peuvent jouer un rôle dans le diagnostic. Le diagnostic d'un membre de la famille signifie que d'autres membres de la famille sont également susceptibles de développer la maladie.

C'est pourquoi il est très important de parler aux membres de sa famille si l'on vit avec une amylose hATTR.

Lorsqu'un parent est porteur de la mutation du gène pouvant entraîner une amylose hATTR, la probabilité que son enfant en hérite est de 50 %. Cela ne signifie pas nécessairement qu'un porteur du gène développera assurément des symptômes. Même si une personne développe des symptômes, l'âge de survenue de la maladie est variable.



« La façon dont la nouvelle s'est répandue dans ma famille... un oncle a pris l'initiative... il a invité tout le monde à se faire dépister. »

Philippe. *Vivre avec l'amylose hATTR*

Toutes les personnes atteintes d'amylose hATTR ont hérité de la maladie d'un parent. Par conséquent elle peut également toucher des membres de la famille éloignée qui ont des liens de parenté.

C'est pourquoi informer les membres de la famille peut être stressant. Mais il est important de le faire, car informer les membres de la famille avec ou sans symptômes peut les aider à décider s'ils souhaitent effectuer un test génétique pour voir s'ils sont également porteurs du gène. S'ils le sont, avoir cette conversation leur permet de consulter un professionnel de santé pour recevoir des conseils, pour obtenir un diagnostic et potentiellement démarrer un traitement le plus tôt possible. Étant donné que l'amylose hATTR est héréditaire, en parler à ses proches permet aussi, le cas échéant, de les renseigner par rapport à leur projet de fonder une famille, qu'ils aient des symptômes ou non.



Quand parler à sa famille de l'amylose hATTR ?

Il est important d'obtenir un diagnostic précoce. Il vous appartient de décider de la manière et du moment où vous parlerez aux membres de votre famille et cela dépend de votre propre situation. Si vous avez des questions ou des préoccupations, vous pouvez toujours prendre conseil auprès de votre médecin ou professionnel de santé.

Vous trouverez ci-après une liste de questions types pour vous permettre de mieux vous préparer à parler de l'amylose hATTR à votre famille.

- Quel(s) côté(s) (ou quelle(s) branche(s)) de la famille risque(nt) d'être touché(s) ?
- Quel âge ont les membres de ma famille ?
- Un membre de ma famille pourrait-il songer à faire des enfants ?
- Est-ce que je connais suffisamment l'amylose hATTR pour pouvoir en parler ?
- Que savent-ils de cette maladie ?
- Est-ce que je me sens prêt(e) à avoir cette conversation ?
- Quelles questions ma famille pourrait-elle poser ?
- Suis-je préparé(e) à ces questions ?
- Quelles émotions ou réactions cette conversation risque-t-elle de déclencher ?
- Que sont-ils susceptibles de dire ?

Arbre généalogique de santé

Représentez les antécédents d'hATTR dans votre famille.

Si vous avez décidé de parler aux membres de votre famille ou si vous hésitez encore, pensez aux membres de votre famille qui risquent d'être atteints de cette maladie. L'Arbre généalogique de santé (consulter l'autre brochure) est conçu pour vous permettre de créer votre propre documentation de vos antécédents familiaux, en identifiant les parents, les enfants, les oncles, les tantes et les cousins susceptibles d'être à risque. Utilisez-le comme un outil pour vous-même ou servez-vous-en avec votre famille, chaque fois que le moment vous semble opportun.



Si vous envisagez d'engager le dialogue avec votre famille, votre médecin ou professionnel de santé peut vous donner des conseils adaptés à votre cas. Pour découvrir les propos d'autres patients ou en savoir plus, consultez les sites en page 14.

Les aidants jouent un rôle important.

Les personnes vivant avec l'amylose hATTR ne reçoivent pas toutes l'aide d'un aidant, mais pour celles qui en bénéficient, votre soutien peut être extrêmement important. Un(e) aidant(e) est une personne qui aide aux tâches quotidiennes comme :

- surveiller l'état de santé, gérer les médicaments,
- conduire la personne aux rendez-vous médicaux,
- assister aux rendez-vous, poser des questions,
- s'occuper des courses, de la cuisine, du ménage,
- aider pour la douche, à s'habiller,
- gérer les finances et autres questions juridiques.

De nombreux aidants trouvent leur rôle très gratifiant et il est incontestablement apprécié de ceux qui reçoivent les soins.



« Le conseil que je peux donner aux autres familles est de ne pas abandonner les membres de votre famille. Parce que si la personne était quelqu'un de bien avant la maladie, elle reste quelqu'un de bien après l'apparition de la maladie. »


Marguerite.
Aidante de son mari, Victor, qui vit avec l'amylose hATTR

En tant que qu'aidant(e), vous devez également prendre soin de vous-même.

Prendre soin de quelqu'un atteint d'hATTR n'est pas toujours facile. Vous remarquerez peut-être un changement dans votre situation financière, et il est possible que le stress physique et émotionnel résultant de la prestation de soins ait un impact sur votre santé et votre bien-être.

Il est important de prendre soin de vous pour vous donner la force et l'énergie nécessaires afin de répondre aux exigences quotidiennes des soins. Voici certaines des choses que vous pouvez faire pour rester en forme et en bonne santé :

- exercice physique et bonne alimentation : rester actif(-ve) et avoir une alimentation équilibrée pour fournir à votre corps tous les nutriments dont il a besoin,
- sommeil : dormir suffisamment pour vous aider à rester en bonne santé physique et mentale,
- faire quelque chose pour vous : réservez-vous du temps chaque jour pour quelque chose que vous aimez, comme lire, écouter de la musique ou discuter avec un(e) ami(e),
- communiquer avec la communauté hATTR : demandez de l'aide à d'autres aidants ou organisations de soins pour vous fournir le soutien supplémentaire dont vous pourriez avoir besoin.



« Je ne peux pas prendre soin de moi tout seul. Ma femme doit m'aider. Elle m'aide à m'habiller, me boutonner, mettre ou retirer ma veste, mes chaussures... parce que je n'ai plus la force dans les mains pour le faire. »

Roland. *Vivre avec l'amylose hATTR*

Si vous êtes à risque d'hATTR, surveillez les signes et symptômes.

Étant donné que l'hATTR est transmise génétiquement, si vous êtes un membre de la famille génétiquement lié, vous pouvez également présenter le risque de développer la maladie. Le cas échéant, il est encore plus important que vous préserviez votre santé.

Prenez le temps de comprendre les symptômes et de parler à votre médecin si vous pensez être à risque. Le diagnostic et le traitement précoces sont essentiels pour prévenir ou ralentir la progression de l'amylose hATTR.

Il y a beaucoup de structures vers lesquelles se tourner pour obtenir de l'aide.

Vous n'avez pas besoin de tout faire vous-même ; vous pouvez toujours demander à d'autres membres de la famille ou à des amis de partager les tâches de soins. Le soutien d'autres personnes peut également vous aider à faire face à l'impact émotionnel de la prestation de soins. Vous trouverez des services professionnels que vous pouvez contacter pour obtenir de l'aide ou des conseils en page 14.

<https://hattrbridge.fr/>

The Bridge™ est un programme conçu pour sensibiliser le public à l'amylose héréditaire (hATTR) et pour promouvoir l'éducation des patients et de leur famille.



<https://www.amyloidosisalliance.org/>

L'objectif d'Amyloidosis Alliance est d'apporter une contribution importante à la qualité de la guérison et du traitement des patients atteints d'amylose à travers un échange d'expériences et une interaction constructive.

Lined area for taking notes, consisting of 15 horizontal lines.



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.



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**