

L'amyloïdose cardiaque



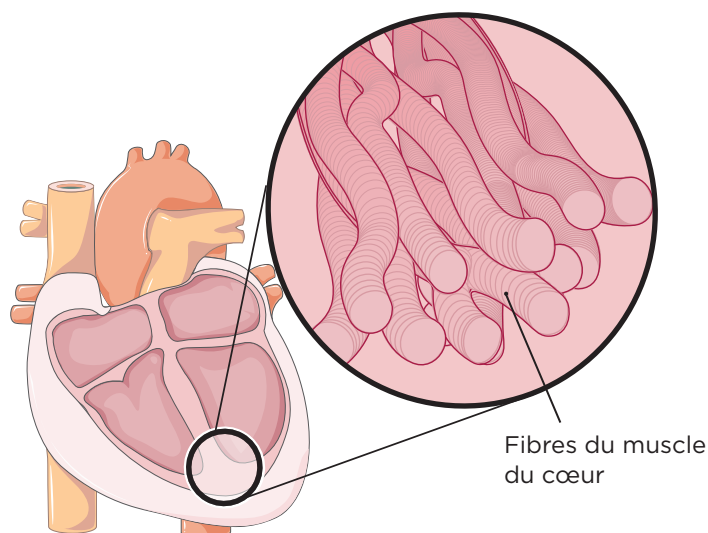
Vous avez appris que vous souffrez d'une maladie appelée amyloïdose ou amylose. Cette fiche explique ce qu'est cette maladie et comment on la traite lorsqu'elle atteint le cœur.

Qu'est-ce que l'amyloïdose?

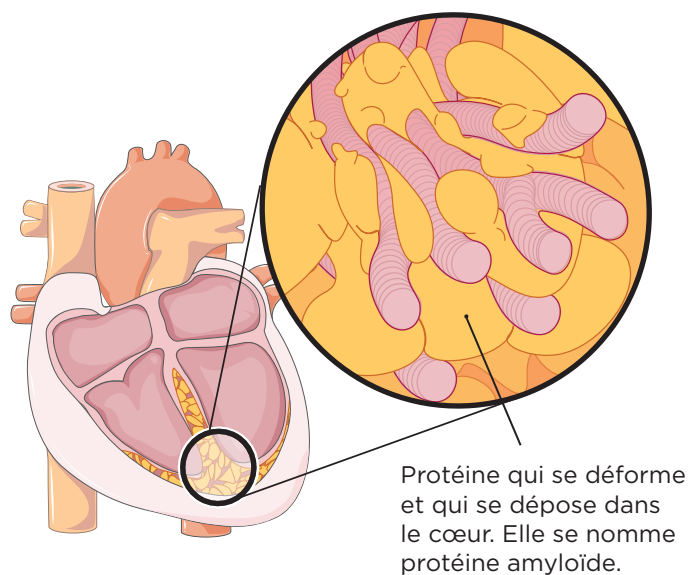
C'est une maladie chronique dans laquelle une protéine produite par votre corps change de forme. Elle va ensuite se déposer dans certains organes et les empêche de bien fonctionner.

Lorsque la protéine se dépose dans le cœur, **on parle d'amyloïdose cardiaque**. Le cœur devient alors plus rigide et plus épais. Avec le temps, il devient moins efficace pour pomper le sang et répondre aux besoins du corps en énergie.

Cœur normal



Cœur avec amyloïdose



Quelle est la cause de l'amyloïdose?

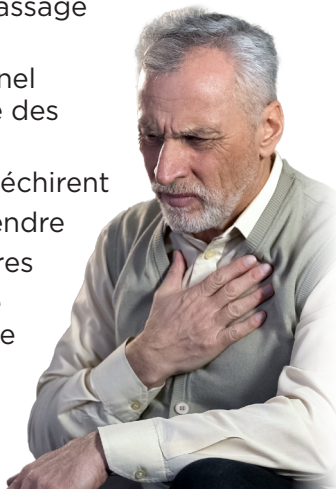
Cette fiche porte seulement sur une forme d'amyloïdose appelée amyloïdose à transthyrétine ou ATTR. Cette maladie peut être causée par :

- **L'âge** : c'est la forme sauvage de la maladie. Elle est liée au vieillissement et touche surtout les hommes de 65 ans et plus. Au Canada, cette forme de la maladie est la plus fréquente.
- **Une mutation génétique** : c'est la forme héréditaire de la maladie. Elle est causée par un gène qui change (ou mute) et qui se transmet d'un parent à son enfant. Les signes de la maladie apparaissent à des âges variés, entre 30 et 80 ans. Elle touche autant les hommes que les femmes.

Quels sont les signes d'amyloïdose?

Les signes peuvent être différents d'une personne à l'autre et toucher d'autres organes que le cœur. Ils peuvent apparaître à des âges différents. Voici les principaux.

- Des signes d'insuffisance cardiaque : essoufflement à l'effort ou au repos, fatigue, enflure des pieds, enflure des jambes
- Des troubles du rythme du cœur appelés arythmies
- Aux mains, aux pieds ou aux jambes : des douleurs, des engourdissements, une sensation de choc électrique ou une perte de sensation
- De la difficulté à marcher
- Des problèmes d'équilibre et des étourdissements
- De la diarrhée ou de la constipation, ou le passage de l'une à l'autre
- Un syndrome du tunnel carpien, ce qui cause des douleurs au poignet
- Des tendons qui se déchirent
- Des difficultés à entendre
- Des infections urinaires
- Pour les hommes, de l'impuissance sexuelle



L'amyloïdose cardiaque prend souvent du temps à être identifiée. Lorsque vous avez un nouveau symptôme, il est toujours conseillé d'en parler à votre professionnel de la santé.

Quelles sont les conséquences possibles de l'amyloïdose cardiaque?

Avec le temps, le cœur a de plus en plus de difficultés à pomper le sang. Certains signes de la maladie deviennent de plus en plus importants et limitent vos activités.

Comment savoir si vous avez l'amyloïdose cardiaque?

Les premiers signes de la maladie peuvent ressembler à ceux d'autres maladies du cœur. Vous allez passer plusieurs tests.

On va d'abord vous évaluer par :

- une prise de sang, pour avoir un bilan sanguin
- un électrocardiogramme ou ECG : examen de l'activité électrique du cœur
- une échocardiographie ou un examen en médecine nucléaire : examens qui produisent des images du cœur

D'autres examens peuvent être proposés ensuite, selon la situation. Par exemple, on pourra faire un test génétique à partir d'une prise de sang.



Pour en savoir plus sur l'un de vos examens, demandez à votre équipe de soins la fiche santé qui le décrit. Vous pouvez aussi voir les ressources utiles à la fin de cette fiche-ci.

À quoi sert le test génétique ?

Il permet de savoir si l'amyloïdose est causée par une anomalie ou une mutation dans l'un de vos gènes. Votre équipe de soins vous dira si vous avez un avantage à passer ce test ou non. Si c'est oui, vous serez libre de le faire ou pas. N'hésitez pas à poser vos questions à votre équipe de soins.

Comment traite-t-on l'amyloïdose cardiaque ?

Il y a différents traitements possibles. Votre équipe de soins parlera avec vous du meilleur traitement pour vous. Votre traitement pourrait changer avec le temps.

MÉDICAMENTS

Différents médicaments peuvent être proposés. Certains visent à freiner les dépôts de protéines anormales dans le cœur. D'autres médicaments sont aussi disponibles pour traiter les signes d'insuffisance cardiaque ou pour soutenir votre cœur.

HABITUDES DE VIE

Les saines habitudes de vie sont encouragées à cause de leurs bons effets sur la santé du cœur. Elles n'ont toutefois pas d'effet direct sur l'amyloïdose cardiaque. On conseille de :

- Surveiller vos signes d'insuffisance cardiaque : poids, pression et autres signes qu'on vous a demandé de suivre.
- Avoir une alimentation équilibrée ou méditerranéenne.
- Faire de l'activité physique.
- Ne pas fumer.
- Consommer de l'alcool de façon modérée.
- Garder un poids santé.
- Trouver des trucs pour gérer votre stress.
- Avoir des loisirs et des passe-temps.



Quel sera le suivi ?

Le suivi est adapté à votre situation. Il peut être fait, par exemple, par votre cardiologue, votre infirmière praticienne spécialisée ou votre médecin de famille. Selon vos besoins, vous pouvez être amené à consulter d'autres professionnels de la santé.

Y a-t-il des signes à surveiller ?

Appelez sans attendre votre équipe de soins si vous avez des signes inhabituels, comme :

- Le cœur qui palpite, c'est-à-dire qui bat fort dans la poitrine
- Une douleur à la poitrine
- Des étourdissements inhabituels
- Des sueurs sans raison
- Une perte de conscience
- Une pression plus basse que d'habitude avec des étourdissements
- Une prise de poids rapide : 3 livres (1,3 kg) ou plus en 3 à 5 jours
- Les jambes, les chevilles, les pieds ou d'autres parties du corps gonflés
- Plus d'essoufflement

Si vous n'arrivez pas à joindre votre équipe ou si vous êtes en dehors des heures d'ouverture de la clinique, appelez la **Ligne Santé Patient CHUM**, au **514 890-8086**. Ce service est ouvert 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Quoi faire si je dois déplacer mon rendez-vous ou si j'ai des questions?

Si vous êtes suivi à la Clinique d'amyloïdose du CHUM, appelez le numéro suivant, du lundi au vendredi :

☎ 514 890-8000, poste 22688



LIGNE SANTÉ PATIENT CHUM

514 890-8086

24 heures sur 24, 7 jours sur 7

Vous êtes un patient du CHUM?

Vous avez des questions sur votre état de santé? Une infirmière peut vous aider.



RESSOURCES UTILES

Clinique d'amyloïdose du CHUM

Un médecin explique ce qu'est la maladie dans une courte vidéo.

chumontreal.qc.ca/repertoire/amyloidose

Amyloïdose TTR Canada

madhatr.ca/fr/accueil/

Réseau canadien de soutien à l'amyloïdose (en anglais seulement)

amyloidosiscanada.org

Association Française Contre l'Amylose

amylose.asso.fr/

Amyloidosis Research Consortium (en anglais seulement)

Pour en savoir plus sur la recherche ou participer à une conférence sur le Web.

arci.org

Il existe d'autres fiches santé du CHUM. Demandez à votre équipe de soins quelles fiches peuvent vous aider.



Vous pouvez aussi les lire sur Internet.

chumontreal.qc.ca/fiches-sante



BLOC-NOTES



Questions



Personnes-ressources et contacts



Prochains rendez-vous

Le contenu de ce document ne remplace en aucun cas les conseils de votre professionnel de la santé.

Pour en savoir plus sur le Centre hospitalier de l'Université de Montréal
chumontreal.qc.ca