

Préserver la qualité de vie

Les enjeux qui se posent aujourd'hui

Une situation qui évolue positivement pour les patients :

De plus en plus de
traitements dans les
amyloses AL et ATTR



Une maladie qui
s'inscrit dans la vie sur
le long terme

Les potentiels effets
indésirables des
traitements sur le long
terme sont à envisager

Les évolutions lentes
de certains aspects de
la maladie sont à
étudier

Manque de données
long terme

Des progrès à réaliser sur les axes suivants pour améliorer la qualité de vie :

Des situations
paradoxaes pour les
traitements

Des organes non
ciblés par les
traitements (SNC, œil)

Les formes d'Amyloses
sans traitement

Les femmes
diagnostiquées plus
tard (wt)

Des symptômes qui altèrent lourdement le quotidien :

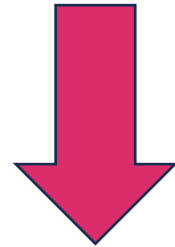
Des symptômes
encore mal pris
en charge

Troubles
digestifs

Douleurs
neuropathiques

Fatigue

Une maladie qui va être présente dans la vie familiale pendant de nombreuses années



- Comment prendre en compte **la qualité de vie de toute la famille** pas seulement du patient, en apportant une attention particulière **aux aidants** ?
- Pouvons-nous prévoir **un accompagnement et une coordination pour le suivi des patients** ?
- Comment anticiper et accompagner le **retour à la vie professionnelle** ?
- Essayer de prêter attention à ce **qui rend les gens heureux** au quotidien (randonnée, chant, vélo ...) et les aider à maintenir cette pratique