

AMYLife France :

Vie et Défis des Aidants de Patients avec amylose

**Analyse du rôle, des impacts
et des besoins des aidants
au cœur de la maladie**



AMyLife France –

Focus sur les aidants



AMyLife France

193 aidants ayant répondu en France.

Résultats en miroir de ceux des patients, mais avec un éclairage spécifique sur la vie des proches.

Profil des aidants en France



193 aidants

Majoritairement des conjoints (73 %).



Types d'amylose suivis

**proches de la répartition patient
(ATTR > AL > ATTRv > AA).**



Profil démographique

83 % de femmes

Age le plus fréquent: 50 à 79 ans.



Une activité devenue quotidienne



43%

**Pourcentage d'aidants
aidant quotidiennement
plusieurs heures par jour**



~33%

**Temps moyen consacré
par un autre tiers
d'aidants (quelques
heures par jour)**



Rôle clé de l'aidant: pilier de
l'organisation du quotidien.

Ce que font concrètement les aidants



Priorités des aidants

Porter les courses, aider aux tâches ménagères, accompagner pour les déplacements.



Surveillance des traitements

Aide à la prise correcte et régulière.



Perception des patients

Les patients reconnaissent ce rôle, mais sous-estiment parfois l'ampleur de cette aide.



Quand l'emploi doit s'adapter



≈ 20%

Adaptations professionnelles chez les aidants

Parmi les aidants en activité, ≈ 20 % ont adapté leur emploi : arrêt, temps partiel ou changement de poste. L'amylose impacte donc aussi la trajectoire professionnelle des proches, pas seulement celle des patients.

Un impact majeur sur le moral des aidants

70%

Pourcentage d'aidants affectés

Environ 70 % des aidants jugent que leur qualité de vie s'est dégradée.



Impact sur le moral et la santé

Le moral et la santé des aidants plus touchés que ce que perçoivent les patients.



Dimension souvent invisible

Invisible en consultation, mais très présente dans le vécu.

Renoncements dans la vie sociale



Renoncement aux sorties et voyages

**Plus d'un tiers des
aidants a renoncé
aux voyages et aux
sorties entre amis.**



Renoncement aux activités diverses

**Renoncements
également sur les
activités culturelles,
sportives,
associatives.**



Rôle de l'aidant

**L'aidant devient
coordinateur de la
maladie, au prix de
sa propre vie
sociale.**



Un diagnostic souvent peu accompagné



Peu de documents d'information remis

61 % des patients ne reçoivent aucun document d'information au diagnostic.



Médecins généralistes peu informés

> 40 % des médecins généralistes ne connaissent pas l'amylose.



Conséquences pour les patients et aidants

Patients et aidants se sentent démunis pour comprendre la maladie, s'organiser et mobiliser les aides.

Que retenir pour notre pratique ?

Considération de l'amylose

Penser l'amylose comme une maladie du couple/de la famille, pas uniquement du patient



Rôle de l'aidant lors de l'annonce

Intégrer l'aidant dans l'annonce du diagnostic



Information et éducation thérapeutique

Intégrer l'aidant dans l'information et l'éducation thérapeutique



Soutien social et ressources

Intégrer l'aidant dans la discussion sur les droits sociaux et l'orientation vers les ressources.



AMyLife France – message clé sur les aidants



Profil des aidants

Les aidants sont majoritairement des **conjointes**, souvent des **femmes**, très impliqués au quotidien.



Charge des aidants

Charge émotionnelle, sociale et professionnelle importante, souvent **sous-reconnue**.



Importance du soutien

Mieux les identifier et les soutenir, c'est aussi améliorer la trajectoire des patients amyloïdes.

