

# 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.**



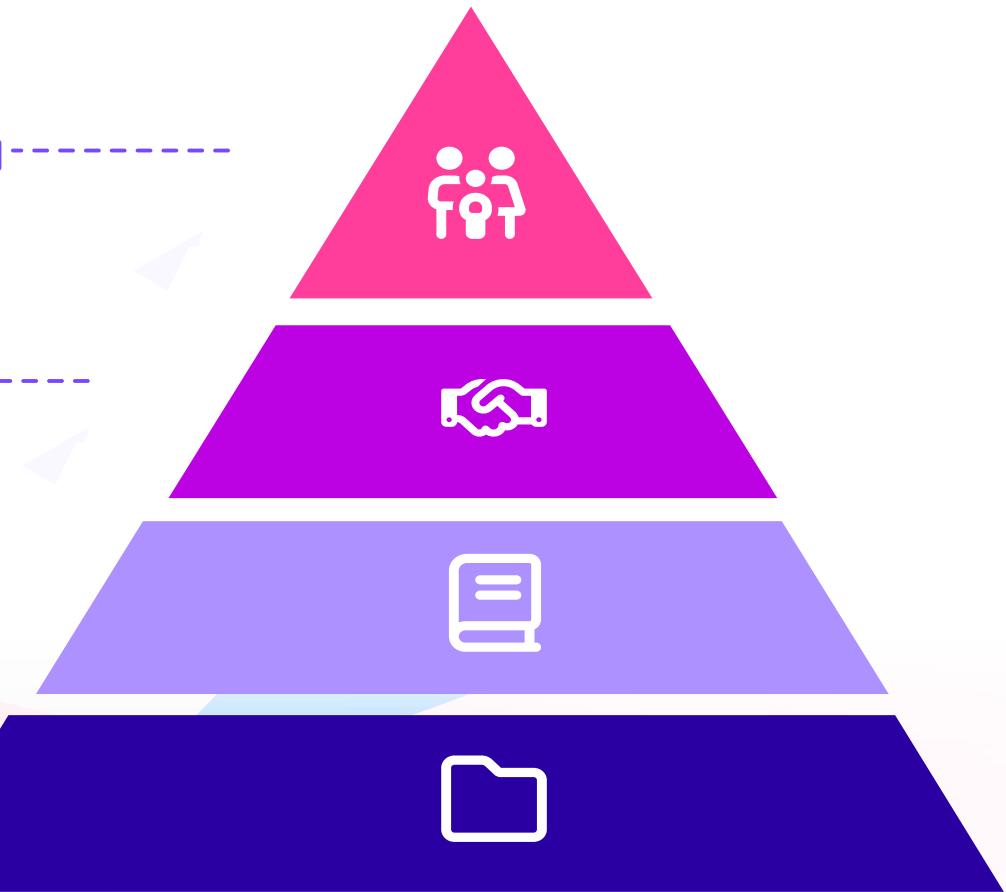
### Conséquences pour les patients et aidants

**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 **conjoints**, 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.

