

FICHE PATIENT AIDANT

VIVRE À DOMICILE AVEC UNE DYSAUTONOMIE VASCULAIRE LIÉE À MON AMYLOSE CARDIAQUE

ATTRv · AL · ATTRwt

Pourquoi cette fiche ? Dans l'amylose, la tension peut être :

- trop basse debout, Hypotension Orthostatique (HO) → malaise, syncope, chute
- trop élevée couché (hypertension de décubitus)

Les objectifs du traitement et la prise en charge sont :

- d'éviter les malaises
- d'éviter les chutes
- de garder l'autonomie

Si vous avez une HO, il faut en parler à votre médecin traitant et à votre spécialiste de l'amylose. L'HO est rare et nécessite souvent une prise en charge experte. N'hésitez pas à contacter le réseau amylose (cf siteweb et « mail contact ») pour vous guider dans la prise en charge. Le respect de tous les conseils sont souvent indispensables pour diminuer le retentissement de l'HO et préserver votre qualité de vie.

1 Reconnaître les symptômes

Ces symptômes arrivent généralement à l'initiation d'un mouvement comme le passage de la position allongé à debout.

Pour les formes les plus sévères, un simple redressement dans son lit peut déclencher ces symptômes.

RECONNAÎTRE LES SYMPTÔMES



Ces symptômes surviennent surtout lors du passage de la position allongée à debout

2 Comprendre la sévérité de votre HO

● HO SÉVÈRE

- Vous pouvez faire des malaises ou syncopes au lever
- Vous pouvez parfois rester debout avec aide et traitement
- Risque élevé de chute, surtout la nuit

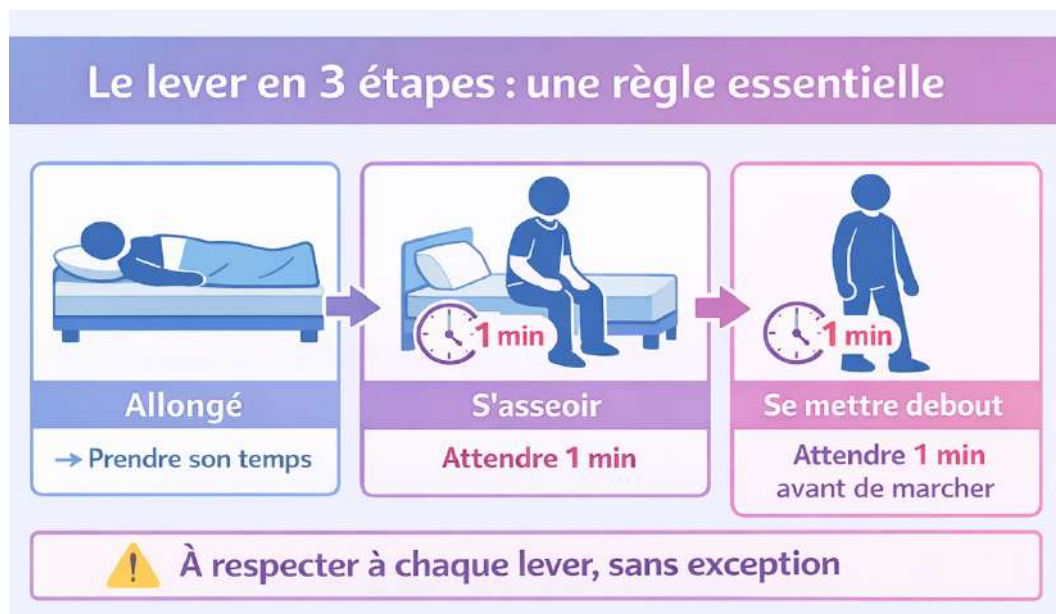
● HO TRÈS SÉVÈRE

- Vous pouvez faire une syncope dès que vous êtes mis debout, parfois même assis
- Verticalisation impossible sans stabilisation du traitement
- Hospitalisation prolongée possible dans un centre expert pour adapter au mieux le traitement et les conseils hygiéno-diététique.

Si vous avez une HO, parlez-en à votre médecin traitant et à votre spécialiste amylose. N'hésitez pas à contacter le Réseau Amylose pour vous guider.

3 Les règles de sécurité essentielles

Le lever en 3 étapes est la règle la plus importante. Elle doit être respectée à chaque lever, sans exception.





⚠ Règles absolues :


- Ne jamais se lever d'un coup
- Toujours s'asseoir dès les premiers symptômes
- Ne jamais se lever seul la nuit
- La nycturie (envie d'uriner la nuit) est un facteur majeur de chute nocturne

4 Les bas de contention

Le port de bas de contention est indispensable. Ils doivent être mis en place AVANT de poser le premier pied à terre.

PORTER LES BAS DE CONTENTION CORRECTEMENT

À NE PAS FAIRE	À FAIRE	QUAND LES METTRE
		
<ul style="list-style-type: none"> ✗ Chaussettes courtes ✗ Ne protègent pas suffisamment ✗ Compression inefficace 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Bas jusqu'en haut des cuisses ou collant ✓ Compression efficace ✓ Protection optimale 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ AVANT de poser le pied à terre ✓ À mettre en position allongée ✓ Avant de se lever

 **Recommandation médicale :**
 Bas de force 2 (classe II) minimum — Jusqu'en haut des cuisses ou collant

- Plusieurs paires indispensables (lavage en rotation)
- Si douleur ou difficulté : parlez à votre médecin — une ceinture abdominale peut être une alternative

5 La Midodrine (GUTRON®) — votre traitement principal

ORGANISER SES PRISES DE TRAITEMENT

MATIN	JOURNÉE	SOIR
		
<p>6h – Prise du traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Prendre AVANT de se lever ✓ Attendre environ 1 heure 	<p>Prises à horaires fixes</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ 10h • 13h • 16h (exemple) ✓ Respecter la régularité 	<p>Dernière prise ≥ 3 heures avant le coucher</p> <ul style="list-style-type: none"> ⚠ Évitez l'hypertension artérielle nocturne
7h	13h	16h

BONNES PRATIQUES ESSENTIELLES :

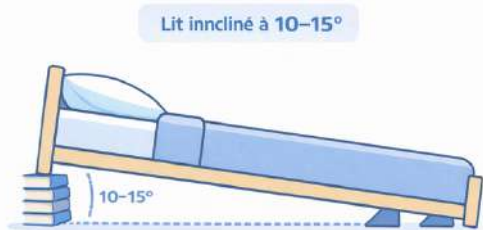
<ul style="list-style-type: none"> ✓ À horaires fixes – 4 prises / jour ✓ Toujours avoir ses médicaments sur soi 	<ul style="list-style-type: none"> ⚠ Ne jamais arrêter sans avis médical spécialisé → Risque d'effet rebond
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prise régulière et anticipée = efficacité optimale ✓ Organisation indispensable au quotidien 	

6 Hydratation et alimentation

- **Boire régulièrement : minimum 1,5 L par jour (selon avis médical)**
- Le matin : 0,5 L en une prise rapide peut aider à stabiliser la tension
- Petits repas fréquents : le fractionnement des repas diminue l'HO
- Éviter les repas riches en glucides rapides ou lents
- Éviter l'alcool (vasodilatateur — aggrave l'hypotension)

Astuce : 0,5 litre d'eau le matin peut avoir un effet bénéfique rapide sur la tension (effet dit "pressif"). À adapter selon la tolérance cardiaque. L'effet bénéfique est à court terme.

7 Incliner le lit la nuit — très utile







- Dormez avec le lit incliné à **10-15°** : tout le lit est surélevé côté tête (et non uniquement la tête de lit). Placez des **livres** ou des **cales** sous les **pieds** du lit, côté tête.

- Diminue la tension trop élevée la nuit (hypertension de décubitus)
- Réduit les pertes hydrosodées nocturnes
- Diminue la nycturie (moins d'envies d'uriner la nuit)
- Améliore l'hypotension orthostatique au lever
- Diminue le risque de chute nocturne et matinale

8 La nuit — moment le plus dangereux

La nuit, la midodrine est arrêtée, les bas sont souvent retirés, et la nycturie oblige à des levers fréquents. C'est le moment de plus grand risque de chute.

Pourquoi ?	Consignes
<ul style="list-style-type: none"> ● Bas souvent retirés, il est nécessaire dans les formes sévères de les maintenir même la nuit  ● Nycturie (miction nocturne) qui favorise l'HO  ● Syncope post-mictionnelle possible ● Pas d'effet midodrine car arrêtée pour le coucher. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Lumière accessible ● Sonnette / Téléphone à portée  ● Aide de l'aidant si besoin ● Prévoir bassin ou pistolet urinaire sur la table de nuit  ● Éviter de se lever seul

9 Le patiente et ses aidants, deviennent acteurs (TRÈS IMPORTANT)

Vous devez pouvoir informer tous les soignants que vous rencontrez (urgences, imagerie, brancardage, consultations) :

- « Je ne peux pas être levé sans mes bas et sans délai après la midodrine. »
- « Je peux faire une syncope si on me met debout trop vite. »
- « Je dois être accompagné la nuit. »
- « Ne modifiez pas mon traitement sans l'accord de mon équipe amylose. »

Qui fait quoi dans votre prise en charge ?

Qui ?	Rôle principal
Médecin traitant	Prescrit et adapte le traitement. Oriente vers le spécialiste amylose.
Spécialiste amylose	Suit l'évolution, ajuste la midodrine, coordonne la prise en charge.
Aidant / Famille	Accompagne les levers nocturnes, vérifie les bas, alerte en cas de malaise.
Soignants (urgences, imagerie)	Doit être informé par le patient : lever sécurisé, délai midodrine.



10 - Documents à toujours avoir sur vous

- Cette fiche patient
- La carte d'urgence du Réseau Amylose (dans votre portefeuille)
- Le triptyque du Réseau Amylose sur la dysautonomie

Contact Réseau Amylose : www.reseau-amylose.org —

En cas de :

- chutes répétées
- syncopes quotidiennes
- aggravation brutale
- diarrhées ou vomissements persistants
- impossibilité de tenir debout ou assis (HO très sévère)
- perte de poids rapide / dénutrition
- n'hésitez pas à contacter votre équipe spécialisée :
 - téléphone du centre à disposition : 01.49.81.22.53

N'hésitez pas à nous joindre pour bien comprendre comment gérer votre quotidien. La bonne compréhension de la prise en charge est fondamentale

Ce document est destiné aux patients et à leurs aidants. Il ne remplace pas l'avis médical.