

# 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 :

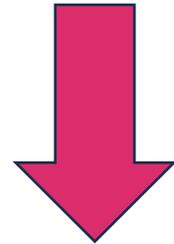
Des symptômes  
encore mal pris  
en charge

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