



TRANSTHYRETIN-AMYLOIDOSE

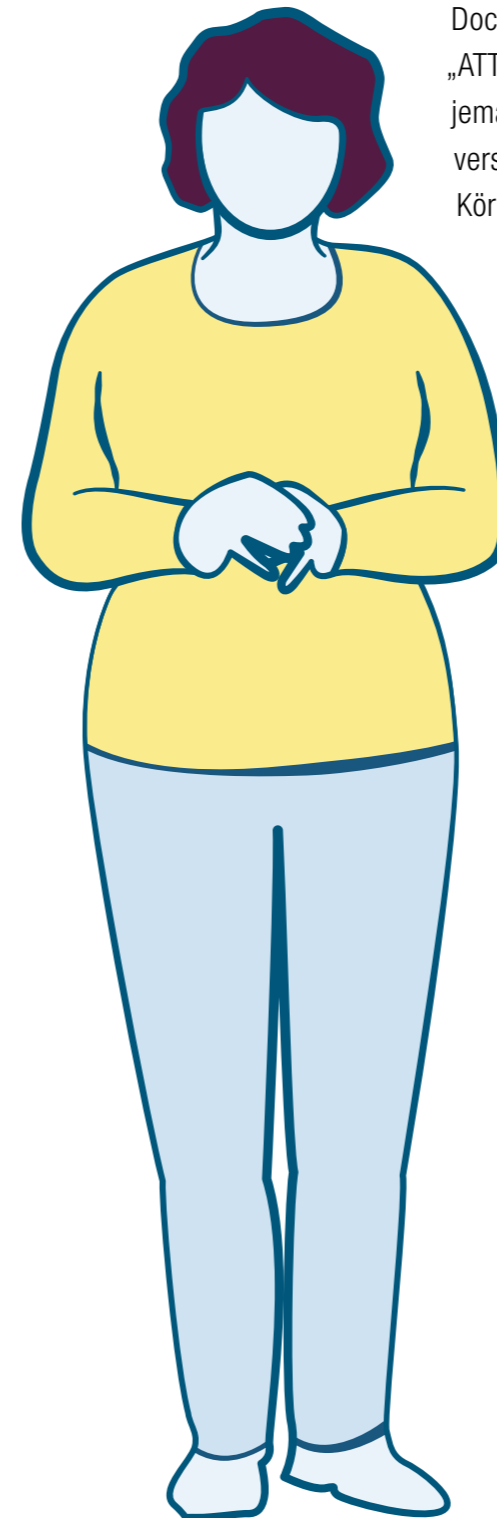
Eine Informationsbroschüre
über das Leben mit der Erkrankung

Bei einem Besuch der ärztlichen Sprechstunde wurde bei Ihnen eine „Transthyretin-Amyloidose“ diagnostiziert. Wahrscheinlich haben Sie bis heute eine Vielzahl von Praxisbesuchen und einen langen Diagnoseweg hinter sich, um dieses Ergebnis zu erhalten. Nun ist die Ursache Ihrer Beschwerden eindeutig geklärt.

Doch die Diagnose der Erkrankung mit dem abgekürzten Namen „ATTR-Amyloidose“ wirft viele Fragen auf. Die wenigsten Menschen haben jemals von dieser Krankheit gehört. Diese Broschüre hilft Ihnen deshalb zu verstehen, wie es zu dieser Erkrankung gekommen ist und was in Ihrem Körper passiert. Sie erhalten Tipps für Ihren Alltag und zum Umgang mit Verwandten und Freunden.

Die korrekte Diagnose ermöglicht Ihren Ärzt:innen nun den Beginn einer Therapie. Vieles können Sie jedoch auch selbst tun, um Ihre gesundheitliche Situation zu stabilisieren oder zu verbessern. Informieren Sie sich daher umfassend und nutzen Sie hierfür gerne die Möglichkeiten des Internets.

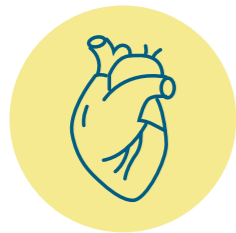
Viele wichtige Informationen erhalten Sie auf der Seite www.leben-mit-amyloidose.de



WAS IST EINE ATTR-AMYLOIDOSE?

Die Transthyretin-Amyloidose ist eine Erkrankung, die durch Eiweißablagerungen im Körper ausgelöst wird. Sie ist selten. Das bedeutet, dass diese Erkrankung bei weniger als 5 von 10.000 Personen vorkommt.

Die Transthyretin-Amyloidose kann sich durch unterschiedlichste Symptome zeigen. Manchmal macht sie sich durch Herzbeschwerden oder Kurzatmigkeit bemerkbar. Es kann jedoch auch zu Empfindungsstörungen bzw. Schmerzen in Beinen und Händen kommen. Daher unterscheidet man zwei Arten:



Ist vor allem das Herz betroffen, spricht man von einer **Transthyretin-Amyloidose mit Kardiomyopathie (ATTR-CM)**.



Ist vorwiegend das Nervensystem betroffen, sprechen Mediziner:innen von einer **Transthyretin-Amyloidose mit Polyneuropathie (ATTR-PN)**.

Egal ob Herz oder Nerven – alle ATTR-Patient:innen haben einen eigenen Leidensweg. Ihnen gemeinsam ist, dass das Fortschreiten der Erkrankung zu einer zunehmenden Verschlechterung der Lebensqualität führt.



Eine medikamentöse Therapie, eine gesunde Ernährung und ausreichend Bewegung können dazu beitragen, die Lebensqualität so lange wie möglich zu erhalten.



WIE KOMMT ES ZU EINER ATTR-AMYLOIDOSE?

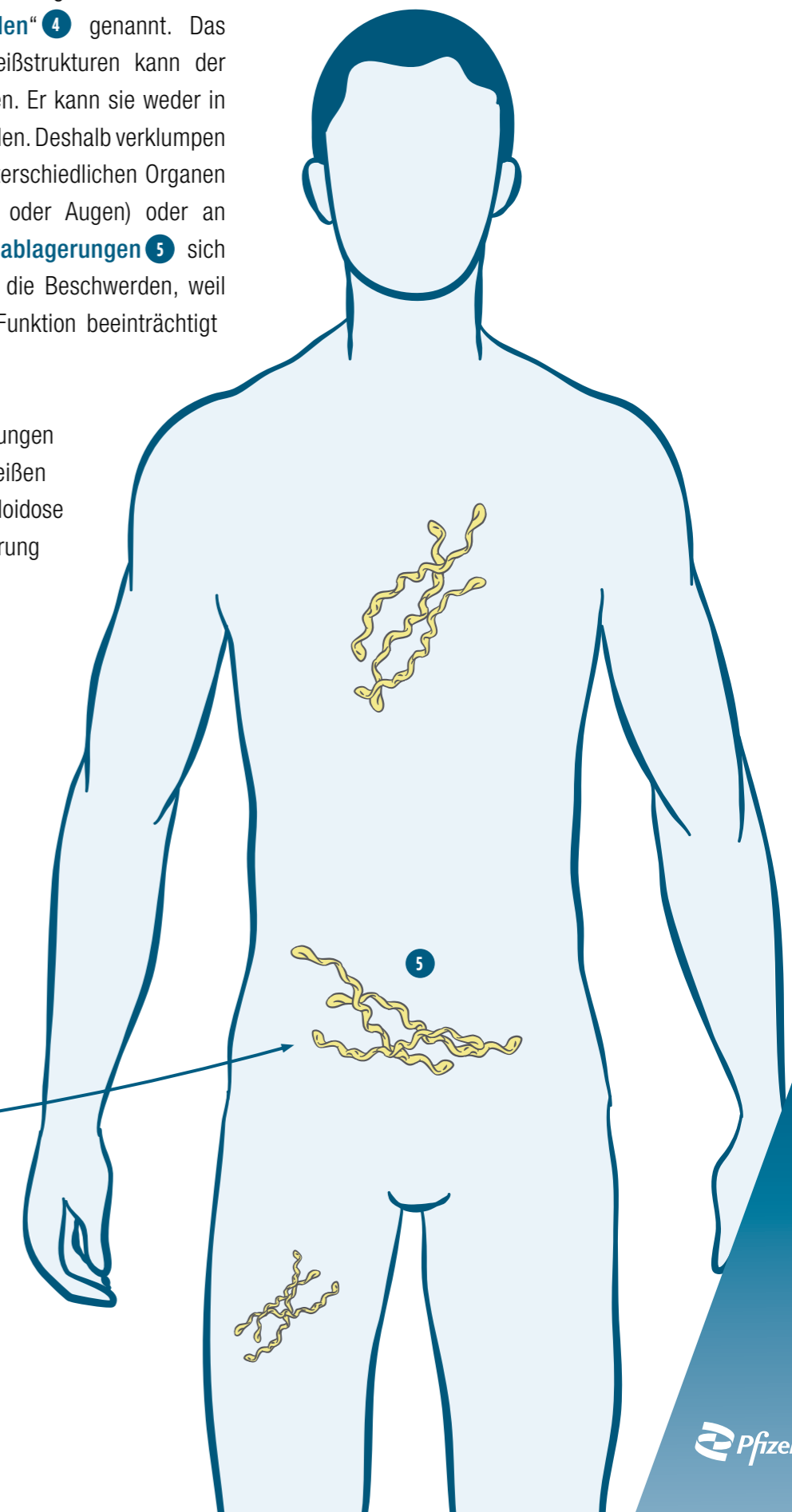
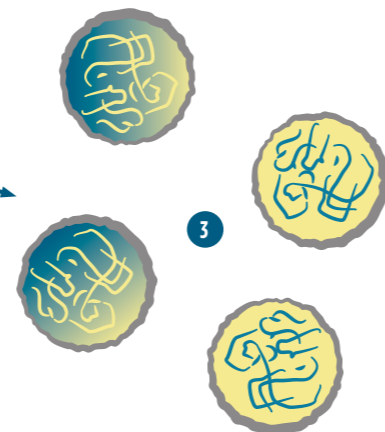
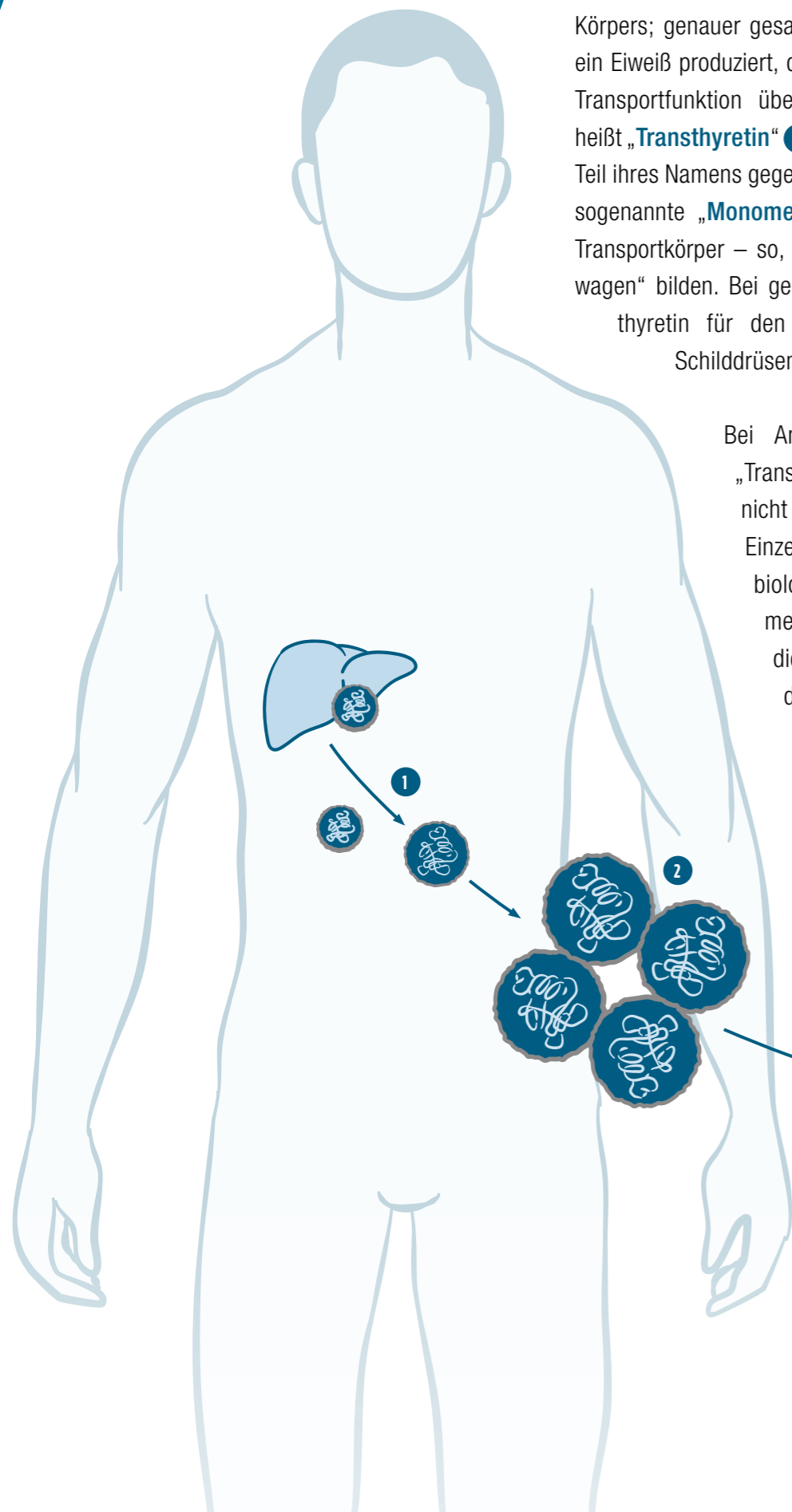
Der Auslöser der Erkrankung liegt in den Zellen des Körpers; genauer gesagt in den **Leberzellen**. Hier wird ein Eiweiß produziert, das im Körper normalerweise eine Transportfunktion übernimmt. Das betroffene Eiweiß heißt „**Transthyretin**“ **1**. Es hat der Krankheit den ersten Teil ihres Namens gegeben. Vier Transthyretin-Bausteine, sogenannte „**Monomere**“ **2**, bilden zusammen einen Transportkörper – so, wie vier Räder einen „Transportwagen“ bilden. Bei gesunden Menschen ist das Transthyretin für den Transport von Vitamin A und Schilddrüsenhormonen verantwortlich.

Bei Amyloidose-Patient:innen ist der „Transportwagen“ beschädigt: Er ist nicht stabil und fällt auseinander. Die Einzelteile verklumpen und können ihre biologische Transportfunktion nicht mehr erfüllen. Für den Körper sind diese Eiweiße unbrauchbar geworden. Mediziner:innen sprechen von **fehlgefalteten Eiweißen** **3**.

Die fehlgefalteten Eiweiße bilden lange Fäden. Diese Gebilde werden „**Amyloid-Fibrillen**“ **4** genannt. Das Problem: Die fadenförmigen Eiweißstrukturen kann der Körper nicht mehr weiterverarbeiten. Er kann sie weder in Einzelteile zerlegen, noch ausscheiden. Deshalb verklumpen die Eiweiße und lagern sich an unterschiedlichen Organen (z.B. Herz, Magen-Darm, Nieren oder Augen) oder an den Nerven an. Je mehr **Eiweißablagerungen** **5** sich ansammeln, desto größer werden die Beschwerden, weil die Organe oder Nerven in ihrer Funktion beeinträchtigt werden.

Krankheiten, die durch die Ablagerungen von Amyloid-Fibrillen entstehen, heißen „**Amyloidosen**“. Transthyretin-Amyloidose ist demnach die krankhafte Ablagerung von Transthyretin-Protein.

Je nachdem, wo sich die Eiweiße ablagern und zu Beschwerden führen, wird die Erkrankung in **Transthyretin-Amyloidose mit Kardiomyopathie (ATTR-CM)** oder **Transthyretin-Amyloidose mit Polyneuropathie (ATTR-PN)** unterschieden.



ATTR-AMYLOIDOSE – ERBLICH ODER WILDTYP?

ATTRwt-Amyloidose

Die nicht-erbliche Form der ATTR-Amyloidose wird als Wildtyp-ATTR-Amyloidose bezeichnet. In der Literatur wird von „**ATTRwt-Amyloidose**“ gesprochen. Dabei kommt es ohne genetische Mutation, also ohne beschädigten Bauplan, zu Ablagerungen von Amyloidfibrillen in verschiedenen Organen. Bei einer Wildtyp-Erkrankung ist dabei besonders oft das Herz betroffen, wodurch es zur Ausprägung einer Transthyretin-Amyloidose mit **Kardiomyopathie (ATTR-CM)** kommt. Betroffen sind vorwiegend Männer über 65 Jahren. Die Ursache dieser Form der Erkrankung und damit der Grund für die Ablagerungen ist nicht vollständig verstanden.

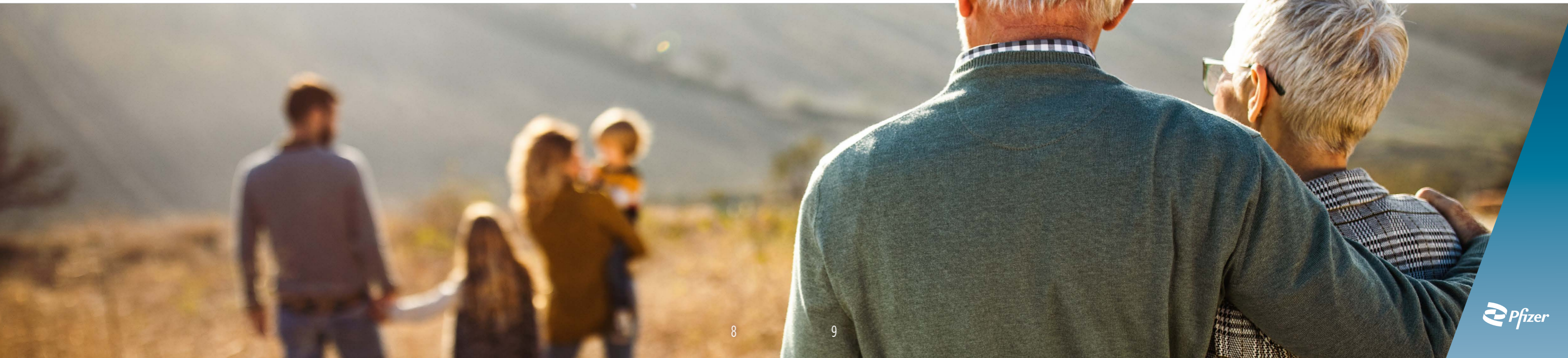
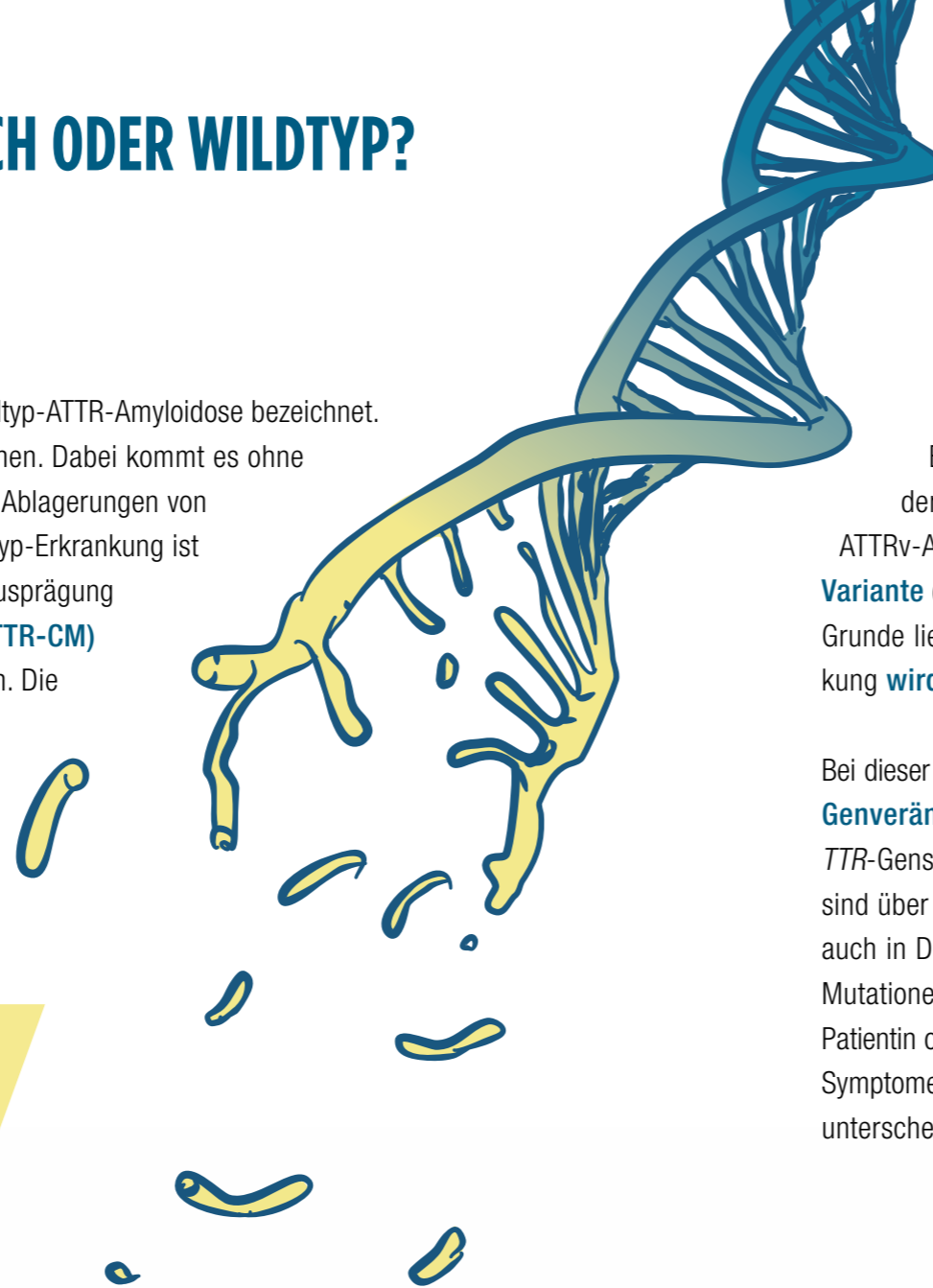
Egal ob das Herz oder die Nerven betroffen sind – ATTR-Amyloidose ist eine Erkrankung, die stetig fortschreitet, wenn sie nicht behandelt wird.

ATTRv-Amyloidose

Bei einem Teil der Patient:innen ist der Bauplan für das Transthyretin-Protein verändert. Mediziner:innen sprechen dann von einer ATTRv-Amyloidose. Das „v“ steht für **Transthyretin-Variante** (als Ursache für die Erkrankung mit einer zu Grunde liegenden Mutation). Diese Form der Erkrankung **wird vererbt**.

Bei dieser Form der ATTR-Amyloidose ist eine **zufällige Genveränderung**, eine sogenannte Mutation, des *TTR*-Gens für die Erkrankung verantwortlich. Weltweit sind über 120 verschiedene Mutationen bekannt und auch in Deutschland gibt es ein breites Spektrum an Mutationen. Je nachdem, welche Mutation bei einer Patientin oder einem Patienten vorliegt, können sich die Symptome und der Schweregrad der ATTR-Amyloidose unterscheiden.

Wird die ATTR-Amyloidose vererbt, ist die Erkrankung in der Familie häufig bereits bekannt. Eltern, Großeltern oder andere Familienangehörige litten oder leiden an ähnlichen Symptomen. Menschen mit vererbter ATTR-Amyloidose produzieren von Geburt an fehlgebildetes Transthyretin-Protein. Die ersten Symptome der Ablagerungen zeigen sich jedoch meist erst im Erwachsenenalter, zwischen dem 25. und 35. Lebensjahr oder dem 55. und 65. Lebensjahr. Bei der erblichen Variante können sowohl **neurologische als auch kardiale Symptome** auftreten.



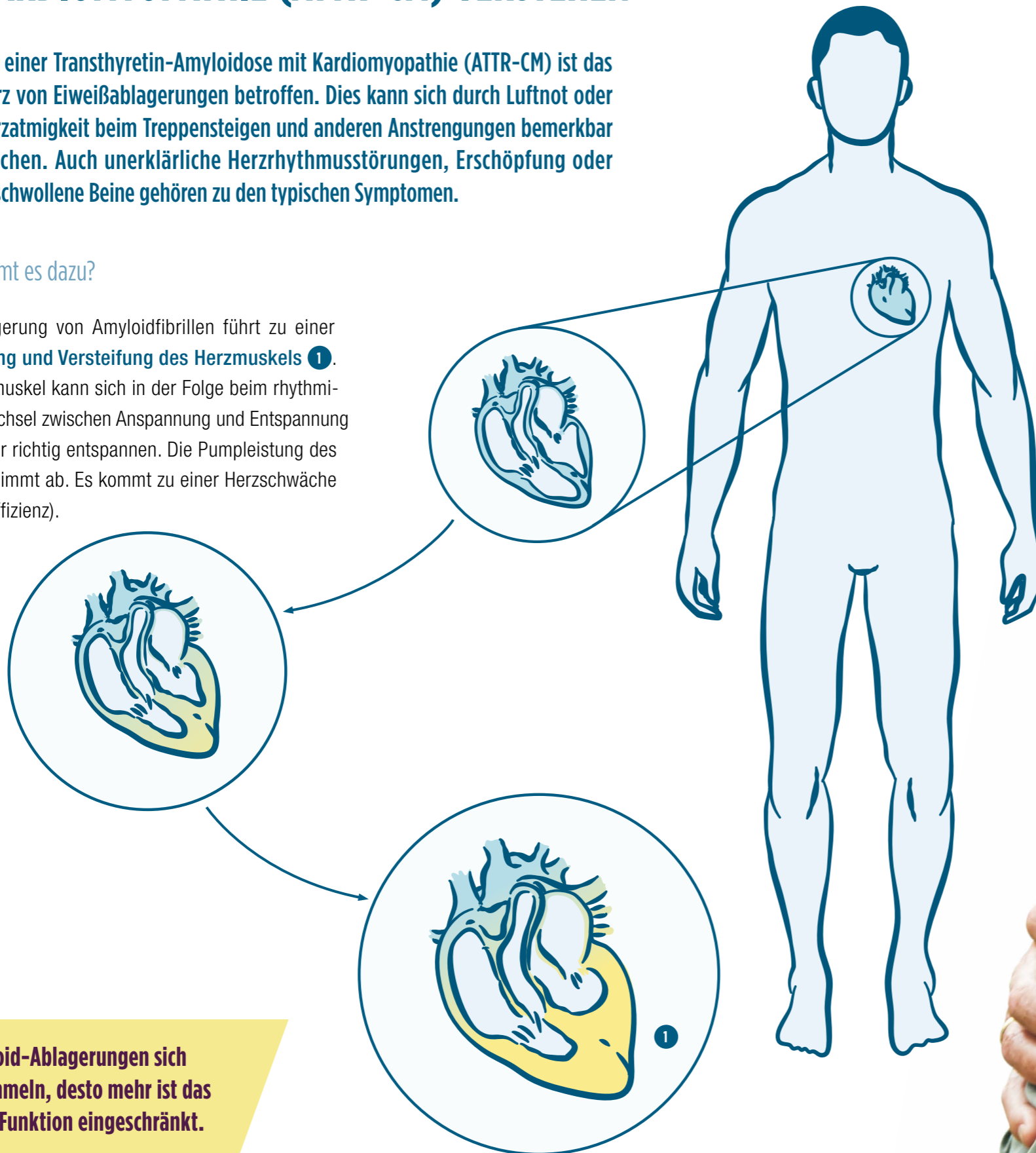


TRANSTHYRETIN-AMYLOIDOSE MIT KARDIOMYOPATHIE (ATTR-CM) VERSTEHEN

Bei einer Transthyretin-Amyloidose mit Kardiomyopathie (ATTR-CM) ist das Herz von Eiweißablagerungen betroffen. Dies kann sich durch Luftnot oder Kurzatmigkeit beim Treppensteigen und anderen Anstrengungen bemerkbar machen. Auch unerklärliche Herzrhythmusstörungen, Erschöpfung oder geschwollene Beine gehören zu den typischen Symptomen.

Wie kommt es dazu?

Die Ablagerung von Amyloidfibrillen führt zu einer **Verdickung und Versteifung des Herzmuskels** ①. Der Herzmuskel kann sich in der Folge beim rhythmischen Wechsel zwischen Anspannung und Entspannung nicht mehr richtig entspannen. Die Pumpleistung des Herzens nimmt ab. Es kommt zu einer Herzschwäche (Herzinsuffizienz).

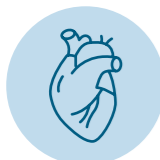


Je mehr Amyloid-Ablagerungen sich im Herzen sammeln, desto mehr ist das Herz in seiner Funktion eingeschränkt.





SYMPTOME DER ATTR-CM



Herz

Die Patient:innen sind schnell außer Atem und erschöpft und haben häufig dicke Beine durch Wassereinlagerungen. Sie leiden unter Müdigkeit, Antriebslosigkeit und Schwäche. Manchmal zeigt sich auch ein unregelmäßiger Puls, Schwitzen oder innere Unruhe. Standardmedikamente gegen Herzschwäche werden häufig nicht vertragen.



Magen/Darm ▶

Essen wird nicht mehr so gut vertragen. Es kommt zu einem frühen Satt-sein oder Sättigungsgefühl oder zu einer unerklärlichen Übelkeit und Erbrechen nach dem Essen. Die Betroffenen leiden unter Durchfall oder Verstopfung. Meist geht die Erkrankung mit einem ungewollten Gewichtsverlust oder Abmagerung einher.



Karpaltunnel-Syndrom

Oft kommt es viele Jahre vor dem Auftreten anderer Symptome zu einem meist beidseitigen Karpaltunnel-syndrom. Dies ist eine schmerzhaft e Einengung eines Nervis, der einen Bereich der Handfläche (Hohlhand) versorgt.



Urologie

Bei Männern kann es im Rahmen einer ATTR-PN oder ATTR-CM zu Erektionsstörungen oder anderen Störungen der Sexualfunktion kommen. Zudem können Patient:innen unter Schwierigkeiten beim Entleeren der Blase oder Inkontinenz leiden.



Schwellung

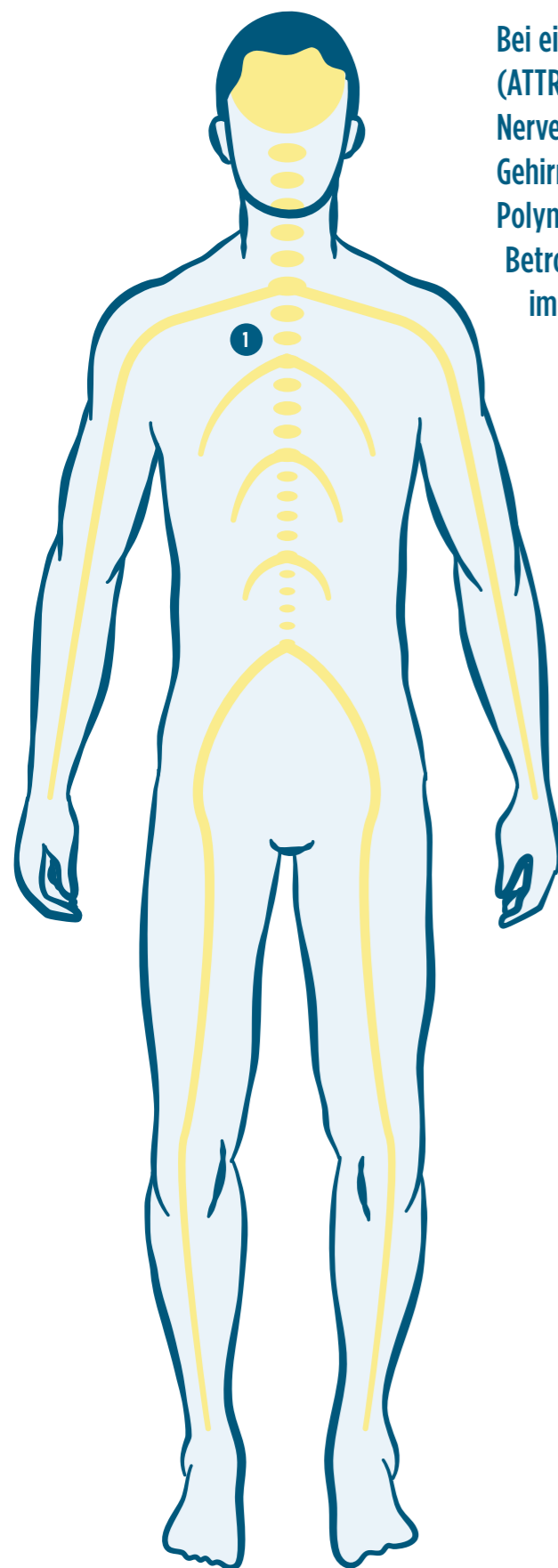
Durch die nachlassende Pumpleistung des Herzens kann es zu Wasseransammlungen im Körper kommen. Meist sind diese zuerst in den Beinen spürbar.



Wiegen Sie sich regelmäßig. Eine schnelle Gewichtszunahme kann auf eine weitere Wasseransammlung in den Beinen hinweisen.



TRANSTHYRETIN-AMYLOIDOSE MIT POLYNEUROPATHIE (ATTR-PN) VERSTEHEN



Bei einer Transthyretin-Amyloidose mit Polyneuropathie (ATTR-PN) lagern sich Amyloidfibrillen im peripheren Nervensystem ab. Dazu zählen alle Nerven außerhalb von Gehirn und Rückenmark. Meist zeigt sich eine beginnende Polyneuropathie durch kribbelnde oder stechende Füße. Betroffene sprechen häufig von einem Ameisenlaufen im Fuß.

Wie kommt es dazu?

Nervenbahnen 1 durchziehen den menschlichen Körper wie Stromkabel. Hierüber werden Informationen durch elektrische Impulse zum Beispiel vom Gehirn zu den Muskeln weitergeleitet. Durch Amyloid-Ablagerungen wird die Weiterleitung der Informationen gestört.

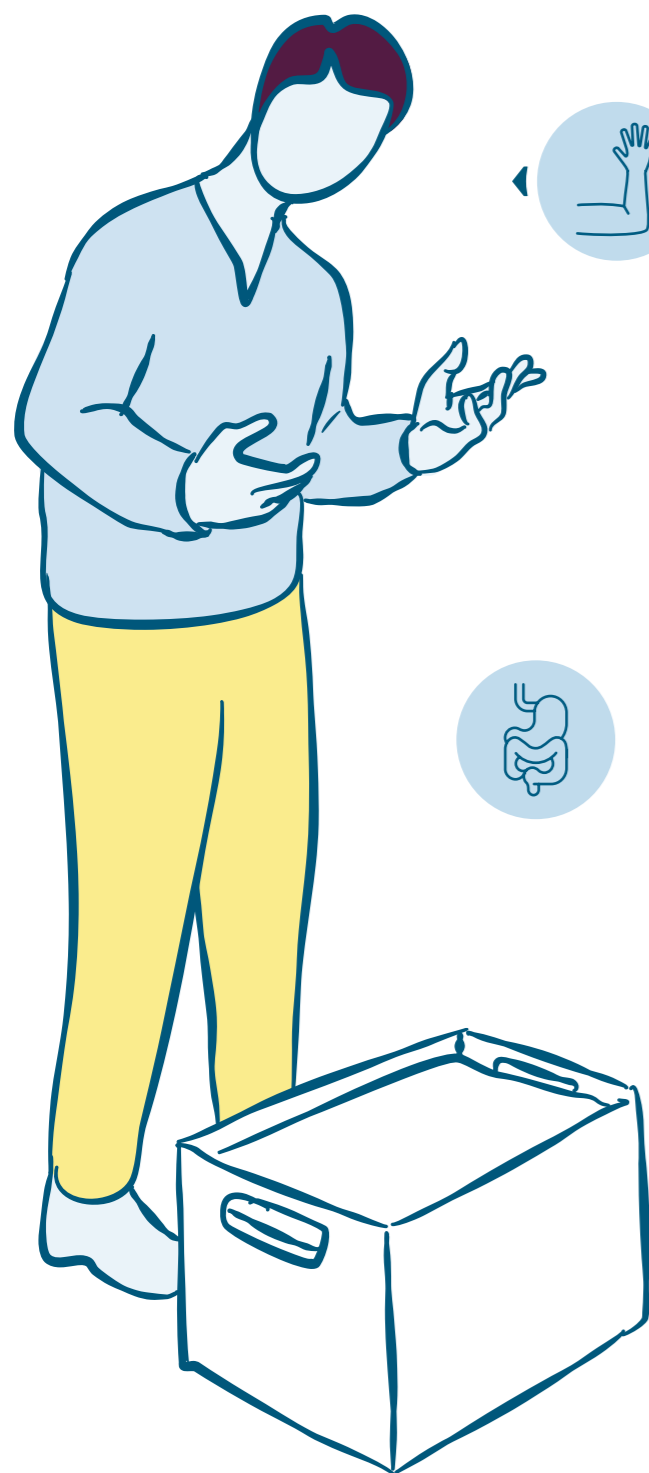
Betroffen sein können

- ▶ Nerven für die Steuerung der Muskulatur (motorische Nervenfasern)
- ▶ Nerven für das Wahrnehmen von Empfindungen (sensible Nervenfasern)
- ▶ Nerven, welche Organe wie Magen oder Darm ansteuern (vegetative Nervenfasern).

Je mehr Amyloid-Ablagerungen sich an den Nerven sammeln, desto mehr sind die Nerven in ihrer Funktion eingeschränkt.



SYMPTOME DER ATTR-PN



Hände/Arme

Kribbelnde, taube oder kraftlose Hände und Arme gehören zu den Symptomen einer ATTR-PN. Dies hat große Auswirkungen auf die Feinmotorik im Alltag: Schuhe binden, Knöpfen, eine Computermaus bedienen, Essen, Teller oder Gläser halten – all dies wird schwieriger, da sowohl die Muskulatur in den Händen als auch das Gefühl nachlassen.



Magen/Darm

Essen wird nicht mehr so gut vertragen. Es kommt zu einem frühen Satt-sein oder Sättigungsgefühl oder zu einer unerklärlichen Übelkeit und Erbrechen nach dem Essen. Die Betroffenen leiden unter Durchfall oder Verstopfung. Meist geht die Erkrankung mit einem ungewollten Gewichtsverlust oder Abmagerung einher.



Wiegen Sie sich regelmäßig. Ungewollter Gewichtsverlust oder Abmagerung sind häufig Begleiterscheinungen der Erkrankung.



Urologie

Bei Männern kann es im Rahmen einer ATTR-PN oder ATTR-CM zu Erektionsstörungen oder anderen Störungen der Sexualfunktion kommen. Zudem können Patient:innen unter Schwierigkeiten beim Entleeren der Blase oder Inkontinenz leiden. Betroffene leiden unter Durchfall oder Verstopfung. Meist geht die Erkrankung mit einem ungewollten Gewichtsverlust oder Abmagerung einher.



Füße/Beine

Kribbelnde Füße, Druck in den Waden, Muskelzittern oder stechende, blitzartige Schmerzen – ähnlich wie kleine, elektrische Schläge – zeigen sich häufig zu Beginn einer Polyneuropathie. Hinzu kann ein gestörtes Kälte-/Wärmeempfinden kommen. Die Extremitäten werden unempfindlich gegen Schmerz. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung dominiert das Taubheitsgefühl. Das fehlende Gefühl in den Füßen führt zu erhöhter Sturzgefahr oder Stolpern beim Gehen.



Bleiben Sie so lange wie möglich in Bewegung, auch wenn Ihre Möglichkeiten eingeschränkt sind. Anregungen für ein tägliches Training erhalten Sie zum Beispiel in der Bewegungsbroschüre, erschienen in dieser Aufklärungsreihe für Patient:innen.

ÜBER DIE ERKRANKUNG SPRECHEN

Wenn Sie die Gewissheit haben, von ATTR-Amyloidose betroffen zu sein, ist es wichtig, Ihre Familie zu informieren. Suchen Sie das Gespräch mit Ihrer (Ehe-)Partnerin oder Ihrem (Ehe-)Partner, Ihren Kindern oder Verwandten – doch bereiten Sie Ihr Gespräch gut vor, da das Wissen über die Erkrankung unerwartete Reaktionen auslösen kann.

Aufklärung bei der erblichen Form der ATTR-Amyloidose (ATTRv-Amyloidose)

Wenn Sie an der erblichen Form der ATTR-Amyloidose leiden, weisen Sie Ihre Familie darauf hin, dass auch andere Familienmitglieder betroffen sein können. Möglicherweise haben Ihre Kinder die Mutation ebenfalls geerbt. Wichtig zu wissen ist jedoch, dass nicht jeder mit einem defekten Transthyretin-Gen auch wirklich erkrankt. Empfehlen Sie Ihren Verwandten, eine ärztliche Praxis aufzusuchen oder das Auftreten von ATTR-Amyloidose in der Familie

beim nächsten Praxisbesuch zu erwähnen. So können diese das gemeinsame Vorgehen mit ihrer Hausärztin oder ihrem Hausarzt besprechen. Weisen Sie auf die Möglichkeit eines Gentests für über 18-Jährige hin. Informieren Sie, dass das Ergebnis sowohl Vorteile als auch Nachteile mit sich bringen kann. Letztendlich entscheidet jede:r individuell, ob ein Gentest in Frage kommt.



Diese Hinweise helfen Ihnen für Ihr Gespräch:

- ▶ Erklären Sie Ihrer Familie, wie es Ihnen geht. Sie kennen nun die Ursache für Ihre zunehmenden Beschwerden der vergangenen Monate. Wahrscheinlich konnten Sie, zum Beispiel wegen Durchfall oder Müdigkeit, nicht mehr an allen Aktivitäten teilnehmen. Nun haben Sie Gewissheit, dass Sie Ihr Leben auch weiterhin nach Ihrer Tagesform ausrichten müssen. Selbstverständlich werden Ihre behandelnden Ärzt:innen alles tun, um Ihre Lebensqualität so lange wie möglich zu erhalten.
- ▶ Außerdem können Sie selbst durch eine gute Ernährung und ausreichend Bewegung Einfluss auf Ihr Wohlbefinden nehmen. Hierbei ist die Unterstützung durch die Familie oder Freunde hilfreich.
- ▶ Beschreiben Sie Ihren Krankheits- und Diagnoseweg und informieren Sie Ihre Verwandten, dass jeder Krankheitsverlauf ganz individuell ist.



Eine genetische Beratung kann Ihnen dabei helfen, alle Aspekte der Erkrankung zu verstehen. Die Gewissheit darüber kann positive als auch negative Gefühle auslösen.

DER KRANKHEIT AKTIV BEGEGNEN

Nach der richtigen Diagnose Ihrer Erkrankung gilt es, aktiv etwas zur Erhaltung Ihrer Lebensqualität zu tun. Hierbei werden Sie in der Regel nicht nur von Spezialist:innen für ATTR-Amyloidose betreut, sondern auch von einem Team unterschiedlicher unterschiedlicher Fachärzt:innen, die Ihnen bei der Linderung der möglichen Begleiterscheinungen helfen.

Hilfe durch Medikamente

Zur Behandlung der Transthyretin-Amyloidose stehen in Deutschland Medikamente zur Verfügung. Welche Therapie bei Ihnen zum Einsatz kommt, entscheidet Ihre behandelnde Ärztin oder Ihr behandelnder Arzt. Entscheidend ist daher eine frühe Diagnose, um möglichst frühzeitig mit einer passenden ATTR-Amyloidose-Therapie beginnen zu können.

Hilfe durch Organtransplantation

Lebertransplantation bei ATTR-PN

Bevor in Deutschland Arzneimittel zur Behandlung der Transthyretin-Amyloidose zur Verfügung standen, war eine Lebertransplantation die einzige Möglichkeit, die Neubildung der schädlichen Eiweißablagerungen zu verhindern.

Herztransplantation bei ATTR-CM

Wenn die medikamentösen Möglichkeiten ausgeschöpft sind und trotzdem ein Herzversagen droht, kann eine Herztransplantation eine rettende Maßnahme sein.

Hilfe durch alternative Behandlungsmethoden

Dem in grünem Tee enthaltenen Catechin EGCG (Epigallo-Catechin-Gallat) wird nachgesagt, die Ablagerung von Amyloidfibrillen zu verhindern. Forscher:innen der Universität Heidelberg haben in kleinen Untersuchungen Hinweise gefunden, dass sich die Einnahme von EGCG in Form von Kapseln oder über den Genuss von täglich bis zu 2 Litern Grüntee bei der kardialen ATTR-Amyloidose positiv auswirken kann. Besprechen Sie dies bitte auch mit Ihrer behandelnden Ärztin/Ihrem behandelnden Arzt.

Um trotz der Erkrankung fit zu bleiben, ist eine ausgewogene und gesunde Ernährung sowie ein gezieltes Training wichtig. Deshalb sind in dieser Aufklärungsreihe für Patient:innen spezielle Broschüren zu den Themen Ernährung und Bewegung bei ATTR-Amyloidose erschienen. Diese können Sie als Datei herunterladen unter www.leben-mit-amyloidose.de oder über Ihre behandelnde Praxis erhalten.



DEN ALLTAG MEISTERN

Der Alltag mit einer ATTR-Amyloidose ist häufig eine Herausforderung. Es gibt gute und schlechte Tage und oft wissen Patient:innen nicht, warum gerade jetzt wieder ein starker Durchfall auftritt oder die Beine besonders schmerzen.

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung sind Betroffene zunehmend auf die Hilfe verschiedener Fachärzt:innen und Therapeut:innen angewiesen, um die unterschiedlichen Symptome zu lindern. Das Ziel ist, möglichst lange im Alltag unabhängig zu bleiben. Mit schmerzlindernden Methoden oder der Behandlung möglicher Verdauungs- und Blasenprobleme sowie der Erektionsstörungen lässt sich die Lebensqualität erheblich verbessern.

Auch Physiotherapie ist wichtig, um etwas gegen die Muskelschwäche zu tun. Außerdem gibt es Möglichkeiten, die Symptome zu behandeln, welche die Augen, das Herz oder andere Organe betreffen. Wichtig ist, dass Sie sich auch bei wenig Appetit gesund und ausgewogen ernähren und Ihre Trinkmenge kontrollieren. Außerdem gilt es, trotz eventueller motorischer Einschränkungen aktiv und beweglich zu bleiben.








Von Betroffenen für Betroffene

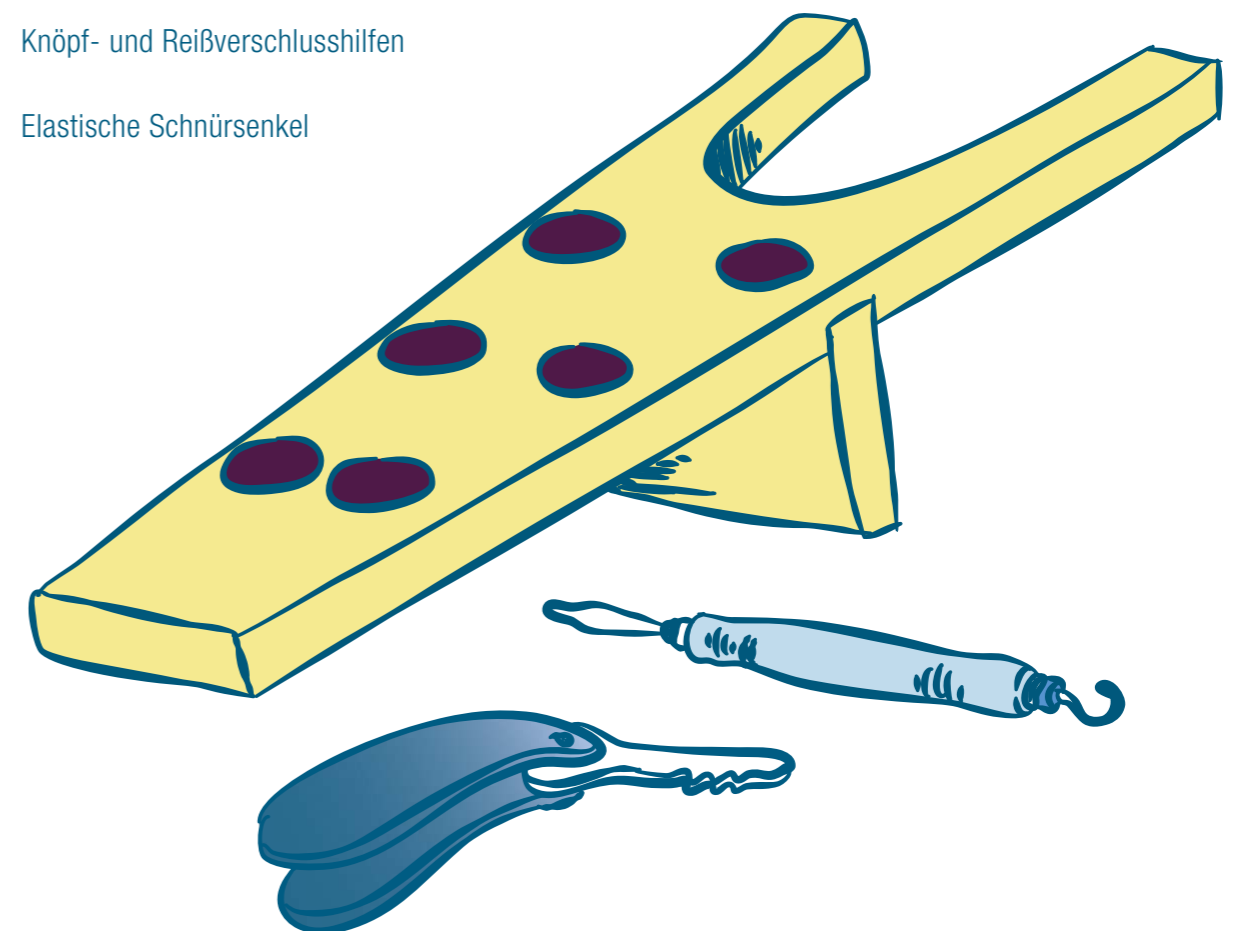
Diese Tipps hat die Ehefrau eines ATTR-Amyloidose-Patienten für andere Betroffene zusammengestellt:

- ▶ Nehmen Sie jeden Tag, wie er kommt.
- ▶ Lernen Sie so viel über die Erkrankung, wie Sie können.
- ▶ Tauschen Sie sich mit anderen Betroffenen aus, zum Beispiel über einen Patient:innenverband.
- ▶ Setzen Sie auf Liebe und Humor.
- ▶ Akzeptieren Sie bei der erblichen Form der Transthyretin-Amyloidose die Sicht Ihrer Familienangehörigen. Die Entscheidung für oder gegen einen Gentest ist individuell. Natürlich möchte man die Familie vor Leid bewahren. Doch niemand kann das Leben der Anderen leben.

Alltagshilfen für Patient:innen mit ATTR-PN

Wenn die Symptome der Erkrankung, wie Sensitivitätsverlust in den Händen, den Alltag einschränken, gibt es kleine Hilfsmittel, die die Eigenständigkeit so lange wie möglich unterstützen. Beispiele sind:

-  Öffner für Schraubverschlüsse oder Vorratsgläser
-  Ausziehhilfen für Schuhe (Stiefelknechte)
-  Schlüsselhalter mit verdicktem Griff
-  Knöpf- und Reißverschlusshilfen
-  Elastische Schnürsenkel



Ärzt:innen, Sanitätshäuser oder Patient:innenverbände beraten gerne, welche Möglichkeiten für Sie in Frage kommen.

AUS DEM LEBEN

Bericht einer betroffenen Ehefrau, deren Mann seit fünf Jahren an Transthyretin-Amyloidose erkrankt ist

Die Diagnose

„Eine Herzspezialistin stand am Beginn unserer Diagnose-Odyssee. Sie stellte eine Verdickung an einer Herzwand fest, die auch auf Anraten weiterer Spezialisten so häufig wie möglich kontrolliert werden sollte. Dann traten Kribbeln und Taubheitsgefühle in den Füßen auf. Wir suchten einen Neurologen auf. Die Ursache für die Beschwerden war zu diesem Zeitpunkt unauffindbar. Unzählige Arztbesuche folgten. Das ging zwei Jahre lang so. Mein Mann war drei- oder viermal im Krankenhaus für alle möglichen Tests. Ohne Ergebnis. Da die Ursache seiner Beschwerden nicht gefunden werden konnte, erklärte man uns, dass diese wahrscheinlich altersbedingt aufgetreten sind. Ein Karpaltunnel-Syndrom brachte die Ärzte dazu, sein Krankheitsbild neu zu überdenken. Daher wurden meinem Mann Gewebeproben aus einem Nerv im Fuß und dem Herzen entnommen. Dank des Abgleichs dieser Ergebnisse stand endlich die Diagnose „Transthyretin-Amyloidose“ fest – wir wussten leider überhaupt nicht, was das war.“

„Und der einzige Weg, wie das gelingen kann, ist Liebe.“

Alltag nach der Diagnose

„Natürlich haben wir uns im Internet informiert, was das für eine Krankheit ist. Damals gab es jedoch nur wenige Informationen. Wir lernten, mit den Alltagsproblemen zu leben.“

Meistens sind wir zu Hause. Ein soziales Leben können wir im Grunde nicht führen. Mein Mann versucht, mit der Taubheit seiner Hände und Füße zurechtzukommen. Das ist herausfordernd. Er kann zum Beispiel keine Knöpfe öffnen oder schließen. Seine Hosen sind etwas größer als normal, damit er sie alleine hochziehen kann. Ausziehen kann er sie wegen des Hosenknopfes nicht. Er ist daher ständig auf meine Hilfe angewiesen und ich bleibe in seiner Nähe. Ist das nicht möglich, hat er immer sein Telefon dabei. Für Reißverschlüsse haben wir eine Verlängerung, damit er sie eigenständig öffnen kann. Es gibt viele kleine Hilfsmittel, die den Alltag etwas erleichtern.

Aber am schwersten von allem ist es, mit den Durchfällen umzugehen. Aus Unterhaltungen mit anderen Betroffenen wissen wir, dass unkontrollierbare Durchfälle das Leben besonders schwer machen. Da mein Mann sich aufgrund der Taubheit seiner Hände nicht alleine umziehen kann, helfe ich ihm dabei. Er leidet sehr darunter, aber wir müssen irgendwie damit umgehen. Und der einzige Weg, wie das gelingen kann, ist Liebe. Es zerreißt einem das Herz, jeden einzelnen Tag, an dem man seinen kranken Partner sieht. Ich versuche zum Beispiel, seine Beine zu massieren. Doch er kann es nicht spüren. Schmerzen hat er trotzdem. Wegen der Durchfälle hat mein Mann in einem Jahr 20 kg abgenommen. Ich habe ihn vor meinen Augen verschwinden sehen.

Was bleibt, ist unser Humor. Selbst während der Badezimmer-Episoden versuchen wir, gemeinsam zu lachen. Was bleibt uns anderes übrig? Natürlich haben wir eine Pflegehilfe angeboten bekommen. Aber diese ist nur zu bestimmten Zeiten anwesend – und bestimmt gerade dann nicht, wenn nachts eine Durchfall-Attacke kommt. So müssen wir uns damit alleine arrangieren.“

**Achte auf Dich –
das ist leichter gesagt als getan**

„Wenn man einen anderen Menschen pflegt, vergisst man sich komplett. Rückblickend hätte ich mehr auf mich achten sollen.“

Wenn die Krankheit erblich ist

„Mein Mann hat die erbliche Form der ATTR-Amyloidose. Deshalb haben wir mit der Familie gesprochen. Ein Teil der Familie hat einen Gentest gemacht – jedoch nicht alle.“

Wir haben verschiedene Menschen kennengelernt, die die Ursache ihrer Beschwerden nicht ergründen wollten. Manche möchten sich nicht mit der Erkrankung auseinandersetzen.

Letztendlich ist die Entscheidung für oder gegen einen Gentest sehr individuell. Das Wissen über die Symptome ist jedoch wichtig, damit man dann rechtzeitig zum Arzt gehen kann. Deshalb ist es notwendig, so viel über die Erkrankung zu erfahren, wie nur möglich.“

**„Was bleibt,
ist unser
Humor.“**

RAUM FÜR IHRE FRAGEN

Transthyretin-Amyloidose ist ein komplexes Krankheitsbild. Falls Sie nach dem Lesen dieser Broschüre noch offene Fragen zum Verständnis der Erkrankung haben, können Sie diese hier notieren und beim nächsten Besuch der ärztlichen Sprechstunde ansprechen. Weitere Informationen finden Sie auch auf der Webseite für Patient:innen unter www.leben-mit-amyloidose.de

GLOSSAR

Amyloidose

Erkrankung, bei der sich fehlgebildete Eiweiße im Körper anreichern

ATTR-Amyloidose

Transthyretin-Amyloidose (Erkrankung)

ATTR-CM

Transthyretin-Amyloidose mit Kardiomyopathie

ATTR-PN

Transthyretin-Amyloidose mit Polyneuropathie

ATTRv-Amyloidose

hereditäre Transthyretin-Amyloidose (vererbte Form der Erkrankung)

ATTRwt-Amyloidose

Wildtyp-Transthyretin-Amyloidose (spontanes Auftreten der Erkrankung)

CM

Abkürzung für Kardiomyopathie. Die Buchstaben „CM“ stehen für die Kurzform des englischen Begriffs „Cardiomyopathy“

EGCG

Epigallo-Catechin-Gallat, einer der Hauptbestandteile von grünem Tee

Gen

Erbanlage (Bauplan zur Herstellung eines Proteins mit einer bestimmten Funktion im Körper)

hereditär

erblich bedingt

Kardiale Amyloidose

Amyloidoseform, bei der vor allem das Herz betroffen ist

Kardiomyopathie

Erkrankung der Herzmuskulatur, durch die das Herz seine Leistungsfähigkeit verliert

Karpaltunnelsyndrom

Schmerzen, Taubheit und Kribbelgefühl in der Hand durch Einklemmung eines Nervs im Handgelenk, mögliches frühes Anzeichen einer ATTR-CM

Mutation

Veränderung des Erbguts

Periphere Nerven

Alle Nerven außerhalb des Gehirns und Rückenmarks, die den gesamten Körper durchziehen

PN

Abkürzung für Polyneuropathie

Polyneuropathie

Erkrankung der peripheren Nerven, die zum Beispiel die Beine und Arme ansteuern, oder der Nerven, die die inneren Organe versorgen

Protein

Eiweiß (wichtiger Baustein im menschlichen Körper, der für viele lebenswichtige Prozesse benötigt wird)

TTR

Transthyretin, ein Transport-Eiweiß

Zentrales Nervensystem

Gehirn & Rückenmark

WICHTIGE KONTAKTE

Name

Adresse

Telefon

E-Mail

Name

Adresse

Telefon

E-Mail

Name

Adresse

Telefon

E-Mail

Name

Adresse

Telefon

E-Mail

Sie können viel selbst tun, um Ihre Lebensqualität zu erhalten. Gute Ernährung und ausreichend Bewegung sind hierbei wichtige Bausteine.

Fragen Sie in Ihrer Praxis nach der Bewegungs-Mappe und der Ernährungsbroschüre für Amyloidose-Patient:innen mit zahlreichen Tipps für Ihren Alltag.



Zum kostenlosen Download finden Sie die Unterlagen unter www.leben-mit-amyloidose.de



HILFREICHE LINKS



Leben-mit-Amyloidose.de

Hier finden Sie zahlreiche Informationen zur Amyloidose, den Ursachen, Symptomen, verschiedenen Ausprägungsformen aber auch zur Diagnose und den Therapiemöglichkeiten. Sowohl als erste Anlaufstelle im Verdachtsfall, wie auch als Informationsquelle nach der Diagnose zeichnet sich die Seite durch eine gute Verständlichkeit ab.



hilfe für mich
Krankheit. Orientierung. Unterstützung.

Hilfueermich.de

Lassen Sie sich von PaCo, dem Patient:innen-Coach, sowie unseren Expert:innen dabei unterstützen, Ihre Krankheit besser zu verstehen und besser mit ihr zu leben. Greifen Sie auf Erfahrungsberichte von Betroffenen, Behandelnden und Forschenden zurück, die Sie und Ihre Erkrankung bestmöglich kennen.