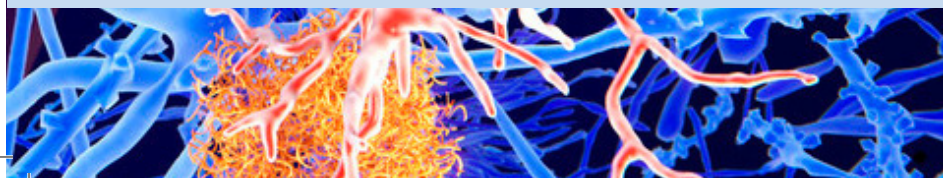


Czy wiesz, co to jest amyloidoza TTR?

I jaki ma związek z pacjentami kardiologicznymi?



Co to jest Amyloidoza TTR?

Amyloidoza TTR to rzadka, postępująca i nieodwracalna degeneracyjna choroba spowodowana uszkodzeniem genu odpowiedzialnego za kodowanie białka TTR. To stan w którym białko zwane transtyretyną (TTR) wytwarzane głównie w wątrobie i odpowiedzialne za transport witaminy A oraz hormonów tarczycy we krwi, zaczyna funkcjonować niewłaściwie. Konsekwencją jest odkładanie się w tkankach i narządach amyloidu który zaburza prawidłowe ich funkcjonowanie: przerost i niewydolność pracy serca, zaburzenia pracy obwodowego układu nerwowego (to nerwy które docierają praktycznie do wszystkich komórek naszego ciała aby regulować ich funkcje), układu pokarmowego, nerek, wzroku.

Jaka jest tego przyczyna?

Amyloidoza TTR ma dwie główne formy :

- genetyczną – oznacza to że choroba może zostać odziedziczona po biologicznych rodzicach nawet jeżeli u żadnego z nich nie wystąpiły objawy;
- dziką – starczą, głównie dotyka mężczyzn po 60 roku życia w postaci kardiomiopatii.

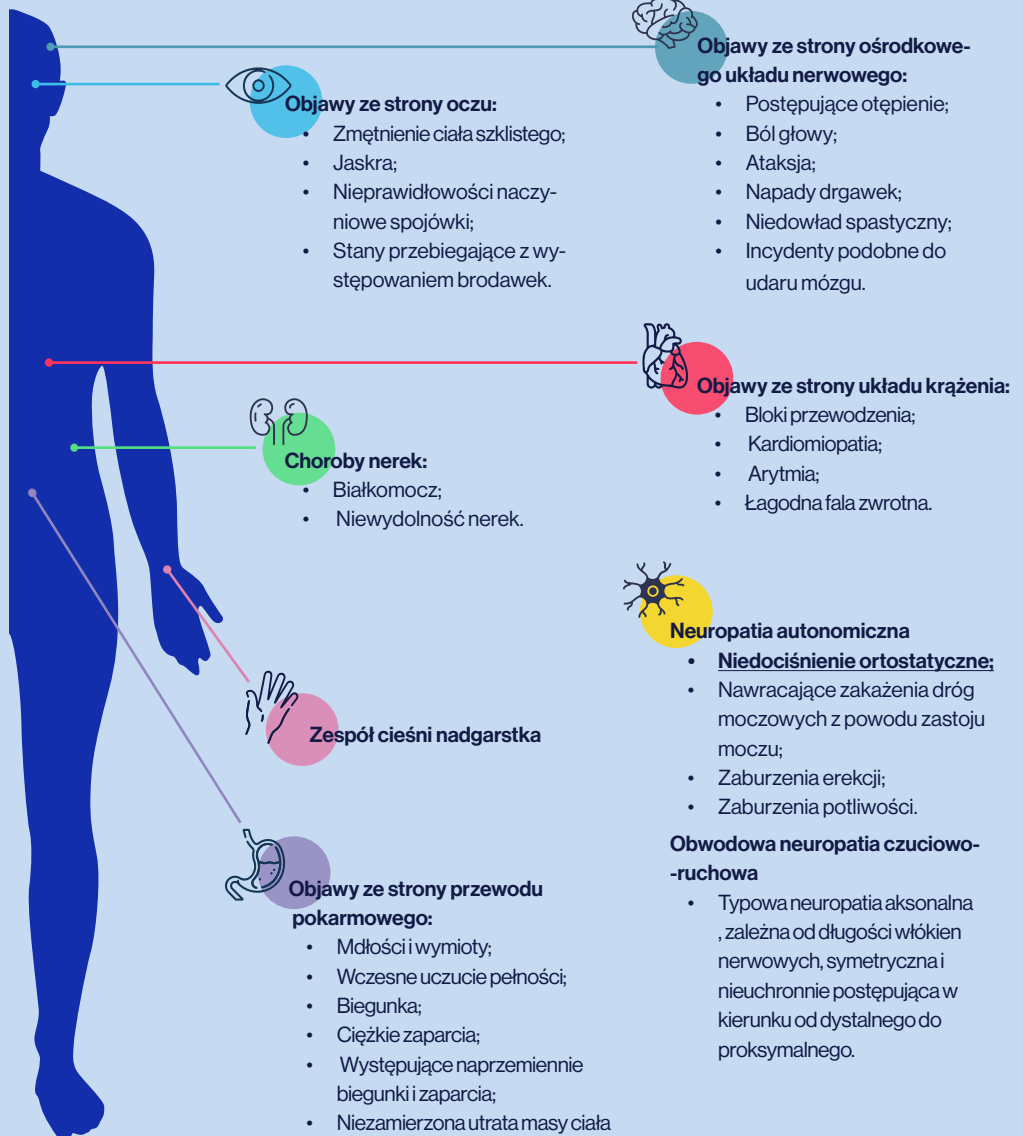
Jakie są objawy?

- Objawy kardiologiczne – zmęczenie, duszności, zawroty głowy, arytmia serca;
- Objawy neurologiczne – zaburzenie czucia w nogach, dłoniach, drętwienie i mrowienie kończyn górnych i dolnych, przeczulica dotykowa;
- Objawy ze strony autonomicznego układu nerwowego – biegunki, zaparcia, gwałtowne obniżenie masy ciała, trudności z oddawaniem moczu.

Postać dzika ATTR występuje głównie po 60 roku życia natomiast genetyczna może pojawić się już po 30 roku życia.

Pacjenci to dorośli w wieku 30 – 70+

Występowanie jednego lub większej liczby poniższych objawów klinicznych może wzbudzać podejrzenie zachorowanie na Amyloidozę TTR:



O nas

W 2017 roku powstało Stowarzyszenie Pacjentów z Amyloidozą TTR, a w roku 2021 zostało zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym jako Stowarzyszenie Rodzin z Amyloidozą TTR.

Celem Stowarzyszenia jest działanie na rzecz poprawy diagnostyki chorób rzadkich i poprawy dostępności do leków sierocych dla osób cierpiących na rzadkie choroby genetyczne.

Kontakt

Prezes Zbigniew Pawłowski
tel. 604 141 716
attr.stow.prezes@gmail.com
amyloidoza.stow@gmail.com

Więcej informacji znajdziesz na stronie:
www.amyloidozattr.pl



Projekt zrealizowany dzięki wsparciu
Pfizer Polska Sp. z o.o..



stowarzyszenie
rodzin
z amyloidozą TTR

