



Dziennik objawów u osób chorujących na Amyloidozę TTR

Obserwuj swoje symptomy.

Amyloidoza TTR

Jeszcze w 2017 roku diagnoza Amyloidoza TTR była jednoznaczna – zostało bardzo mało czasu (2 – 5 lat życia). Dzięki ogromnemu zaangażowaniu środowiska medycznego – lekarzy klinicystów, całego gremium najwybitniejszych profesorów, firmy farmaceutycznej Pfizer oraz nas, pacjentów zrzeszonych w Stowarzyszeniu Rodzin z Amyloidozą TTR udało nam się w 2024 roku doprowadzić do wpisania na listę leków refundowanych – Tafamidisu, leku spowalniającego rozwój choroby, a co za tym idzie wydłużeniem czasu życia. Jest to „trudna” choroba, która oddziałuje na wiele funkcji życiowych, ale w sytuacji kiedy mamy już w Polsce doskonale rozwiniętą diagnostykę, bardzo dobrych lekarzy, ośrodki referencyjne, a przede wszystkim dostęp do leczenia – to jest to tylko jedna z wielu chorób. Nie mamy innego wyjścia tylko musimy się z tą chorobą „zaprzyjaźnić” i ją zaakceptować, a poprzez szczególne zadbanie o siebie możemy przejąć nad nią kontrolę.

Zbigniew Pawłowski – chory na ATTR od 2017 roku

Amyloidoza jest związana z odkładaniem się w tkankach serca depozytów nieprawidłowo sfałdowanych białek, co wiedzie do rozwoju niewydolności serca oraz kardiomiopatii. Nieleczona w sposób przyczynowy kardiomiopatia amyloidowa jest chorobą progresywną. Badanie scyntygraficzne z zastosowaniem znaczników kostnych pełni centralną rolę w diagnostyce kardiomiopatii amyloidowej. Rozwój nowego nieinwazyjnego diagnostycznego pozwala na trafne rozpoznanie amyloidozy transtyretynowej serca. Wczesne rozpoznanie choroby, po pojawieniu się pierwszych objawów kardiologicznych lub tzw. czerwonych flag może przełożyć się na wcześniejsze wdrożenie leczenia celowanego i poprawę jakości życia.

Dr. n. med. Katarzyna Holcman

Stowarzyszenie Pacjentów przygotowało Dziennik Objawów dla osób Chorujących na amyloidozę ATTR. Jest to cenna inicjatywa, która pomoże pacjentom obserwować przebieg swojej choroby oraz pomoże ocenić odpowiedź na leczenie, które miejmy nadzieję, będzie coraz szerzej dostępne. Amyloidoza transtyretynowa stwarza i pacjentom i lekarzom wiele trudności zarówno w rozpoznaniu, jak i potem dalszym przebiegu choroby ze względu na mnogość objawów związanych z zajęciem wielu narządów, szczególnie w postaci uwarunkowanej genetycznie.

O ile w postaci ATTR dominują objawy ze strony serca, to w postaci genetycznie uwarunkowanej poza objawami ze strony serca występują objawy postępującej polineuropatii, na którą składają się osłabienie i zanik mięśni, zaburzenia czucia dotyku, bólu i temperatury, objawy bólowe oraz szereg objawów związanych z uszkodzeniem tzw. autonomicznych włókien nerwowych zarządzających pracą narządów wewnętrznych niezależnych od naszej woli. Z uszkodzenia włókien autonomicznych wynikają m. in. zawroty głowy i zasłabnięcia, zaburzenia pracy przewodu pokarmowego (zaparcia, biegunki, wzdęcia, wymioty), zaburzenia układu moczowo-płciowego (trudności w oddawaniu moczu, zaburzenia potencji). Poza uszkodzeniem serca i nerwów obwodowych inne narządy (m. in. oczy, nerki) również mogą zostać uszkodzone przez odkładający się w nich amyloid.

Pojedyncze objawy występujące w amyloidozie transtyretynowej są niespecyficzne i dopiero mnogość tych objawów występująca u jednego pacjenta składa się na typowy dla tej jednostki obraz kliniczny. Pojawienie się, czy nasilenie objawu, który pacjent zanotuje w dzienniku nie oznacza, że musi być on powiązany z ATTR, ale z całą pewnością powinien być omówiony na wizycie z lekarzem. W amyloidozie ATTR dodatkową trudnością wynikającą z zajęcia różnych narządów jest konieczność opieki różnych specjalistów. Czasem dany objaw kliniczny może mieć tło kardiologiczne lub neurologiczne (np. osłabienie, zawroty głowy) i wymagać różnicowania. Dziennik objawów może pozwolić lekarzom na sprawne, przekrojowe zapoznanie się ze stanem pacjenta, a pacjentom na łatwiejszą obserwację swojego stanu zdrowia.

Jak korzystać dziennika kontroli objawów?

1 Uzupełnij dziennik kontroli objawów

Dziennik objawów podzielony jest na siedem obszarów: nogi i stopy; przewód pokarmowy i układ moczowy, ramiona i dłonie, serce i płuca, wzrok, funkcje seksualne, funkcje umysłowe. Każdy obszar ma swój własny harmonogram na liście kontrolnej objawów, na której wymieniono szereg objawów. Raz w miesiącu uzupełnij tabelę i przy każdym objawie, którego doświadczyłś w ciągu ostatniego miesiąca, zaznacz krzyżykiem czy objawy uległy poprawie, pogorszyły się lub były takie same jak w poprzednim miesiącu.

Jeśli w tabeli znajdują się objawy których nie doświadczyłeś w ciągu ostatniego miesiąca, zaznacz „Nie doświadczył_m tego objawu.” W polu „miesiąc”, wpisz odpowiedni miesiąc np. „Styczeń”.

		I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII
Drętwienie lub zmiana czucia w stopach / nogach	lepiej niż w zeszłym miesiącu	L						P					
	bez zmian												
	gorzej niż w zeszłym miesiącu			O									
	brak objawów												

Która strona ciała została dotknięta objawiem?

lewa

L

prawa

P

obie

O

Nogi i stopy



Drętwienie lub zmiana czucia w stopach/nogach	lepiej niż w zeszłym miesiącu
	bez zmian
	gorzej niż w zeszłym miesiącu
	brak objawów

I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII

Która strona ciała została dotknięta objawem?

L lewa P prawa O obie

Mniejsza siła lub/i słabsze mięśnie stóp lub nóg	lepiej niż w zeszłym miesiącu
	bez zmian
	gorzej niż w zeszłym miesiącu
	brak objawów

Która strona ciała została dotknięta objawem?

L lewa P prawa O obie

Problemy z równowagą i/lub poczucie niestabilności na nogach i ryzyka upadku	lepiej niż w zeszłym miesiącu
	bez zmian
	gorzej niż w zeszłym miesiącu
	brak objawów

Która strona ciała została dotknięta objawem?

L lewa P prawa O obie

Opuchlizna stóp, kostek lub nóg z powodu zatrzymania płynów (obrzęk)	lepiej niż w zeszłym miesiącu
	bez zmian
	gorzej niż w zeszłym miesiącu
	brak objawów

Która strona ciała została dotknięta objawem?

L lewa P prawa O obie

Roczne zestawienie aktywności ruchowej



TYP AKTYWNOŚCI RUCHOWEJ	TYDZIEŃ I	TYDZIEŃ II	TYDZIEŃ III	TYDZIEŃ IV	TYDZIEŃ V	TYDZIEŃ VI	SUMA
	czas/dystans	czas/dystans	czas/dystans	czas/dystans	czas/dystans	czas/dystans	czas/dystans
joga; stretchnig							
spacer, nordic walking							
jazda na rowerze lub rowerze stacjonarnym							
pływanie							
inne aktywności np. praca w ogrodzie							
ćwiczenia rozciągające							

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

www.amyloidozattr.pl



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



stowarzyszenie
rodzin
z amyloidozą TTR