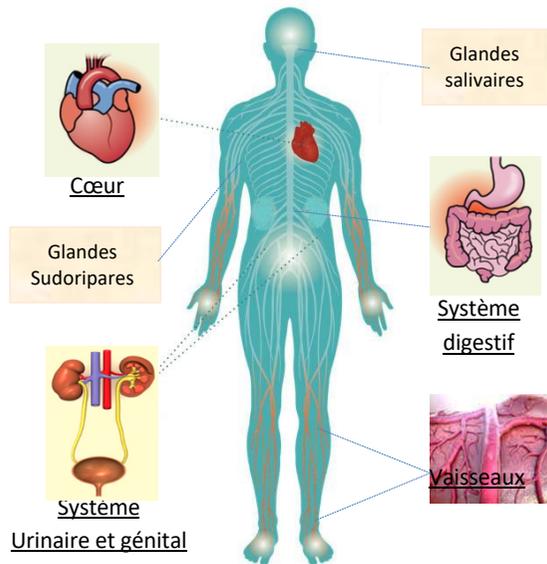


S'INFORMER

Le système nerveux végétatif ou autonome, est un système qui permet de réguler différentes fonctions automatiques de l'organisme (digestion, respiration, muscle cardiaque, circulation artérielle et veineuse, pression artérielle, sécrétion des glandes)

Dans l'amylose, les fibrilles amyloïdes perturbent ce système et causent ainsi la dysautonomie.



Les différents organes atteints de dysautonomie

Tous les patients atteints d'amylose ne sont pas forcément atteints de dysautonomie et les symptômes sont variables d'un patient à un autre.

IDENTIFIER LES SYMPTOMES

Les symptômes souvent retrouvés sont :

- **L'Hypotension orthostatique** : elle se traduit par la chute brutale de la tension artérielle lors du passage de la position allongée à la position debout, et peut se manifester par des vertiges ou des malaises.
- **Les Troubles du rythme cardiaque** : palpitations, sensation du cœur qui s'emballe, difficultés à respirer, essoufflement à l'effort par l'absence d'accélération de la fréquence cardiaque.
- **Les troubles digestifs** : constipation, diarrhées, maux de ventre, nausées, ballonnements abdominaux, satiété précoce.
- **Les troubles urinaires et fécaux** avec incontinence ou rétention.
- **Les troubles génitaux** : dysfonction sexuelle.
- **Divers troubles** :
 - Faiblesse musculaire, crampes et spasmes.
 - Fourmillements au niveau du visage, des lèvres, de la bouche et dans les membres.
 - Fatigue intense, étourdissement ou vertige
 - Troubles de la sudation du visage et du tronc.
 - Syndrome de la bouche sèche, muqueuses sèches et yeux secs.
 - Troubles du goût.

AGIR

1/ vous avez un de ces symptômes, parlez-en à l'équipe amylose. Le traitement de la dysautonomie implique une prise en charge multidisciplinaire afin de mettre en place des mesures préventives et d'hygiéno-diététiques qui visent à améliorer le quotidien du patient.

La compréhension et l'implication du patient sont primordiales dans cette démarche.

2/ La dysautonomie nécessite une prise en charge spécialisée :

➤ Pour l'hypotension orthostatique

- Le port de bas de contention est indispensable.
- L'ajustement de la position du lit pour favoriser la circulation du sang (relever la tête du lit et baisser les pieds)
- Le passage progressif de la position allongée à la position assise puis debout.
- Certains médicaments à prendre plusieurs fois par jour (**8h- 12h- 16h**) diminuent les sensations de vertige et les malaises tels que le **GUTRON** (vasoconstricteur) et /ou la **FLUDROCORTISONE** (augmente la volémie).
 - Un Régime normo sodé.

➤ Pour la dysautonomie cardiaque :

Le traitement peut nécessiter :

- L'avis d'un cardiologue.
- L'arrêt des médicaments ralentisseurs du rythme cardiaque.
- L'accélération de la fréquence cardiaque si vous êtes porteur d'un pacemaker.

➤ Pour les troubles digestifs:

Après une consultation avec un gastro-entérologue et un diététicien, plusieurs thérapeutiques et mesures hygiéno-diététiques pourront être envisagées. Il est donc nécessaire de consulter.

Ces traitements peuvent être :

- Divers laxatifs et stimulants de la motricité contre la constipation.
- Ralentisseurs du transit contre la diarrhée.
- Association antibiothérapie, mucilages et ralentisseurs de transit contre la dysautonomie diffuse.
- Autres médicaments qui diminuent les ballonnements, les remontées acides... etc.
- Contre la gastroparésie, il faut fractionner les repas sur 5 à 6 fois et avoir une alimentation riche et grasse afin de ralentir le transit.
- Avoir une alimentation équilibrée afin d'éviter la dénutrition et les carences.
- Eviter les régimes (sans viandes ou sans protéines, sans lactose, sans gluten...etc).

⚠ Il est indispensable de vous peser régulièrement et de pouvoir évaluer votre perte de poids et d'identifier les signes d'alerte qui nécessitent une consultation avec le gastro-entérologue et/ou le diététicien :

-Une perte de poids en peu de temps.

-Un taux d'albumine entre 20 et 30 g/l.

-Une diarrhée ou une constipation durant plus de 72h.

➤ Pour les troubles urinaires et génitaux

Un avis auprès de médecins spécialisés.

**Identifier vos symptômes est primordial.
Nous pouvons vous aider dans votre quotidien par un programme d'ateliers dédiés.
Parlez-en à l'équipe amylose.**

Coordonnateur du Centre de Référence :

Pr T. Damy

Besoin d'un renseignement ? Vous pouvez joindre :

Secrétariat :

Mme Isabelle Vallat Tél : 01 49 81 22 53

Fax : 01 49 81 42 24

amylose.mondor@gmail.com

Coordinatrice de soin :

Mme Carole Henrion Tél : 01 49 81 28 16

carolehenrion.amylose@gmail.com

Cardiologie :

Pr T. Damy, Dr A. Galat, Dr S. Guendouz,
Dr S. Oghina, Dr A. Zaroui, Dr C Chalard
Pr N. Lellouche, Dr N. Elbaz, Dr G. Abehsira,
Dr D. Hamon, Dr S. Rouffiac

Responsable des greffes cardiaques

Dr S. Guendouz

Sos amylose cœur

Dr S. Oghina : sos.amylosecoeur@aphp.fr

Cellule de Coordination

Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathie (CCICC)

Mme S. Dias, Mr M. Frelat : insuffisance.cardiaque@aphp.fr

Tél : 01 49 81 21 11 DECT 36871

Education Thérapeutique

Dr Soulef Guendouz

Mme Julie Pompougnac – Psychologue Tél : 01 49 81 22 53

Mme Sandrine Dias – Infirmière amylo.pep@gmail.com

Responsable Activité de Recherche Clinique

Mme M. Kharoubi Tel : 01 49 81 48 96

RDV Conseil Génétique :

Mme Isabelle Vallat Tél : 01 49 81 22 53

Accès au CHU Henri Mondor

Adresse : 51 Av du Mal de Lattre de Tassigny, 94010 Créteil

Métro : Ligne 8 : Station : Créteil - L'Échat

Bus : Ligne : 104 - 172 - 217 - 281, TVM et 392 :

Aéroport Orly (15 min)

Pour plus d'informations, consultez notre site web

www.reseau-amylose.org

Ou notre chaine Youtube : « [réseau amylose](https://www.youtube.com/reseauamylose) »



LA DYSAUTONOMIE DANS L'AMYLOSE

L'identifier pour améliorer votre quotidien.



HOPITAL HENRI MONDOR
CENTRE DE REFERENCE AMYLOSES CARDIAQUES

Pourquoi l'Hôpital Henri Mondor ?

Centre de Référence des Cardiomyopathies et des Troubles du Rythme Héréditaires ou Rares

Prise en charge multidisciplinaire

Accès rapide aux soins