



# VIVRE AVEC UNE CARDIOMYOPATHIE AMYLOÏDE À TRANSTHYRÉTINE : UN GUIDE POUR LES PATIENTS



## DÉCLARATION DE DROIT D'AUTEUR AVIS DE NON-RESPONSABILITÉ

La FMC a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations présentées dans cette publication. Ce document est diffusé sans garantie, expresse ou implicite. La FMC n'est pas responsable de toute utilisation abusive ou de tout dommage résultant de l'utilisation de ce guide. L'interprétation des informations contenues dans cette publication relève de la responsabilité du lecteur.

La FMC ne recommande pas l'utilisation d'un quelconque médicament contenu dans cette publication, notamment sans prescription. Veuillez consulter votre professionnel de santé avant de commencer tout traitement médical.

## SOUTIEN AUX AUTEURS ET REMERCIEMENTS

### AUTEURS

**Dulce Brito, MD, PhD, FESC** et **Lisa Owens, BSc (Hons)**, et son contenu relève de la seule responsabilité de Fédération mondiale du cœur (FMC).

### ÉDITEUR

Shreya Shrikhande, PhD.

**CE GUIDE A ÉTÉ DÉVELOPPÉ PAR LA FMC AVEC  
LE SOUTIEN D'ALNYLAM, D'ASTRA ZENECA,  
DE PFIZER ET DE BRIDGEBIO.**

# TABIE DES MATIÈRES

## SOUTIEN AUX AUTEURS ET REMERCIEMENTS

<b>1. COMMENT UTILISER CE GUIDE</b> .....	<b>04</b>
<b>2. TOUT SAVOIR SUR L'ATTR-CM</b> .....	<b>05</b>
<b>2.1 QU'EST-CE QUE L'ATTR-CM</b>	
<b>2.2 COMPRENDRE L'ATTR-CM</b> .....	<b>06</b>
<b>2.3 SYMPTÔMES À SURVEILLER</b> .....	<b>08</b>
<b>2.4 OBTENIR DES TESTS ET CONSEILS GÉNÉTIQUES</b> .....	<b>09</b>
<b>3. GÉRER LA MALADIE PAR DES CHANGEMENTS DE MODE DE VIE</b> .....	<b>10</b>
<b>3.1 À QUOI RESSEMBLE VOTRE REPAS ?</b>	
<b>3.2 BOUGEZ ! PRATIQUEZ PLUS D'ACTIVITÉ PHYSIQUE</b> .....	<b>11</b>
<b>4. TRAITER L'ATTR-CM</b> .....	<b>12</b>
<b>4.1 SURVEILLANCE ET SUIVI</b> .....	<b>14</b>
<b>5. SOUTIEN EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC L'ATTR-CM ET LES AIDANTS</b> .....	<b>15</b>
<b>5.1 GROUPES DE SOUTIEN</b> .....	<b>16</b>
<b>5.2 RESSOURCES DE SANTÉ MENTALE GÉNÉRALES</b> .....	<b>17</b>
<b>6. MON JOURNAL POUR L'ATTR-CM</b> .....	<b>18</b>

# 1. COMMENT UTILISER CE GUIDE ?

## À QUI CE GUIDE EST-IL DESTINÉ ?

La Fédération mondiale du cœur a conçu ce guide simple pour soutenir les personnes (patients et aidants) vivant avec une cardiomyopathie amyloïde à transthyrétine (ATTR-CM).

## POURQUOI AVONS-NOUS CRÉÉ CE GUIDE ?

Un diagnostic d'ATTR-CM peut s'avérer difficile à appréhender. La grande quantité d'informations disponibles provenant de multiples sources peut être difficile à gérer et à comprendre. Ce document est conçu comme un outil destiné à vous aider à mieux comprendre comment gérer vos symptômes et la progression de la maladie.

## QU'EST-CE QUI EST INCLUS DANS CE GUIDE ?

Ce guide comprend des informations éducatives, des modifications du mode de vie et des ressources pour aider à gérer la maladie efficacement. Les patients doivent collaborer étroitement avec leur équipe soignante afin de personnaliser ce guide en fonction de leurs besoins spécifiques.

## EN QUOI CE GUIDE EST-IL UNIQUE ?

Ce guide est conçu pour VOUS, le patient, et nécessite votre contribution pour surveiller, suivre et gérer vos symptômes liés à l'ATTR-CM. Il contient peu d'informations scientifiques et médicales en rapport avec l'ATTR-CM ; il constitue plutôt une bibliothèque de ressources et d'outils de poche pour vivre avec l'ATTR-CM.

## COMMENT POUVEZ-VOUS UTILISER CES OUTILS ?

Nous avons rassemblé plusieurs ressources, telles que des groupes de soutien et des ressources sur la santé mentale pour les patients et les aidants de personnes atteintes d'ATTR-CM. Ces ressources sont accessibles à tout moment et peuvent être testées pour trouver le mécanisme de soutien qui vous convient le mieux. « Mon journal pour l'ATTR-CM » a été conçu afin de fournir un accès facile à tout un ensemble d'informations en cas de besoin et à partir d'un seul endroit. Il aborde :

- Votre diagnostic
- Vos professionnels de santé
- Vos médicaments
- Vos symptômes
- Votre santé mentale et mode de vie.

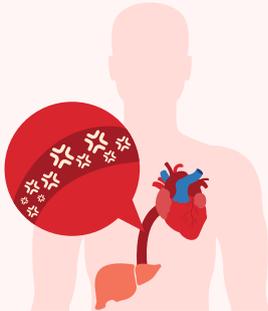
# 2. TOUT SAVOIR SUR L'ATTR-CM

## 2.1 QU'EST-CE QUE L'ATTR-CM

La cardiomyopathie amyloïde à transthyrétine (ATTR-CM) est causée par un changement de forme d'une protéine (appelée transthyrétine ou TTR) présente dans le sang. Ce changement de forme entraîne l'accumulation de la protéine dans le cœur, les nerfs et d'autres organes. Ces accumulations sont appelées dépôts amyloïdes.

Les dépôts amyloïdes dans le cœur durcissent les muscles des parois du cœur, de sorte que le cœur a du mal à se contracter correctement. Cela signifie que le cœur n'assume plus correctement son rôle de pompe, et qu'une quantité insuffisante de sang est pompée dans le cœur et dans l'organisme. Cette maladie est appelée cardiomyopathie et elle peut conduire à une insuffisance cardiaque en l'absence de traitement.

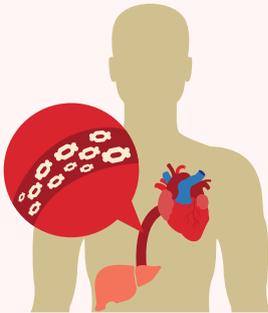
## 2.2 COMPRENDRE L'ATTR-CM



### 1. ÉTAT NORMAL

---

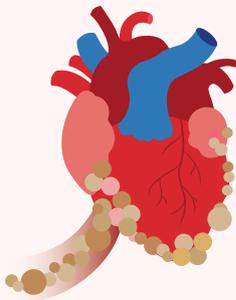
Le foie produit la transthyrétine (TTR), une protéine qui aide à transporter la vitamine A et les hormones thyroïdiennes. Chez une personne en bonne santé, elle reste stable.



### 2. AMYLOÏDOSE - PROTÉINE ATTR MAL REPLIÉE

---

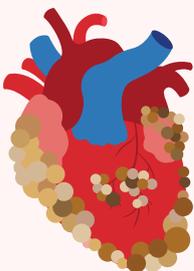
Dans le cas de l'ATTR, la TTR est mal repliée et crée des dépôts amyloïdes, qui s'accumulent avec le temps et entravent la fonction cardiaque et neurologique.



### 3. ACCUMULATION DE DÉPÔTS D'ATTR DANS LE CŒUR

---

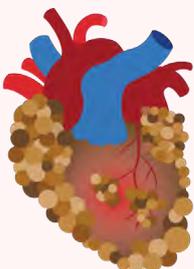
La TTR mal repliée se dépose dans le cœur, entraînant l'épaississement et le durcissement des parois du cœur, réduisant leur flexibilité.



### 4. CARDIOMYOPATHIE ATTR - LE CŒUR A DU MAL À SE REMPLIR ET À SE RELÂCHER

---

Un cœur durci peine à se relâcher et à se remplir de sang, entraînant une mauvaise circulation de l'oxygène et de la fatigue.



### 5. PROGRESSION VERS L'INSUFFISANCE CARDIAQUE.

---

Au fur et à mesure que l'ATTR progresse, le cœur s'affaiblit et a du mal à pomper du sang efficacement, ce qui entraîne une accumulation de liquide, un gonflement et une fatigue extrême.

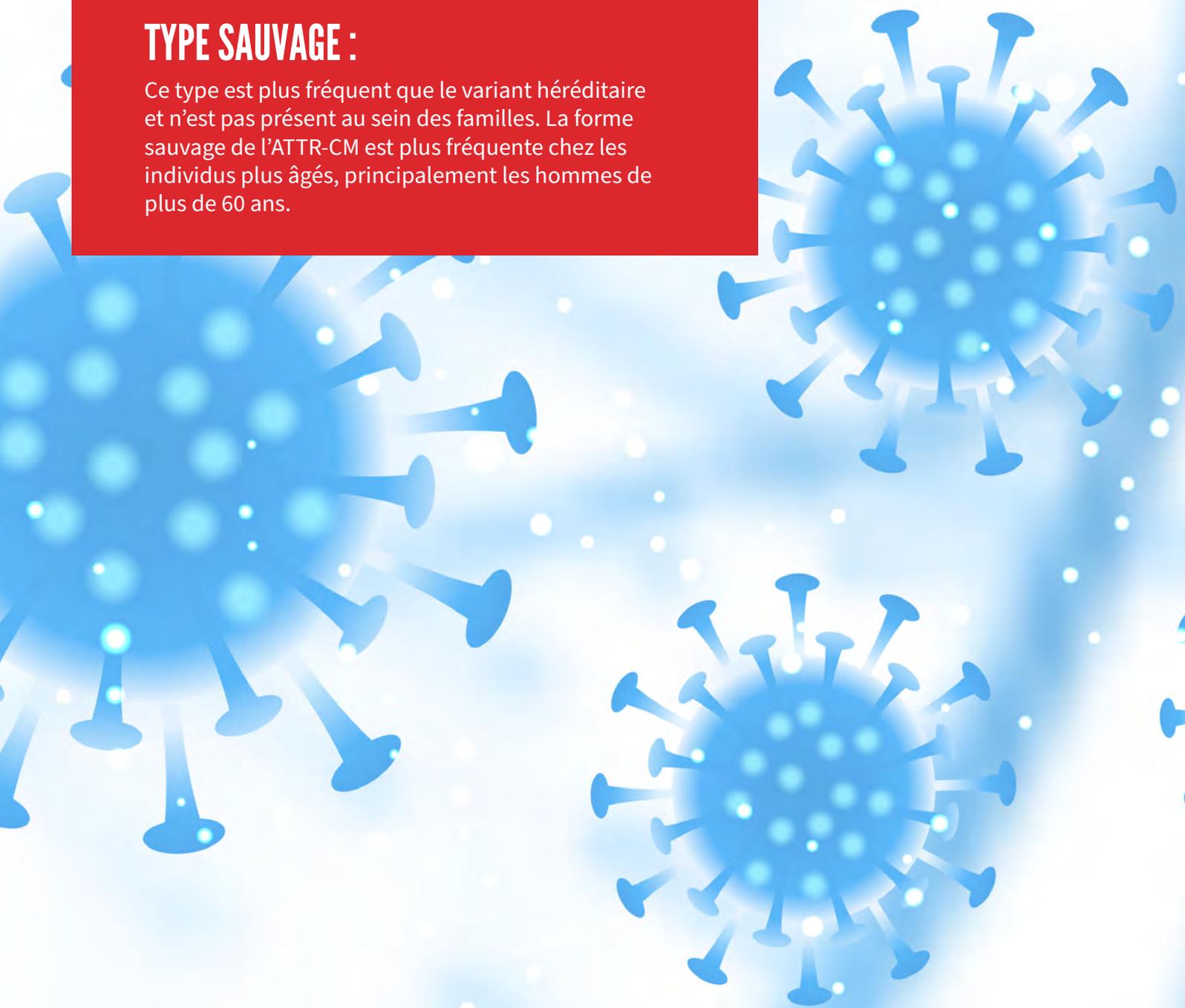
**Il y a deux types d'ATTR-CM différents :**

## **LE VARIANT HÉRÉDITAIRE :**

Cela signifie que le gène muté codant la protéine est transmis dans les familles, avec des symptômes présents plus tôt (dès 30 ans) que pour l'autre forme d'ATTR-CM.

## **TYPE SAUVAGE :**

Ce type est plus fréquent que le variant héréditaire et n'est pas présent au sein des familles. La forme sauvage de l'ATTR-CM est plus fréquente chez les individus plus âgés, principalement les hommes de plus de 60 ans.



## 2.3 SYMPTÔMES À SURVEILLER

Les symptômes de l'ATTR-CM héréditaire et sauvage peuvent grandement différer selon les patients, et ils sont souvent subtils. Certaines personnes ne présentent aucun symptôme jusqu'aux stades avancés, lorsque les organes sont déjà lésés.

Cette maladie est très souvent mal diagnostiquée, car les symptômes précoces sont semblables à ceux d'autres maladies, telles que l'insuffisance cardiaque ou l'hypertension.

### Les symptômes les fréquents à surveiller sont :



#### ESSOUFFLEMENT :

Notamment lorsque vous marchez ou faites une activité physique, voire même au repos aux stades avancés.



#### GONFLEMENT DES JAMBES OU DE L'ABDOMEN :

Sensation de gonflement et de serrement au niveau des jambes ou de l'estomac, de sorte que le fait d'appuyer sur la zone avec le doigt laisse une marque sur la peau (cela est plus fréquent pour les jambes).



#### CONGESTION THORACIQUE :

Toux ou sifflement.



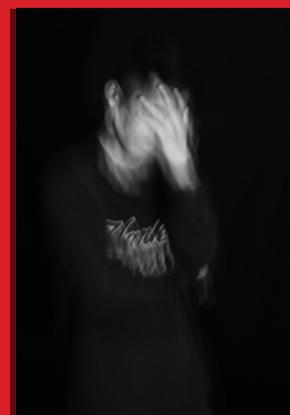
#### FATIGUE :

Sensation de fatigue alors que vous avez bien dormi.



#### RYTHME CARDIAQUE IRRÉGULIER :

Lorsque vous sentez votre cœur battre à une fréquence anormale, ou même manquer un battement.



#### VERTIGES :

Sentiment que la pièce tourne ou que vous allez vous évanouir.

Contactez votre professionnel de santé si vous constatez une aggravation de vos symptômes ou si vous en développez de nouveaux. Consultez immédiatement un médecin si vous avez l'impression de ne pas pouvoir respirer ou si vous ressentez une douleur dans la poitrine.

## 2.4 OBTENIR DES TESTS ET CONSEILS GÉNÉTIQUES

Étant donné qu'il existe deux types d'ATTR, il est important de réaliser un test génétique afin de déterminer s'il s'agit du type héréditaire ou sauvage. Si le type est héréditaire, vous devez solliciter un conseil génétique pour identifier les membres de votre famille qui pourraient être à un risque, afin qu'ils puissent également contacter leur professionnel de santé.



# 3. GÉRER LA MALADIE PAR DES CHANGEMENTS DE MODE DE VIE

Il existe plusieurs façons de gérer ou de réduire la sévérité des symptômes en mettant en œuvre certains changements de mode de vie.

## 3.1 À QUOI RESSEMBLE VOTRE REPAS

- ♥ **ESSAYEZ DE SUIVRE UN RÉGIME BON POUR LE CŒUR QUI EST :**
  - ♥ **Pauvre** en graisses saturées, comme le beurre, le fromage, la crème, le chocolat (ajout d'une virgule), les gâteaux, les aliments frits et les huiles.
  - ♥ **Riche** en légumes, fruits, céréales complètes et protéines maigres : viandes non grasses, poulet, poisson, tofu, graines de soja, pois chiches et lentilles.
  - ♥ **Pauvre** en sodium. Essayez de limiter votre apport en sel, car cela aidera à réduire la rétention de liquide et le gonflement.
  - ♥ Essayez de **réduire** la quantité de sucre consommée, autant pour les aliments que les boissons. Limitez la consommation de pâtisseries, gâteaux, chocolat et bonbons tous les jours. Remplacez les boissons gazeuses ou les jus de fruits sucrés par des boissons sans sucre, et remplacez le sucre dans les boissons comme le café ou le thé par un édulcorant.
- ♥ **MANGEZ DES PETITS REPAS, PLUSIEURS FOIS PAR JOUR.**
- ♥ **SURVEILLEZ LA QUANTITÉ DE LIQUIDE BUE PAR JOUR PAR RAPPORT À LA QUANTITÉ URINÉE, NOTAMMENT POUR LES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UN GONFLEMENT.**



## 3.2 BOUGEZ ! PRATIQUEZ PLUS D'ACTIVITÉ PHYSIQUE



**RETENEZ QUE** le jardinage, la cuisine et les tâches ménagères sont également des formes d'activité.



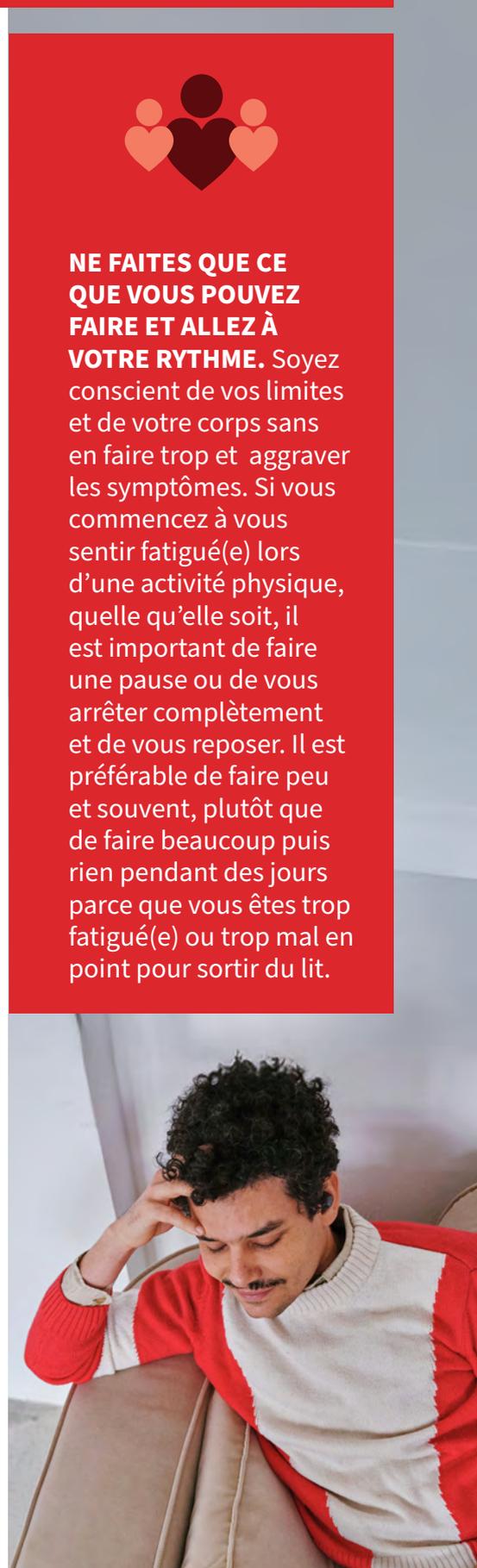
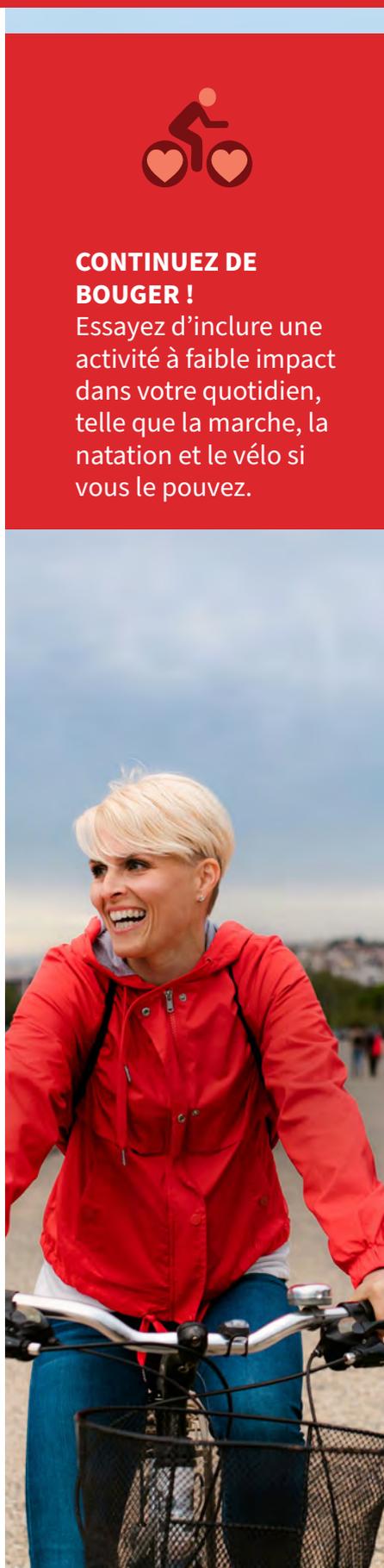
**CONTINUEZ DE BOUGER !**

Essayez d'inclure une activité à faible impact dans votre quotidien, telle que la marche, la natation et le vélo si vous le pouvez.



**NE FAITES QUE CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE ET ALLEZ À VOTRE RYTHME.**

Soyez conscient de vos limites et de votre corps sans en faire trop et aggraver les symptômes. Si vous commencez à vous sentir fatigué(e) lors d'une activité physique, quelle qu'elle soit, il est important de faire une pause ou de vous arrêter complètement et de vous reposer. Il est préférable de faire peu et souvent, plutôt que de faire beaucoup puis rien pendant des jours parce que vous êtes trop fatigué(e) ou trop mal en point pour sortir du lit.





## 4. TRAITER L'ATTR-CM

Il n'existe pas encore de traitement curatif pour l'ATTR-CM et le nombre de médicaments approuvés pour ralentir la progression de l'ATTR-CM varie selon les pays et est mis à jour au fur et à mesure que de nouvelles options thérapeutiques sont disponibles. Veuillez consulter votre professionnel de santé pour connaître l'état actuel de la situation dans votre pays de résidence.

**AVANT DE PRENDRE UN MÉDICAMENT, IL EST TRÈS IMPORTANT D'INFORMER VOTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ DE TOUT PROBLÈME DE SANTÉ EXISTANT QUE VOUS POURRIEZ AVOIR, SI VOUS ÊTES OU POURRIEZ ÊTRE ENCEINTE OU SI VOUS ENVISAGER D'ALLAITER PENDANT VOTRE TRAITEMENT.**

**IL EST ÉGALEMENT TRÈS IMPORTANT DE MENTIONNER TOUS LES**

- MÉDICAMENTS,
- MÉDICAMENTS SANS PRESCRIPTION,
- MÉDICAMENTS HOMÉOPATHIQUES,
- COMPLÉMENTS

**QUE VOUS PRENEZ ACTUELLEMENT, CAR CERTAINS MÉDICAMENTS OU COMPLÉMENTS PEUVENT NE PAS FONCTIONNER ENSEMBLE.**

Certains médicaments peuvent ralentir la progression de la maladie en stoppant ou en réduisant l'accumulation de dépôts de protéines. Des exemples de ces types et classes de médicaments sont donnés ci-dessous. Veuillez consulter votre médecin pour toute question et avant de commencer à prendre un médicament.

## SUIVRE LE TRAITEMENT PRESCRIT :

Il est très important de prendre tous les médicaments prescrits de manière régulière et au bon moment. Vous pouvez envisager d'utiliser des applications de suivi des médicaments pour vous en souvenir ou même d'utiliser une boîte à comprimés quotidienne/hebdomadaire pour vous aider à organiser les médicaments.

## STABILISATEURS DE LA TTR

Le tafamadis et l'acoramidis sont des stabilisateurs de la TTR. Ces médicaments ne brisent pas les accumulations de protéines déjà présentes, MAIS ils préviennent l'aggravation de l'accumulation en empêchant les protéines de changer de forme.

Cela signifie qu'il est important de commencer ce traitement de manière précoce avant que la maladie ne puisse faire trop de dégâts. Comme pour tous les médicaments, il est important de les prendre selon la prescription.

## D'AUTRES THÉRAPIES SONT À L'ÉTUDE OU SONT UTILISÉES POUR LA GESTION DES SYMPTÔMES :

Certains médicaments anti-TTR ralentissent la production hépatique de protéines amyloïdes mutées. Leur utilisation est autorisée chez les patients atteints de polyneuropathie associée à l'ATTR héréditaire. Leur utilisation pour traiter l'ATTR-CM est actuellement à l'étude.

Certaines autres options de traitement sont axées sur la gestion des symptômes et l'amélioration de la qualité de vie. Ces options comprennent :

- Réduire l'apport alimentaire en sodium (p. ex., par un régime pauvre en sodium)
- Médicaments diurétiques
- Médicaments antiarythmiques pour la régulation du rythme cardiaque irrégulier.



## 4.1 SURVEILLANCE ET SUIVI

Il est **TRÈS** important de rester en contact régulier avec les professionnels de soins et les cardiologues afin qu'ils puissent surveiller vos symptômes. Il peut être judicieux de contrôler régulièrement votre tension artérielle à la maison et de tenir un journal des mesures afin de pouvoir les montrer à vos professionnels de santé pendant les consultations. Vous pouvez vous procurer un tensiomètre à domicile à un prix relativement bas. Il est préférable d'utiliser un tensiomètre dont le brassard est semblable à ceux utilisés en milieu clinique (avec un brassard large). Ce type de tensiomètre donne des résultats plus précis que les applications mobiles.

Vous trouverez à la fin de ce livret une feuille de surveillance de la tension artérielle, de la fréquence cardiaque et de la teneur du sang en oxygène ( $SpO_2$ ) qui pourra vous être utile. Vous pouvez également utiliser un carnet ou un bloc-notes ordinaire pour noter les mesures. Sinon, vous pouvez utiliser un dispositif de suivi d'activité ou une montre intelligente avec fonction de suivi d'activité intégrée pour surveiller votre fréquence cardiaque, votre  $SpO_2$ , etc. Trouvez ce qui vous convient le mieux !

Assurez-vous d'indiquer la date et l'heure auxquelles les mesures ont été prises et d'être assis tranquillement et de ne pas parler lorsque vous prenez les mesures, notamment pour les mesures de la tension artérielle.



### SOYEZ PRÊTS EN CAS D'URGENCE !

Élaborez un plan d'action simple pour les urgences et les cas où vous devez (ou un aidant doit) demander des soins d'urgence pour vous. Par exemple, en cas d'essoufflement grave, de douleur thoracique ou d'évanouissement.



### CONTACTS D'URGENCE

En cas d'urgence, conservez une liste de contact d'urgence comprenant des professionnels de santé, des membres de la famille et des amis. Le fait de les avoir à portée de main peut vous aider en cas d'urgence.

# 5. SOUTIEN EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC L'ATTR-CM ET LES AIDANTS

Un diagnostic d'ATTR-CM peut être éprouvant mentalement, non seulement pour le patient mais aussi pour la famille proche, les amis et les aidants. Il est très important de prendre soin de sa santé mentale afin de pouvoir s'occuper de sa santé physique !



## 5.1 GROUPES DE SOUTIEN

Le diagnostic d'une maladie cardiaque peut être une période très effrayante et solitaire. Rejoindre un groupe de soutien peut vous aider à vous rassurer et à vous sentir moins seul en sachant que d'autres personnes vivent une situation similaire à la vôtre.

Votre communauté locale devrait comprendre des groupes locaux auxquels vous pouvez accéder. Il existe également des groupes en ligne où d'autres personnes peuvent offrir des conseils et un soutien, partager leurs expériences et leurs stratégies d'adaptation. Ces espaces sécurisés sont également un bon endroit pour parler de vos peurs et de vos inquiétudes, car vous ne serez pas le seul à ressentir ces émotions. Il peut être difficile de parler et de s'ouvrir aux membres de sa famille ou à ses proches, car on peut ressentir le besoin d'être fort pour eux.

N'oubliez pas que vous avez le droit de ne pas aller bien, et que les groupes de soutien peuvent vous permettre d'exprimer et d'explorer vos véritables sentiments et émotions avec d'autres personnes qui les comprennent.

### Voici quelques ressources qui pourraient être utiles :

**International** : <https://www.amyloidosisalliance.org/>  
**Australie** : <https://aan.org.au/health-professionals/amyloidosis-types/attr/>  
**Belgique** : <https://www.amybel.be/>  
**Brésil** : [www.abpar.org.br](http://www.abpar.org.br)  
**Canada** : [www.amyloidosiscanada.org](http://www.amyloidosiscanada.org)  
**France** : [www.amylose.asso.fr](http://www.amylose.asso.fr)  
**Allemagne** : [www.amyloidose-selbsthilfe.de](http://www.amyloidose-selbsthilfe.de)  
**Pays-Bas** : [www.amyloidose.nl](http://www.amyloidose.nl)  
**Suède** : [www.famynorrbotten.se](http://www.famynorrbotten.se)  
**Royaume-Uni** : [www.amyloidosisuk.org](http://www.amyloidosisuk.org)  
**États-Unis** : [www.amyloidosis.org](http://www.amyloidosis.org) / <https://www.amyloidosisupport.org/>

### Il existe également plusieurs groupes Facebook et forums publics ou privés pour entrer en contact avec d'autres personnes qui vivent une situation similaire, tels que :

[Amyloidosis Research Consortium/ Amyloidosis Research Consortium \(ARC\)](#)  
[Amyloidosis International](#)  
[Amyloidosis FAP-TTR-Hereditary](#)  
[Amyloidosis – Wild-type – ATTR](#)  
[Amyloidosis Awareness](#)

### Cela peut aussi être difficile pour votre famille et les gens qui tiennent à vous. Voici quelques ressources qui pourraient les aider en tant qu'aidants :

**Family Caregiver Alliance** : [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)  
**National Alliance for Caregivers**: [www.caregiving.org](http://www.caregiving.org)  
**Caregiver Action Network**: [www.caregiveraction.org](http://www.caregiveraction.org)  
**Carers UK**: [www.carersuk.org](http://www.carersuk.org)  
**Caringbridge**: [www.caringbridge.org/](http://www.caringbridge.org/)  
**Carers Australia**: [www.carersaustralia.com.au](http://www.carersaustralia.com.au)  
**Aidants en France**: [www.lappui.org](http://www.lappui.org)  
**Aidants en Grèce**: <https://epioni.gr/>



## 5.2 RESSOURCES DE SANTÉ MENTALE GÉNÉRALES

Il est également important de prendre soin de sa santé mentale. Envisagez de pratiquer des techniques de relaxation, des exercices de respiration ou le yoga pour vous aider à gérer le stress et à améliorer votre santé mentale en général. Il existe également plusieurs applications mobiles pour la santé mentale et le bien-être. Si vous êtes à l'aise avec les applications, explorez-les et voyez ce qui vous convient le mieux. Il peut être très difficile d'accepter le diagnostic d'une maladie chronique et il n'est pas rare d'éprouver des sentiments d'anxiété ou de dépression. Si c'est le cas, pensez à faire appel à un thérapeute ou à un conseiller pour vous aider à surmonter ces sentiments.

**Voici quelques ressources d'information générale à propos de la santé mentale et du soutien.**

- **Mind UK** : [www.mind.org.uk](http://www.mind.org.uk)
- **Mental Health America** : [www.mhanational.org](http://www.mhanational.org)





**WORLD  
HEART  
FEDERATION**

18

# **MON JOURNAL ATTR-CM**



**NOM**

**ANNÉE**

## 6.1 QUE CONTIENT CE JOURNAL ?

### 1. EN CAS D'URGENCE

Une liste à jour des médicaments, des dosages, des numéros de téléphone des membres de la famille ou des aidants et des professionnels de santé qui supervisent vos soins. Un bref rappel du moment où demander une aide médicale si vous n'êtes pas en mesure de le faire vous-même.

### 2. SUIVI DES SYMPTÔMES

Surveillance des symptômes, de la tension artérielle et du rythme cardiaque (surveillance régulière, préparation pour les rendez-vous) (le suivi des changements aide à identifier des tendances ou des déclencheurs ; comparaison au fil du temps).

### 3. FICHE DE SURVEILLANCE DES MÉDICAMENTS

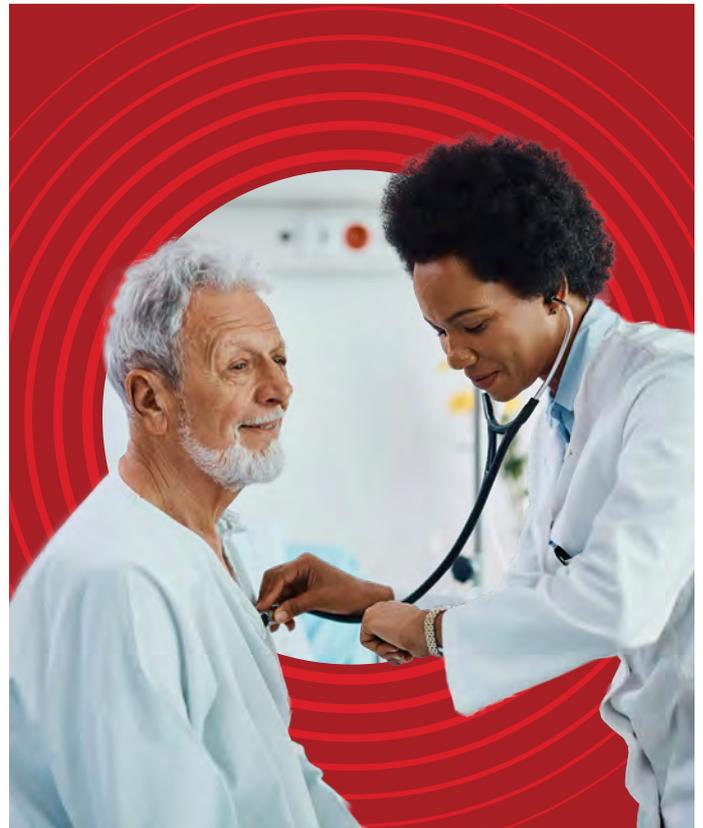
Gestion des médicaments (effets secondaires si et lorsque un médicament est pris).

### 4. JOURNAL DE BIEN-ÊTRE

Habitudes de mode de vie (régime, activité physique, apport en liquides, poids).

### 5. FICHE DE PRÉPARATION AUX VISITES MÉDICALES

Mettre en évidence les questions auxquelles vous souhaitez obtenir une réponse.



### 6. JOURNAL DE MON VÉCU

Soutenir le bien-être émotionnel et psychologique et impliquer les membres de la famille et les aidants.

# 6.2 EN CAS D'URGENCE (FORMULAIRE ECU)

## COORDONNÉES DES CONTACTS D'URGENCE

### ● MON NOM

.....

### ● MON ADRESSE

.....

### ● MON NUMÉRO DE TÉLÉPHONE

.....

NOM DU CONTACT ECU

ADRESSE DU CONTACT ECU

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE DU CONTACT ECU

## PROFESSIONNELS DE SANTÉ PARTICIPANT À MES SOINS



DOCTEUR

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE



CARDIOLOGUE

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE



INFIRMIER/INFIRMIÈRE

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE



AIDANT(E)

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE

## PLAN DE SOINS D'URGENCE

Si je ressens un essoufflement grave, une douleur thoracique ou si je m'évanouis et que je ne peux pas demander une aide médicale moi-même...

Notre exemple : veuillez appeler une ambulance et attendre avec moi qu'elle arrive.

## MÉDICAMENTS ACTUELS ET DOSES

MÉDICAMENT	DOSE
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

## DONNEUR D'ORGANE

.....

GROUPE SANGUIN

## ALLERGIES

.....

## REMARQUES IMPORTANTES

.....

# 6.3 SUIVI DES SYMPTÔMES

SUIVI DES SYMPTÔMES QUOTIDIENS ATTR-CM - FORMULAIRE ABC

(Nous remercions INOCA International pour l'utilisation de ce tableau de suivi - n'hésitez pas à le personnaliser pour qu'il corresponde à vos propres symptômes, etc.)

<b>Date/heure</b> <b>Emplacement</b>		<b>29.06.20</b> <b>12.35</b>
<b>Ce qui s'est passé juste avant le début des symptômes (antécédent)</b>	<b>A</b> = au repos <b>1</b> pendant la journée, <b>2</b> pendant le sommeil <b>B</b> = après une activité <b>1</b> marche, <b>2</b> douche, <b>3</b> séchage des cheveux, <b>4</b> tâche ménagère, <b>5</b> autre - veuillez préciser) <b>C</b> = Perturbateurs environnementaux <b>1</b> bruit, <b>2</b> lumière, <b>3</b> environnement bondé, <b>4</b> autre - veuillez préciser) <b>D</b> = stress émotionnel ou situation stressante <b>E</b> = changement de condition météorologique <b>1</b> de chaud à froid, <b>2</b> de froid à chaud, <b>3</b> orageux, <b>4</b> autre - veuillez préciser <b>F</b> = autre <b>G</b> = ne sais pas	<b>F - entretien zoom au travail/dans la salle de pause</b>
<b>Description des symptômes (Comportement)</b>	<b>A</b> = Lié au cœur <b>1</b> fréquence cardiaque accélérée <b>2</b> battements irréguliers, <b>3</b> palpitations, <b>4</b> autre - veuillez préciser <b>B</b> = Lié à la respiration - notamment en position allongée/au repos <b>1</b> toux, <b>2</b> sifflement, <b>3</b> essoufflement et sifflement, <b>4</b> autre - veuillez préciser <b>C</b> = Difficultés à réfléchir <b>1</b> confusion, <b>2</b> difficultés à trouver mes mots, <b>3</b> autre - veuillez préciser <b>D</b> = Gonflement <b>1</b> testomac/abdomen, <b>2</b> mains, <b>3</b> pieds, <b>4</b> jambes, <b>5</b> autre - veuillez préciser <b>E</b> = épuisement <b>1</b> incapable de garder les yeux ouverts - dois dormir, <b>2</b> ne peux pas réaliser des fonctions habituelles, <b>3</b> fatigué(e) même après avoir bien dormi, <b>4</b> autre - veuillez préciser	<b>A1, B2, C1, C2</b>
<b>La durée des symptômes</b>	<b>A</b> = moins d'1 minute <b>B</b> = entre 1 et 10 minutes <b>C</b> = 10-30 minutes <b>D</b> = + de 30 minutes <b>E</b> = ne sais pas	<b>B</b>
<b>Ce qui a aidé à calmer les symptômes (conséquence)</b>	<b>A</b> = Profondes inspirations <b>B</b> = Repos <b>C</b> = Méditation <b>D</b> = Médicaments de secours pris - veuillez préciser <b>E</b> = Professionnel de santé contacté pour conseil <b>F</b> = Visite aux urgences <b>G</b> = Appelé une ambulance <b>H</b> = Autre - veuillez préciser	<b>A, C,</b>
<b>Observations TA/O2 etc.</b>		<b>SO2 92 %</b> <b>TA 138/87</b>

# SUIVI DES SYMPTÔMES

SUIVI DES SYMPTÔMES QUOTIDIENS ATTR-CM - FORMULAIRE ABC

<b>Date/heure</b> <b>Emplacement</b>					
<b>Ce qui s'est passé juste avant le début des symptômes (antécédent)</b>					
<b>Description des symptômes (Comportement)</b>					
<b>La durée des symptômes</b>					
<b>Ce qui a aidé à calmer les symptômes (conséquence)</b>					
<b>Observations TA/O2 etc.</b>					

# 6.4 CONSEILS POUR REMPLIR LE FORMULAIRE ABC

## D'ABORD

ajoutez la date et l'heure dans la case blanche en bas à gauche.

## ENSUITE

prenez la case blanche suivante à droite (en dessous « Ce qui s'est passé juste avant le début des »).

## REGARDEZ

dans les cases de couleur pâle pour voir quelles descriptions correspondent le mieux à vos symptômes, par exemple : si vos symptômes apparaissent au repos, vous devez écrire « A1 » dans la case blanche au bas de cette colonne pendant la journée, avec une description si vous le souhaitez.

## PARCOUREZ

les colonnes de la même manière, en indiquant vos symptômes au fur et à mesure.

## UNE FOIS

que vous avez rempli les 4 colonnes, vous obtiendrez une ligne d'informations en bas, de gauche à droite, détaillant vos symptômes pour ce jour.

Remplir le tableau de suivi chaque jour peut vous aider à identifier une tendance ou des déclencheurs personnels. Dans notre exemple, nous avons attribué une couleur à chaque section pour indiquer quelle section est liée à quelle partie de l'énoncé ci-dessous.

Le 29 juin à 12h35

j'étais en entretien vidéo (F1) dans la salle de pause lorsque j'ai ressenti un **rythme cardiaque accéléré (A1)**, un **sifflement (B2)**, de la **confusion (C1)** et des **difficultés à trouver mes mots (C2)**. **Les symptômes ont duré environ 6 minutes (B)**. J'ai pris de profondes inspirations (A) et j'ai médité (C) ce qui a calmé les symptômes. **Mon taux d'oxygène et ma TA étaient de SO2 92 % TA 138/80.**

# LISTE DE MÉDICAMENTS ACTUELS

MÉDICAMENTS ACTUELS	DOSE	EFFETS SECONDAIRES RENCONTRÉS	ABORDÉ AVEC LE PROFESSIONNEL DE SANTÉ



# 6.7 PRÉPARER LA VISITE CHEZ LE DOCTEUR



DATE DE RENDEZ-VOUS

NOM DU DOCTEUR

COCHEZ LES CASES CI-DESSOUS POUR INDiquer LES MODULES QUE VOUS VOULEZ ABORDER AVEC VOTRE DOCTEUR.



JOURNAL DE BIEN-ÊTRE



SUIVI DES SYMPTÔMES



LISTE DE MÉDICAMENTS

QUESTIONS

RÉPONSES

# 6.8 JOURNAL DE MON VÉCU

JOUR/DATE	COMMENT JE ME SENS ET POURQUOI	CE QUI EST PRÉVU
		
		
		
		
		
		
		



**FÉDÉRATION MONDIALE DU CŒUR**

32, rue de Malatrex, 1201 Genève, Suisse

(+41) 22 807 03 20

info@worldheart.org

www.worldheart.org

-  worldheartfed
-  worldheartfederation
-  worldheartfederation
-  World Heart Federation
-  World Heart
-  World Heart Federation