

Pierwszy Światowy Dzień Amyloidozy

The First World Amyloidosis Day

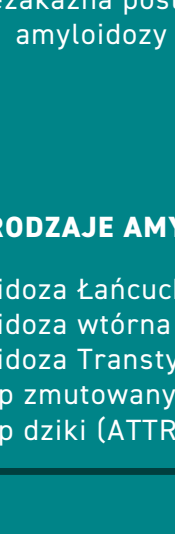
Amyloidosis Alliance i światowa organizacja pacjentów stworzyły międzynarodowy dzień świadomości poświęcony tej rzadkiej chorobie, w którym uczestniczy 18 krajów na całym świecie.

18* krajów biorących udział w obchodach:

USA
Australia
Kanada
Brazylia
Meksyk
Kolumbia
Argentyna
Nowa Zelandia
Wenezuela

Francja
Hiszpania
Wielka Brytania
Irlandia
Niderlandy
Włochy
Niemcy
Szwecja
Austria

Różne typy amyloidozy



AMYLOIDOZA AL
niezakaźna postać amyloidozy



AMYLOIDOZA DZIEDZICZNA



DZIKIE TYPY AMYLOIDOZY

4 RODZAJE AMYLOIDOZY

Amyloidoza łańcuchów lekkich (AL),
Amyloidoza wtórna (AA)
Amyloidoza Transtyretynowa (ATTR):
- typ zmutowany (ATTR-m),
- typ dziki (ATTR-wt)

Średnio

4 LATA

do postawienia diagnozy

WCZESNA DIAGNOZA

poprawia rokowanie
- niezależnie od postaci choroby

Oczekiwana długość życia pomiędzy

3 a 5 LAT

- w przypadku nieleczzonego typu dzikiego

Przed postawieniem diagnozy konsultowano się średnio z

4 SPECJALISTAMI

Dane liczbowe dotyczące amyloidozy na świecie

(NIEZALEŻNIE OD TYPU):

10 000

Pacjentów na całym świecie cierpiących na dziedziczne formy tej choroby (20% przypadków amyloidozy)

4 000

Nowych przypadków rocznie w USA w porównaniu z 500 we Francji w przypadku typu AL choroby

10

Nowe przypadki rocznie na milion mieszkańców dla form AA amyloidozy

1

Nowy przypadek na 100 000 mieszkańców każdego roku

?

Dzięki postaci choroby, związane ze starzeniem się, są trudne do określenia ze względu na wysoki wskaźnik niedostatecznego zdiagnozowania.

Co to jest amyloidoza?

AMYLOIDOZA MOŻE DOTYCZYĆ KILKU NARZĄDÓW:

- serca
- nerek
- układu trawiennego
- wątroby
- obwodowego układu nerwowego



GRUPA BARDZO RÓŻNYCH CHOROÓB

Różne przyczyny i objawy. Amyloidoza może być zlokalizowana w jednym narządzie lub dotyczyć kilku narządów jednocześnie.

CHOROBA, KTÓRA DOTYCZY OSÓB DOROSŁYCH W KAŻDYM WIEKU



Miedzy rokiem życia - pierwsze objawy (różnią się w zależności od postaci)

30 -90

50 -75

Miedzy rokiem życia - szczytowy przedział wiekowy rozpoznania

2 możliwe źródła choroby

1. POSTAĆ NABYTA

Amyloidoza łańcuchów Lekkich (AL)

PRZEDZIAŁ WIEKOWY:



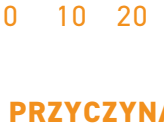
PRZYCZYNA:

zaburzenia funkcjonowania szpiku kostnego

NARZĄDY DOTKNIĘTE CHOROBA



KLUCZOWE LICZBY:



4000

nowych przypadków rocznie



500

nowych przypadków rocznie

KRAJE ZACHODNIE:

6-10

nowych przypadków rocznie na milion mieszkańców

NAJCZĘSTSZE OBJAWY
(zależą od tego, jakie narządy są dotknięte chorobą):

duszność

zawroty głowy przy zmianie pozycji

niewydolność serca

problemy trawienne

obrzęk nóg

zmęczenie

niewydolność nerek

Amyloidoza wtórna (AA)

PRZEDZIAŁ WIEKOWY:



PRZYCZYNA:

wtórnie wskutek przewlekłego zapalenia

NARZĄDY DOTKNIĘTE CHOROBA



CZĘSTOŚĆ WYSTĘPOWANIA:



<10

nowych przypadków rocznie na milion mieszkańców

NAJCZĘSTSZE OBJAWY:

Objawy amyloidozy AA są nieswoiste.

zmęczenie

utrata apetytu

obrzęk nóg

Amyloidoza Transtyretynowa (ATTR), typ dziki (ATTR-wt)

PRZEDZIAŁ WIEKOWY:



PRZYCZYNA:

skutki starzenia się

NARZĄDY DOTKNIĘTE CHOROBA



KLUCZOWE LICZBY:



częstość występowania dzikiej amyloidozy sercowej jest w dużym stopniu **niedoszacowany**

NAJCZĘSTSZE OBJAWY
(zależą od tego, jakie narządy są dotknięte chorobą):

duszność

zawroty głowy przy zmianie pozycji

niewydolność serca

zespół cieśni nadgarstka

stenoza kręgosłupa lędźwiowego

zmęczenie

2. DZIEDZICZNE

Amyloidoza Transtyretynowa (ATTR), typ zmutowany (ATTR-m)

PRZEDZIAŁ WIEKOWY:

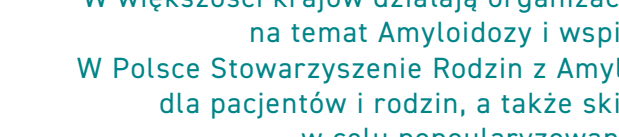
dla postaci wczesnych



PRZYCZYNA:

mutacja genetyczna

NARZĄDY DOTKNIĘTE CHOROBA



KLUCZOWE LICZBY:



10 186 osób

szacunkowa globalna chorobowość

NAJCZĘSTSZE OBJAWY:

duszność

zawroty głowy przy zmianie pozycji

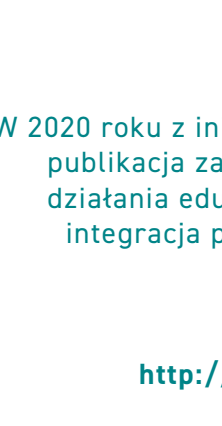
niewydolność serca

utrata wagi

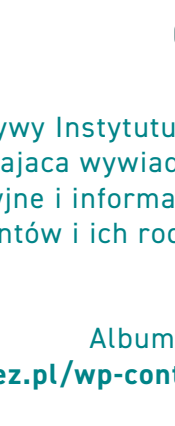
utrata czucia, w szczególności ciepła i zimna

Uwaga: W zależności od mutacji (ponad 100 zidentyfikowanych), objawy mogą być różne, od zoligoneuropatii do kardiomiopatii. Niektóre mutacje występują w fenotypach mieszanych.

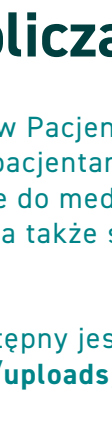
Strategie terapeutyczne:



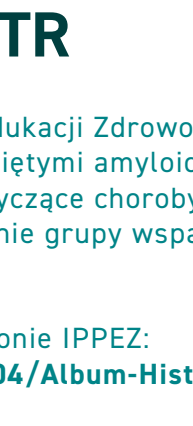
POWSTRZYMANIE
ODKŁADANIA SIĘ
ZŁOGÓW
AMYLOIDU



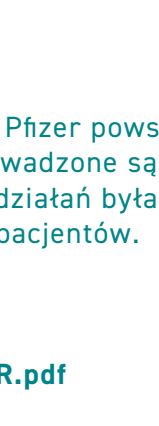
USUWANIE
ZŁOGÓW
AMYLOIDU



POPRAWA
JAKOŚCI
ŻYCIA



OGRANICZENIE
OBJAWÓW
I USZKODZEN
NARZĄDÓW



KAŻDA FORMA
AMYLOIDOZY
ODNOŚI KORZYŚCI
Z KONKRETNIEGO
LECZENIA
I AKTYWNYCH
BADAŃ

Wsparcie

W większości krajów działają organizacje zajmujące się działaniami informacyjnymi na temat Amyloidozy i wspierające pacjentów z tą chorobą.

W Polsce Stowarzyszenie Rodzin z Amyloidozą ATTR, prowadzi działania edukacyjne dla pacjentów i rodzin, a także skierowane do szerokiej opinii publicznej w celu popularyzowania wiedzy na temat choroby.

www.amyloidozattr.pl

Oblicza ATTR

W 2020 roku z inicjatywy Instytutu Praw Pacjentów i Edukacji Zdrowotnej oraz Pwizer powstała publikacja zawierająca wywiady z pacjentami dotkniętymi amyloidozą i prowadzone są działania edukacyjne i informacyjne do mediów dotyczące choroby. Celem działań była integracja pacjentów i ich rodzin, a także stworzenie grupy wsparcia dla pacjentów.

Album dostępny jest na stronie IPPEZ:
<http://ippeez.pl/wp-content/uploads/2021/04/Album-Historie-ATTR.pdf>

26 października 2021 r.

Pierwszy w historii Światowy Dzień Amyloidozy odbędzie się w 18 krajach na całym świecie, aby zwiększyć świadomość społeczną i pomóc pracownikom służby zdrowia lepiej poznać tę rzadką chorobę oraz wspierać badania medyczne.

Materiał powstał na podstawie informacji zawartych na stronie internetowej
<http://www.worldamyloidosisday.org/>