

26 października 2022



Światowy Dzień Amyloidozy

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



18* krajów biorących udział w obchodach:

USA
Australja
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

Nowych przypadków rocznie na milion mieszkańców dla form AA amyloidozy

1

Nowy przypadek na 100 000 mieszkańców każdego roku

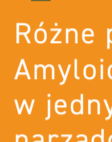
?

Dzikie 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 CHOROBY

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

CHOROBA, KTÓRA DOTYCZY OSÓB DOROSŁYCH W KAŻDYM WIEKU



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

30 - 90

50 - 75

Między 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:

USA

4000 nowych przypadków rocznie

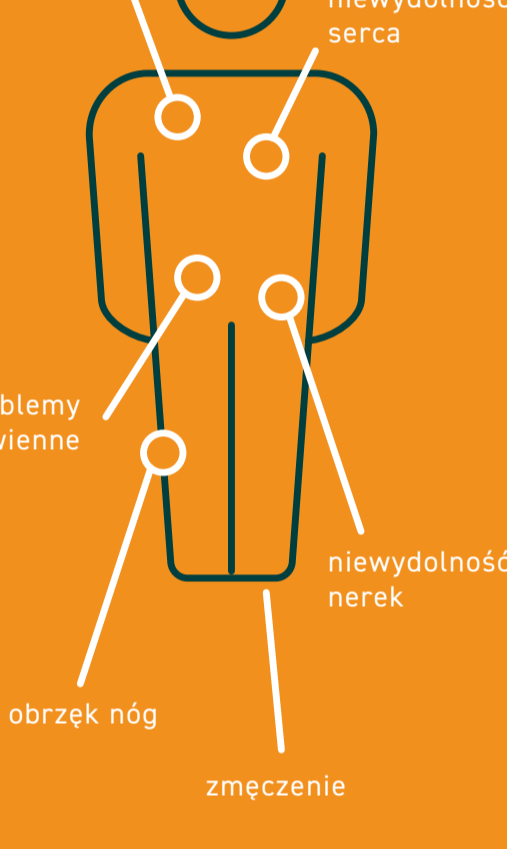
Francja

500 nowych przypadków rocznie

KRAJE ZACHODNIE:

6-10 nowych przypadków rocznie na milion mieszkańców

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



Amyloidoza wtórna (AA)

PRZEDZIAŁ WIEKOWY:



PRZYCZYNA:

wtórnie wskutek przewlekłego zapalenia

NARZĄDY DOTKNIĘTE CHOROBA



CZĘSTOŚĆ WYSTĘPOWANIA:



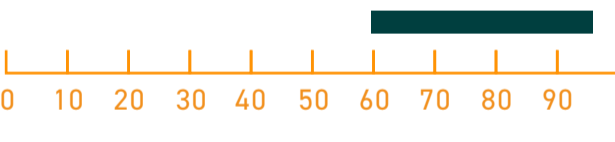
NAJCZĘSTSZE OBJAWY:

Objawy amyloidozy AA są nieswoiste.



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

PRZEDZIAŁ WIEKOWY:



PRZYCZYNA:

skutki starzenia się

NARZĄDY DOTKNIĘTE CHOROBA



KLUCZOWE LICZBY:



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



2. DZIEDZICZNE

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

PRZEDZIAŁ WIEKOWY:

dla postaci wczesnych



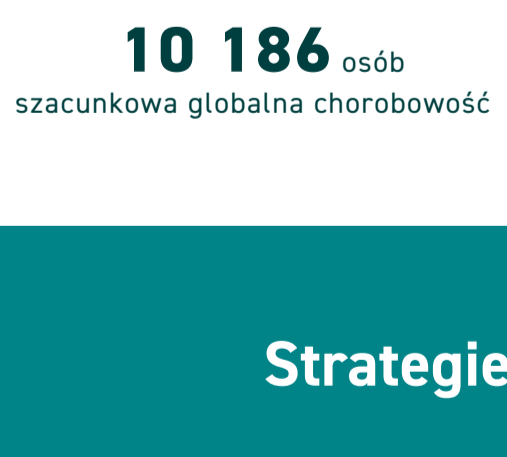
PRZYCZYNA:

mutacja genetyczna

NARZĄDY DOTKNIĘTE CHOROBA



KLUCZOWE LICZBY:



NAJCZĘSTSZE OBJAWY:



Uwaga: W zależności od mutacji (ponad 100 zidentyfikowanych), objawy mogą być różne, od polineuropatii 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 ODNOSI 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



Raport Amyloidoza Transtyretynowa Serca z Perspektywy Pacjenta

W 2022 r. z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej powstał raport pt. „Amyloidoza transtyretynowa serca z perspektywy pacjenta”. Do dyskusji na temat aktualnej i optymalnej ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej pacjenta z amyloidozą serca zaproszeni zostali klinicyści, przedstawiciele pacjentów oraz eksperci systemu ochrony zdrowia. W ramach projektu odbyły się warsztaty naukowe, na podstawie których opracowano poniższy raport.

Raport dostępny na stronie IPPEZ: <https://ippeez.pl/raporty/amyloidoza-transtyretynowa-z-perspektywy-pacjenta/>

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/>