

Témoignage Amylose AL

Lorsqu'en juin 2015, on m'a diagnostiqué une Amylose AL avec une double atteinte d'organes, rénale et cardiaque, ce fut d'abord un **énorme choc** pour moi car mon beau-père était décédé des conséquences de cette même maladie en 2001 -

Une coïncidence à peine croyable !

Il a fallu **quelques mois avant d'arriver au diagnostic définitif** comme c'est malheureusement souvent le cas pour cette maladie.

Pourtant, en avril, j'avais consulté mon médecin traitant pour un état de fatigue et des œdèmes assez importants aux jambes. J'ai d'abord vu un phlébologue sans résultat.

Le cardiologue que j'ai consulté au mois de juin, voyait bien que mon cœur était en souffrance mais n'en comprenant pas la cause, a téléphoné à un confrère en ma présence pour lui adresser une « femme bourrée de flotte qui lui foutait la trouille » en parlant de moi (sic!). Au moins, il ne m'a pas prescrit de traitement contre indiqué comme des bêtabloquants et m'a conseillé de faire d'autres explorations.

J'étais d'ailleurs de plus en plus essoufflée.

Quelques jours plus tard, le 19 juin, devant l'ensemble des résultats d'analyses, comprenant enfin des analyses d'urine, mon médecin traitant m'a demandé de me rendre aux urgences néphrologiques de l'Hôpital Tenon à Paris. J'y ai passé 3 semaines ! L'équipe médicale a tout de suite eu le soupçon d'une Amylose mais il fallait bien évidemment le prouver et les prélèvements des glandes salivaires et de la peau étaient négatifs. De plus, j'avais fait une embolie pulmonaire et la biopsie du rein ne pouvait être faite que par voie trans- jugulaire dans mon cas car j'étais sous anti-coagulants. Cette biopsie a fini par confirmer le soupçon, **j'avais bien une amylose AL.**

Pour la suite du traitement par chimiothérapie (Velcade, Melphalan, Dexamétasone), j'ai été bien prise en charge en hématologie de l'Hôpital Saint Louis.

Après 9 cures de chimio, administrées une fois par semaine à la maison et une fois par mois à l'hôpital, **je suis en rémission complète sur le plan hématologique ce qui est déjà une excellente nouvelle** ! En revanche, pas d'amélioration notable concernant les dépôts d'amyloïdes dans mes organes.

Un essai clinique étude testant l'efficacité des anticorps monoclonaux ciblés a lieu en ce moment et représenterait un énorme espoir si les résultats se révélaient concluants. J'ai d'ailleurs accepté de participer à l'étude et une fois par mois,

pendant un an, on m'a administré la molécule ou un placebo par IV à l'HDJ de la Salpêtrière. C'était assez contraignant et chronophage mais **peut-être ai-je contribué ainsi à faire avancer un tout petit peu la recherche**. L'étude primaire se termine en ce moment et nous attendons l'autorisation pour la phase suivante où tous les sujets recevront la molécule et non plus de placebo. Je ne sais évidemment pas exactement si j'ai reçu NEOD ou un placebo mais je souhaiterais rester dans l'étude pour la phase suivante et espère une ouverture rapide du protocole qui a d'ailleurs commencé dans d'autres pays. **Mon état de santé est plutôt stable avec des petites améliorations surtout au niveau néphrologique !** Je continue par ailleurs d'être suivie en néphrologie à l'hôpital Tenon et en cardiologie à l'Hôpital Lariboisière.

Après le premier choc, **j'ai réussi à accepter ma maladie et essaie de rester acteur de mon parcours de soins** en m'intéressant aux détails médicaux de ma maladie et à l'actualité de la recherche. J'ai dû m'arrêter pendant 18 mois et ai repris le travail (je suis professeur au lycée) à mi-temps thérapeutique depuis un an.

Depuis juin 2015, **j'ai appris à voir la vie autrement à l'apprécier pleinement malgré la maladie**. Je me suis bien reconnue dans le témoignage de Christophe (Xaipe no 29). Moi aussi j'ai la chance de pouvoir compter sur ma famille et mes amis tout en les rassurant par une **attitude toujours positive**. La musique m'a également permis de surmonter des moments difficiles. Depuis un an, **j'ai pu reprendre le chant lyrique** même si je dois chanter assise. Ma flûte traversière reste pour le moment dans sa boîte car je suis encore trop vite essoufflée.

J'ai la chance d'être suivie par des médecins et des soignants compétents et disponibles. **Heureusement, la recherche et la prise en charge des amyloses ont beaucoup progressé depuis 2001**. Curieusement, je n'ai pas contacté l'Association Française contre l'Amylose avant ce début d'année alors que je lisais régulièrement toute sorte de publication sur l'Amylose en 4 langues..... A l'hôpital, personne ne m'avait parlé de l'association.

Je trouve que c'est un avantage de pouvoir partager et communiquer avec d'autres malades.

Barbara, 52 ans, Amylose AL