

Was wir tun

Amyloidose ist noch kaum bekannt und wird deswegen im Durchschnitt erst 7 Jahre nach dem Auftreten der ersten Symptome erkannt.

Deswegen ist das wichtigste Ziel der Selbsthilfegruppe „Leben mit Amyloidose:“

Informationen über die Symptome zur Früherkennung, die Krankheit und die möglichen Behandlungsmethoden an die **betroffenen Patient*innen und deren Angehörige** heranzutragen. Dafür haben wir die Website eingerichtet und laden regelmäßig zu Veranstaltungen mit Patient*innen und Ärzt*innen ein.

Wir fördern aber auch die **Kommunikation zwischen den Patient*innen** über unsere Webplattform und im Rahmen von persönlichen Treffen (Kaffeepauschen).

Weitere Schwerpunkte:

- **Kooperation mit den behandelnden Ärzt*innen**
- **ständiger Kontakt mit den Expertenzentren**
- **Verhandlungen mit den offiziellen Stellen**
(Gesundheitsinstitutionen, Versicherungsgesellschaften)
- **Kontakt mit einschlägigen Pharmaunternehmen**

Wir sind für Sie da

Kontaktieren Sie uns einfach:

**Leben mit Amyloidose
Amyloidosis Austria**

Initiative zur Unterstützung
von Amyloidose-Patient*innen

T +43 664 20 80 872
info@amyloidosis-austria.at

Detaillierte Informationen
finden Sie auf unserer
Website:

www.amyloidosis-austria.at



Leben mit
Amyloidose



Leben mit
Amyloidose

INITIATIVE ZUR UNTERSTÜTZUNG VON AMYLOIDOSE-PATIENTEN

Was ist Amyloidose

Amyloidose ist eine seltene Erkrankung, die für die betroffenen Menschen zu wesentlichen Einschränkungen der Lebensqualität und letztendlich zum Tod führt. Zum Glück gibt es für die meisten Typen dieser Erkrankung bereits Behandlungsmöglichkeiten, die umso wirksamer sind, je früher die Krankheit erkannt wird (*Beachten Sie die Hinweise unter „Mögliche Symptome“*).

Die Krankheit entsteht, weil bestimmte Proteine im Körper (Leber, Knochenmark) gebildet werden, die vom Körper nicht ordnungsgemäß abgebaut werden können. Dann werden sie in bestimmten Bereichen des Körpers abgelagert (Herz, Nerven, verschiedene andere Organe).

Es sind mehrere Formen* dieser Erkrankung bekannt, wovon eine auch vererbt werden kann.



*Abbildung 1

Nähere Details dazu finden Sie auf unserer Website:

www.amyloidosis-austria.at



Mögliche Symptome zur Früherkennung

Alle genannten Symptome können für sich gesehen auch viele andere Ursachen haben. Sollte Sie jedoch mehrere dieser Symptome an sich bemerken, empfiehlt es sich, mit Ihren behandelnden Ärzt*innen (aus den Bereichen der Allgemeinmedizin, Kardiologie, Neurologie, etc.) über die Möglichkeit einer Amyloidoseerkrankung zu sprechen.

Neurologische Symptome:

- *Kribbeln, Empfindungsverlust oder Schmerzen in Füßen und/oder Händen*
- *Carpal-Tunnel-Syndrom in beiden Händen (fordern Sie, dass sicherheitshalber bei der Operation eine Biopsie mit Test auf Amyloidose durchgeführt wird)*
- *Schwindelgefühl beim Aufstehen*
- *Schwierigkeiten beim Gehen (Unsicherheit)*

Kardiologische Symptome:

- *Schwierigkeiten beim Stiegensteigen oder sonstiger starker Belastung des Herzens*
- *verdickte Herzmuskulatur (festgestellt bei der Ultraschalluntersuchung des Herzens)*
- *Herzrhythmusstörungen (Vorhofflimmern, Vorhofflattern, Tachykardie, etc.)*

Sonstige:

- *Erektile Dysfunktion*
- *Wechsel von Verstopfung und Durchfall*

Medizinische Zentren mit Expertise

AKH Wien

Medizinische Universität Wien

Universitätsinstitut für Interne Medizin II

Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

Leiterin der Gruppe Amyloidose:

Kardiologie: *Frau Prof. Dr. Diana Bonderman*

Hämatologie: *Frau Doz. Dr. Hermine Agis*

Neurologie: *Frau Prof. Dr. Michaela Auer-Grumbach*

Tirol Kliniken

Medizinische Universität Innsbruck

Universitätsinstitut für Kardiologie

Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck

Leiter der Gruppe Amyloidose:

Kardiologie: *Univ. Prof. Dr. Georg Pözl*

LKH Graz

Medizinische Universität Graz

Universitätsinstitut für Interne Medizin

Auenbruggerplatz 1, 8036 Graz

Leiter der Gruppe Amyloidose:

Kardiologie: *OA Dr. Klemenz Ablasser*

Neurologie: *Univ. Prof. Dr. Dr. Stefan Quasthoff*