

Din familj och ärftlig ATTR-amyloidos



Om du nyligen har fått diagnosen ärftlig ATTR-amyloidos (hATTR) kan det vara bra att samtala med familjen om sjukdomen. Det kan kännas besvärligt att prata om hälsa – kom därför ihåg att det inte finns något rätt eller fel, och att varje familj har sina egna förutsättningar.

I den här broschyren hittar du tips om hur du tar reda på vad som passar för dig och din familj. Den går även igenom hur dina närstående kan vilja stödja dig.



 Därför kan
det vara bra
att prata
med familjen
om hATTR-
amyloidos

“Min familj...
har varit det
viktigaste stödet”

Katarina. Att leva med
hATTR-amyloidos



Därför är det viktigt för personer som lever
med hATTR-amyloidos att prata med
familjemedlemmar.

Familjen kan vara en viktig källa till stöd och
information om ärftlig ATTR-amyloidos (hATTR).
Sjukdomen orsakas av en ärftlig genmutation.
Familjehistoriken kan därför vara till hjälp vid
diagnos. När en släkting får diagnos kan det
innebära att andra familjemedlemmar också
löper risk att utveckla sjukdomen.

När en förälder bär på den
genmutation som kan leda till
hATTR-amyloidos har dennes
barn 50 % chans att ärva genen.
Detta innebär inte alltid att personer
med genen utvecklar symtom. Även om
en person utvecklar symtom varierar den
ålder då symtomen först uppstår.



"I vår familj var det en morbror som tog initiativ och sa åt alla att testa sig."

Filip. Att leva med hATTR-amyloidos

Alla som lever med hATTR-amyloidos har ärvt sjukdomen från en förälder, som i sin tur ärvde den från en av sina föräldrar. Sjukdomen kan alltså drabba andra i släkten.

Därför kan det kännas jobbigt att berätta för släktingar. Det är dock viktigt att berätta så att släktingar kan besluta om de vill genomgå ett genetiskt test för att se om de också bär på genen, oavsett om de har symtom. Om de bär på genen och känner till detta kan de söka hjälp från vården, få diagnos och eventuellt påbörja behandling i ett tidigare skede. Eftersom hATTR-amyloidos är ärftligt kan det vara bra att informera släktingar så att de kan ta med det i beräkningen vad gäller att skaffa barn, oavsett om de har symtom eller inte.



När man bör prata med familjen om hATTR-amyloidos

Det är viktigt att få en tidig diagnos. Hur och när du väljer att prata med familjen är upp till dig och beror på din situation. Om du har frågor eller känner dig orolig kan du fråga läkare eller annan vårdpersonal om råd.

Här är några andra frågor som kan förbereda dig inför ditt samtal med familjen om hATTR-amyloidos

- Vilken eller vilka sidor av familjen är eventuellt drabbad?
- Hur gamla är mina släktingar?
- Funderar släktingen på att skaffa barn?
- Kan jag tillräckligt mycket om hATTR-amyloidos för att diskutera det?
- Hur mycket kan de andra om sjukdomen?
- Känner jag mig redo att hålla samtalet?
- Vilka frågor kan min familj tänkas ställa?
- Är jag redo att svara på dessa frågor?
- Vilka känslor eller reaktioner kan samtalet medföra?
- Vilka andra berättar släktingen troligen det för?

Familjens hälsoträd

Rita ut familjens historik gällande hATTR

Om du har beslutat att prata med dina släktingar, eller om du fortfarande överväger det, funderar du kanske på vem i familjen som kanske är drabbad. Du kan använda familjens hälsoträd (se separat broschyr) för att skapa din egen familjehistorik där du identifierar vilka föräldrar, barn, farbröder, mosttrar, kusiner och så vidare som kan löpa risk att vara drabbade. Du kan använda det som verktyg för eget bruk eller gå igenom det tillsammans med familjen när du känner dig redo.

Om du funderar på att prata med familj kan läkare eller annan vårdpersonal ge råd om just din situation. Du kan prata med andra och få mer information med hjälp av kontakterna på SIDA 14.



Vårdare har en viktig roll

Inte alla som lever med hATTR-amyloidos har vårdare, men sådant stöd kan vara väldigt viktigt. Vårdare hjälper till med dagliga sysslor, exempelvis följande:

- Övervaka hälsan och hantera medicinering
- Transport till läkarmöten
- Vara med under möten och ställa frågor
- Köpa och laga mat, hushållssysslor
- Duscha och klä på sig
- Hantera personlig ekonomi och andra juridiska frågor

Många vårdare känner att de gör stor nytta och uppskattas av de som får assistans.



“Det råd jag skulle ge andra familjer är att inte överge de som är drabbade. De är samma personer med eller utan sjukdomen.”

Margareta.
Vårdare för sin man Victor,
som lever med hATTR-amyloidos

Som vårdare behöver du även ta hand om dig själv

Det är inte alltid lätt att ta hand om någon som har hATTR.

Du kan påverkas ekonomiskt, fysiskt och emotionellt av att agera vårdare.

Att ta hand om sig själv är viktigt så att du har ork och energi nog att klara av det dagliga ansvaret. Här är några saker som du kan göra för att hålla igång formen och hälsan:

- Motionera och äta nyttigt – håll dig aktiv och ät nyttigt så att du får den näring du behöver för att orka med

- Sov ordentligt – tillräckligt med sömn är viktigt för både fysisk och mental hälsa

- Unna dig själv något – ta dig tid varje dag att göra något du gillar, till exempel att läsa, lyssna på musik eller prata med en vän

- Delta i hATTR-gemenskapen – ta hjälp av andra vårdare och organisationer som erbjuder stöd



”Jag klarar mig inte själv. Min fru tar hand om mig. Hon hjälper mig att klä på mig, knäppa knappar, ta på eller av jacka och skor.... jag har inte längre handstyrka nog att göra sådant själv.”

Roland. Att leva med
hATTR-amyloidos

Om du löper risk att drabbas av hATTR bör du hålla utkik efter tecken och symtom

Eftersom hATTR är genetiskt ärftligt finns det en chans att du kan utveckla sjukdomen om du är genetiskt släkt med någon som har det. I så fall är det ännu viktigare att sköta hälsan.

Se till att du förstår symtomen och prata med läkare om du tror att du kan utveckla sjukdomen. Tidig diagnos och behandling är viktigt för att förhindra eller bromsa utvecklingen av hATTR-amyloidos.

Det finns många ställen som ger stöd

Du behöver inte göra allt själv – fråga släktingar eller vänner om hjälp med vardagssysslor. Stöd från andra kan även göra det lättare att hantera den känslomässiga påverkan som vårdande medför. Det finns professionella tjänster som du kan kontakta för vidare hjälp och råd på SIDA 14.



<https://www.hattrbridge.eu>

Bridge™ är en webbplats som utvecklats och producerats av Alnylam Pharmaceuticals. Syftet är att öka kännedomen om ärftlig ATTR-amyloidos (hATTR) och ge information om sjukdomen till patienter och deras familjer.



Amyloidosis Alliance är en internationell paraplyorganisation för patientintressen med målet att öka kännedomen och förbättra vårdkvaliteten för patienter med amyloidos.



FAMY Norrbotten är en patientförening i Sverige som arbetar med att ge information om sjukdomen och stödja forskning om ATTR-amyloidos (hATTR). De bidrar även till att öka livskvaliteten för patienter med amyloidos och deras

Få hjälp på vägen till bättre hälsa med **STAR**: Appen för **Symtomövervakning** för personer med **ATTR-amyloidos**.



Mer information finns i stödkällorna i den här broschyren.

STAR: Appen för övervakning av symtom är inte ett medicinskt verktyg. Den är till för att hålla reda på användarens symtom samt hur symtomen förändras över tid och hur de påverkar användarens välbefinnande och livsstil. Appen är inte ett verktyg för att spåra sjukdoms- eller symtomförlopp. För undersökning av symtom hänvisas användaren till sjukvården. Mer om STAR: Appen för övervakning av symtom ställer inte medicinska diagnoser. Användaren bör uppsöka vårdpersonal vid frågor om hälsa.

