

# המלצות לשיחה עם הרופאים

מכיוון שהמודעות לעמילואידוזיס טרנסטירטין לבבי (ATTR-CM) בעולם עדיין נמוכה יחסית, חשוב להיות ממוקדים בעת ביקור אצל הרופא.ה, לשוחח על התסמינים השונים ולשאול שאלות כדי לקבל כמה שיותר מידע.

## מה כדאי להביא לביקור אצל הרופא.ה?

### ✓ רשימת סימנים ותסמינים

- חשוב לעדכן את הקרדיולוג.ית אם בנוסף לאי ספיקת לב מופיע אחד מהסימנים או התסמינים הבאים, או שישנם ברקע מצבים רפואיים מסויימים:
- אי ספיקת לב עם מקטע פליטה שמור (HFpEF)
  - עייפות
  - קוצר נשימה
  - נפיחות (בצקת) ברגליים ובכפות הרגליים
  - קצב לב לא סדיר
  - כאב עצבי, תחושת עקצוץ וקושי ללכת
  - כאב או חוסר תחושה בגב תחתון או ברגליים, שעשויים להתפתח בעקבות היצרות עמוד השדרה המותני (חלקו התחתון של עמוד השדרה)
  - קרע בגיד שריר הזרוע
  - בעיות במערכת העיכול, כגון בחילות, שלשול או עצירות
  - ירידה לא מוסברת במשקל
  - סחרחורת
  - נטילת תרופות שמיועדות לטיפול במחלות לב או ללחץ דם גורמות לתחושה רעה יותר
  - תסמונת תעלה קרפלית בשתי כפות הידיים
  - בוצעה החלפת מפרק ברך או ירך
  - סימן או תסמין אחר \_\_\_\_\_

### ✓ היסטוריה רפואית משפחתית

עמילואידוזיס טרנסטירטין לבבי עשוי להיות תורשתי. ככל שניתן, חשוב לאסוף מידע בנוגע לבעיות לב הקשורות לבני משפחה.

### ✓ היסטוריה רפואית, סיכומים רפואיים ובדיקות

לעיתים, אנשים יפגשו מספר רופאים לפני שימצא הגורם לתסמינים השונים. בעת פגישה עם קרדיולוג.ית חשוב להביא תוצאות של בדיקות אקו-לב ואק"ג שנעשו בעבר. חשוב גם לציין בפני כל רופא.ה ניתוחים שבוצעו בעבר ואם יש מכשיר לבבי שהושתל.

### ✓ רשימת שאלות

מומלץ להיות פתוחים עם הצוות הרפואי ולשאול כל שאלה או חשש שעולים. כדאי להכין רשימת שאלות מראש שתסייע לא לשכוח את כל השאלות במהלך הפגישה.

## הנה דוגמאות לשאלות שניתן לשאול את הרופא או הרופאה:

- בהתאם לתסמינים וההיסטוריה הרפואית והמשפחתית שלי, האם את.ה חושבת שעמילואידוזיס טרנסטירטין לבבי (ATTR-CM) עשוי להיות הגורם לאי ספיקת הלב שלי?
- האם אני צריכה לעשות בדיקות נוספות כדי לאשר את האבחון? אם כן, האם תוצאות הבדיקה ישפיעו על אופן הטיפול?
- כעת שאובחנתי ב-ATTR-CM, האם עליי לפנות גם לרופא או רופאה המתמחים בתחום זה?
- מכיוון שהמחלה יכולה לגרום לתסמינים שונים, לא רק לבביים, האם אני צריכה להיות במעקב גם אצל רופאים נוספים?
- כמה מהר מתקדמת המחלה?
- האם יש קבוצות תמיכה או ארגוני מטופלים בארץ שאליהם אני יכולה לפנות כדי להתייעץ או לקבל תמיכה?