



AMYLOIDOSE
INFO + HILFE

GUT LEBEN MIT ATTR-AMYLOIDOSE

**Habe ich
ATTR-Amyloidose?**

Symptome
früh erkennen

Nach der Diagnose

Therapien und
Lebensqualität





Besuchen Sie uns auch online:



AMYLOIDOSIS INFO

Alle Inhalte dieser Broschüre auf einen Klick:
www.amyloidosis-info.ch



AMYLOIDOSE SCHWEIZ

www.amyloidose-schweiz.ch

**Liebe Leserin,
lieber Leser,**



Die Diagnose einer ATTR-Amyloidose markiert für Betroffene den Beginn einer neuen Lebenssituation. Was bedeutet die Erkrankung für meinen Alltag? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Und wie kann ich trotz der Herausforderungen ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen?

Diese Broschüre möchte Sie auf diesem Weg begleiten. Sie bietet verständliche Informationen über die Erkrankung, ihre Ursachen, Symptome und Therapiemöglichkeiten sowie praktische Hinweise für den Umgang mit dem Alltag. Gut informiert zu sein kann helfen, Entscheidungen gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam zu treffen und die eigene Situation besser zu verstehen.

Jeder Krankheitsverlauf ist individuell. Deshalb ersetzt diese Broschüre nicht das persönliche Gespräch mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten, sondern ergänzt es. Nutzen Sie die Informationen als Orientierung und scheuen Sie sich nicht, Fragen zu stellen und Unterstützung anzunehmen.

Wir hoffen, dass Ihnen diese Broschüre Sicherheit vermittelt, Mut macht und zeigt, dass Sie mit der Erkrankung nicht allein sind. Gemeinsam mit Ihren Angehörigen, Ihrem medizinischen Team und Selbsthilfeorganisationen können Sie aktiv dazu beitragen, Ihren persönlichen Weg mit der ATTR-Amyloidose zu gestalten.

Martin Bürgi

Co-Präsident Amyloidose Schweiz



INHALT

Was ist Amyloidose?	8
Habe ich ATTR-Amyloidose?	9
Der Weg zur Diagnose	11
Aktuelle Möglichkeiten zur Behandlung	14
Mitten im Leben	16
Diagnose – und nun?	18
Ein Netzwerk schaffen	19
Ernährung und Genuss	21
In Bewegung bleiben	23
Rauchen und Alkohol	26
Was tut mir gut?	27

Mein Behandlungsteam	30
Die passende Behandlung und Beratung	32
Den Alltag gestalten	34
Anlaufstellen	39
Ernährung und Bewegung	48
Medizinische Rehabilitation	48
Gleichgesinnte finden	50
Invalidenausweis	53
Diagnose und Arbeitsleben	54
Referenzzentren für ATTR-Amyloidose in der Schweiz	56
Checklisten	60

Kommentare zu dieser Broschüre von unseren Ärzten aus Österreich, Deutschland und der Schweiz.



Prof. Dr. med. Roman Pfister
Ltd. Oberarzt der Klinik III für Innere Medizin
Facharzt für Innere Medizin – Kardiologie –
Pneumologie – internistische Intensivmedizin
Herzzentrum der Universität zu Köln

“Herzschwäche ist – egal was die Ursache ist – immer schwerwiegend für betroffene PatientInnen und Angehörige. Was mich im Umgang mit auch hochbetagten ATTR-Amyloidose PatientInnen regelmässig wieder überrascht und betroffen macht, ist das hohe Mass an Angst und Verunsicherung. Daran sind wir Ärztinnen und Ärzte nicht unschuldig, da sich die fachliche Unsicherheit z. B. während des oft langjährigen Suchens nach der Diagnose natürlich auf die PatientInnen überträgt. Auch die künstlichen Intelligenzen aus dem Internet tragen mit veralteten Horror-Informationen zu der Erkrankungsprognose entsprechend zur Verängstigung bei. Insofern sind aktuelle und verständliche Informationen wie in dieser Broschüre ein wichtiger Baustein für PatientInnen und Angehörige, die Erkrankung zu verstehen und Vertrauen in die medizinische Behandlung wieder zu gewinnen.

Univ. Prof. Dr. Gerhard Pözl, FESC, FHFA
Universitätsklinik für Innere Medizin III
Kardiologie und Angiologie
Interdisziplinäres Herzinsuffizienz-Zentrum Tirol – IHZ
Zentrum für seltene Herzmuskelerkrankungen
Medizinische Universität Innsbruck



“ATTR-Amyloidose ist eine schwerwiegende Erkrankung, die das Schicksal von Betroffenen in einem hohen Ausmass betrifft. Intensive Forschung und eine damit beschleunigte Diagnose sowie wirksame Behandlungsmöglichkeiten haben aus einer vormals tödlichen Erkrankung eine Erkrankung gemacht, die mittlerweile in vielen Fällen gut stabilisiert werden kann. Selbst eine weitgehende Heilung ist für die Zukunft nicht auszuschließen. Dennoch bedarf es nach wie vor einer engen und anhaltenden Zusammenarbeit zwischen PatientInnen, deren Angehörige und BehandlerInnen, um mit dieser chronischen Erkrankung zurecht zu kommen. Vordergründiges Ziel ist es, die Lebensqualität zu verbessern und notwendige Krankenhausaufnahmen zu vermeiden. Die vorliegende Broschüre soll Sie als Betroffene mit wichtigen Informationen auf diesem Weg unterstützen.



PD Dr. med. Simon Stämpfli, MSc, FESC
Co-Chefarzt Kardiologie
Leiter Ambulatorium und Echokardiographie
Herzzentrum Luzern | Luzerner Kantonsspital

“Die Diagnose einer ATTR-CM wirft für Betroffene und Angehörige viele Fragen auf. Umso wichtiger sind verständliche, verlässliche und aktuelle Informationen. Diagnostik und Therapie haben in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht. Entscheidend ist das gute Zusammenspiel zwischen Hausarztpraxis, kardiologischer Praxis, spezialisierten Zentren und den Betroffenen selbst. Diese Broschüre kann Orientierung geben, Sicherheit vermitteln und helfen, die richtigen Fragen zu stellen.

WAS IST AMYLOIDOSE?

DIE ATTR-AMYLOIDOSE

ATTR-Amyloidose ist eine Erkrankung, bei der im Körper vorhandene Eiweissstoffe (Transthyretin) nicht korrekt abgebaut werden und dadurch Ablagerungen in den verschiedenen Organen des Körpers auftreten. Da auch das Herz von diesen Ablagerungen stark betroffen sein kann, handelt es sich um eine schwere Erkrankung, die glücklicherweise seit einiger Zeit medikamentös behandelt werden kann.

Welche Auswirkungen hat die ATTR-Amyloidose?

Durch die oben genannten Ablagerungen, auch Amyloidfasern genannt, wird die Funktionsfähigkeit der betroffenen Organe eingeschränkt. Dies trifft besonders auf das Herz zu: Es wird weniger flexibel, verdickt und kann daher das Blut im Körper schlechter pumpen. Aufgrund der zentralen Bedeutung des Herzens für unseren gesamten Organismus sind daher in erster Linie KardiologInnen mit der Behandlung der Amyloidose beschäftigt.

WICHTIG:
Die ATTR-Amyloidose ist eine von vielen Formen von Amyloidose. Die anderen werden in der vorliegenden Broschüre jedoch nicht behandelt.

Je nachdem, welche weiteren Organe betroffen sind, müssen diese von anderen Fachbereichen behandelt werden (siehe S. 30).



HABE ICH ATTR-AMYLOIDOSE?

WARUM FRÜHERKENNUNG SO WICHTIG IST

Die Diagnose einer ATTR-Amyloidose ist schwierig, weil es keine spezifischen Symptome gibt, die klar darauf hinweisen, dass es sich nur um die ATTR-Amyloidose handeln kann. Deswegen kann es häufig lange dauern, bis die Krankheit entdeckt wird.

Ihre eigene Wahrnehmung und der rechtzeitige Hinweis auf Ihre Beschwerden ist demnach besonders wichtig, um den Ärzten eine korrekte Diagnose zu erleichtern.

Da ein Grossteil der ATTR-Erkrankungen erst nach dem Alter von 65 Jahren auftritt, können Symptome wie Atemnot, Müdigkeit oder eine verminderte Belastbarkeit auch mit dem Alterungsprozess oder anderen Erkrankungen zusammenhängen und daher fehlinterpretiert werden.

WAS IHNEN IM ALLTAG AUFFALLEN KANN

Verminderte Belastbarkeit

Das Stiegen- bzw. Treppensteigen fällt schwerer, das Bergauf gehen ist anstrengender als früher und oft mit Atemnot verbunden.

Kribbeln, Taubheit und Schmerzen

Die Hände und Füße kribbeln, schmerzen und fühlen sich taub an. Besonders in der Nacht kommt es zu „eingeschlafenen“ Händen (siehe auch Karpaltunnelsyndrom als Möglichkeit zur Früherkennung). Schmerzen im Rücken, die sich in die Beine fortsetzen.

Weniger Kraft

Tagsüber fällt auf, dass die Kraft fehlt, etwa eine Wasserflasche aufzuschrauben. Das feste Zugreifen verursacht Schmerzen in den Händen.

Schwindel/Ohnmacht

Das können Sie z. B. beim schnellen Aufstehen bemerken, aber auch bei Überlastung (Stress durch Eile, Hitze).

Herzrhythmusstörungen und Herzschwäche

Das Herz „stolpert“ oder „rast“. In den Beinen oder Füßen kann es zu Wassereinlagerungen kommen.

Erschöpfung

Sie empfinden den Alltag anstrengender und brauchen häufiger Ruhepausen.

Wenn Sie an den beschriebenen Beschwerden leiden und bisher keine erklärbare Ursache gefunden wurde, sprechen Sie Ihren Hausarzt/Ihre Hausärztin oder Ihre FachärztInnen aktiv auf ATTR-Amyloidose an oder wenden Sie sich an ein auf ATTR-Amyloidose spezialisiertes Zentrum (siehe S. 56).

TYPISCHE WARNSIGNALE

Wenn Sie eine der untenstehenden Diagnosen erhalten, könnten diese auf eine ATTR-Amyloidose hinweisen. Bitte sprechen Sie Ihre/n behandelnde/n ÄrztIn darauf an.

- ▶ Karpaltunnelsyndrom
- ▶ Spinalkanalstenose
- ▶ Einriss der Bizepssehne bzw. der Supraspinatus Sehne (Schultersehne)

Wenn eines oder mehrere dieser „Warnsignale“ bei Ihnen in der Vergangenheit aufgetreten sind oder bereits operativ behandelt wurden, sollten Sie und Ihre behandelnden ÄrztInnen im Falle von Anzeichen für eine Herzkrankung (wie vorher beschrieben) ganz besonders an eine ATTR-Amyloidose denken. Manche ÄrztInnen sind der Meinung, dass bei einem solchen operativen Eingriff eine Biopsie die Frage des Vorliegens einer ATTR-Amyloidose abklären sollte. Beraten Sie sich mit Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt.

**DER WEG ZUR DIAGNOSE**

Wenn einer der oben angeführten Verdachtsmomente auf eine ATTR-Amyloidose hinweist, wird Sie Ihr Haus- oder Facharzt an eines der Referenzzentren überweisen, wo aufgrund des vorhandenen Know-hows und der medizinisch-technischen Infrastruktur eine eindeutige Diagnose erstellt werden kann.

Dort kann auch zweifelsfrei zwischen der ATTR-Amyloidose und anderen Formen der Amyloidose unterschieden und damit die richtige Behandlung sichergestellt werden.

In diesem Zusammenhang wird insbesondere für jüngere PatientInnen die Frage untersucht, ob es sich um eine vererbte Form der Erkrankung handelt (siehe S. 16).

Die Adressen der Referenzzentren finden Sie ab S. 56!

WARUM EINE FRÜHE DIAGNOSE WICHTIG IST

Wie bei allen Krankheiten gilt auch für die ATTR-Amyloidose, dass eine frühe Diagnose entscheidend für den Verlauf und die Behandelbarkeit der Krankheit ist. Eine gezielte Therapie kann den Fortschritt des Krankheitsverlaufs verlangsamen und damit dazu beitragen, die Lebensqualität zu erhalten.

Wie schon erwähnt, hat die Krankheit viele unspezifische Symptome und wird daher häufig lange fehlinterpretiert. Das führt zu einer Unzahl von Arztbesuchen ohne ein befriedigendes Ergebnis. Diese Zeit der Ungewissheit kann für die Betroffenen und ihre Angehörigen sehr belastend sein. Eine gesicherte Diagnose schafft Klarheit und ermöglicht eine gezielte Behandlung.

Die ATTR-Amyloidose ist eine Erkrankung, die weit über ein einzelnes Organ hinausgeht und den ganzen Körper betreffen kann.



ATTR-AMYLOIDOSE IM HERZEN

Amyloidfasern lagern sich im Herzmuskel ab.



Die Herzwände werden steifer.



Das Herz kann sich schlechter mit Blut füllen.



Weniger Blut und Sauerstoff gelangen in den Körper.



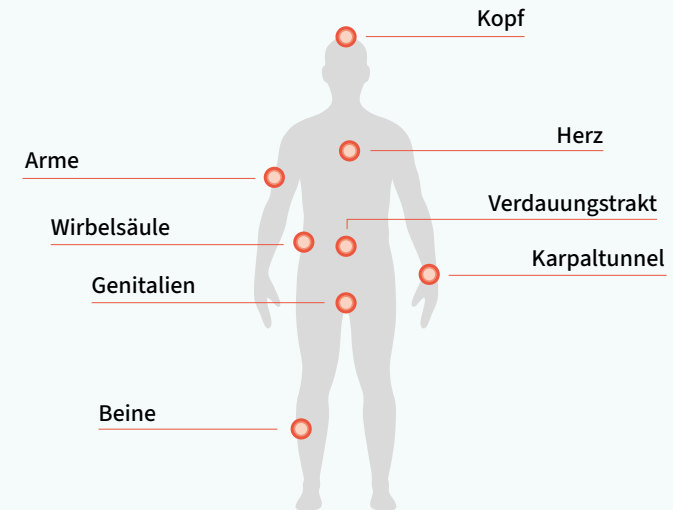
Erschöpfung und verminderte Leistungsfähigkeit.



Als Folge davon treten verschiedene Symptome auf:

Atemnot, Schwierigkeiten bei starken Belastungen wie Stiegen- bzw. Treppensteigen oder schwere körperliche Arbeit.

WO SICH DIE ATTR-AMYLOIDOSE ZEIGEN KANN



ZWEI ARTEN DER ATTR-AMYLOIDOSE

Bei der Diagnose werden grundsätzlich 2 Arten der ATTR-Amyloidose unterschieden:

1. Vererbte Form der ATTR-Amyloidose

Diese Form ist erblich bedingt und wird als hereditäre ATTR-Amyloidose (hATTR oder ATTRv) bezeichnet. Ursache ist eine Veränderung (Mutation) im Gen, das die Bauanleitung für das Eiweiß Transthyretin enthält. Dabei können das Herz, die Nerven oder beide Organsysteme betroffen

sein. Bei einem Teil der Betroffenen steht eine Schädigung der Nerven, eine sogenannte Polyneuropathie, im Vordergrund.

2. Wildtyp oder Alters-ATTR-Amyloidose (wtATTR)

Diese Form ist nicht erblich bedingt, ihre Ursache ist derzeit nicht bekannt. Sie tritt meist erst ab dem 60.–70. Lebensjahr auf. Bei dieser Form steht in der Regel die Beteiligung des Herzens im Vordergrund. Sie wird als ATTR-Kardiomyopathie bezeichnet.

Bitte vergessen Sie nicht, dass die ATTR-Amyloidose eine Erkrankung ist, die weit über ein einzelnes Organ hinausgeht und den ganzen Körper betreffen kann.

Für mehr Details besuchen Sie **www.amyloidose-schweiz.ch** oder fordern Sie entsprechende Broschüren an (siehe S. 62).

RISIKOGRUPPE
Von der Wildtyp-ATTR-Amyloidose sind vor allem Männer ab dem 65. Lebensjahr betroffen.

UNTERSCHIEDE AUF EINEN BLICK

	hATTR	wtATTR
Symptombeginn	ab dem 30. bis 50. Lebensjahr	ab dem 60. oder 70. Lebensjahr
Häufigkeit	je nach Land unterschiedlich	deutlich häufiger, könnte bis zu 1 Fall pro 1000 Einwohner sein
Geschlechterverteilung	50 % Frauen 50 % Männer	90 % Männer 10 % Frauen

Quelle: <https://www.kup.at/kup/pdf/15705.pdf>

AKTUELLE MÖGLICHKEITEN ZUR BEHANDLUNG

Den Fortschritten der modernen Medizin verdanken wir die Möglichkeit, die Ursachen der ATTR-Amyloidose zu behandeln. Auch wenn es noch keine Heilung für ATTR-Amyloidose gibt, so kann

der Verlauf der Krankheit bei rechtzeitiger Diagnose verlangsamt werden und die Lebensqualität länger erhalten bleiben.

Dafür stehen zwei Gruppen von Medikamenten zur Verfügung:

TTR-Stabilisatoren

Diese Medikamente stabilisieren das Transthyretin-Eiweiss (TTR) im Blut und reduzieren dadurch die Bildung von neuen Amyloidfasern.

Verhinderung der Bildung von TTR-Eiweiss

Diese Medikamente setzen direkt in der Leber an, wo das Transthyretin-Eiweiss hergestellt wird. Dadurch wird die Produktion des Proteins verringert, sodass weniger TTR ins Blut gelangt. Auch dadurch können sich deutlich weniger neue Amyloidfasern bilden.

Es gibt derzeit keine wissenschaftlichen Untersuchungen, die beweisen, dass eine der beiden Methoden wirksamer ist.

ERGÄNZENDE THERAPIEN

Diese konzentrieren sich auf die Behandlung der durch die ATTR-Amyloidose verursachten Symptome. Diese treten in einzelnen Organen auf und erfordern spezifische medikamentöse Therapien. Beispiele dafür sind: Entwässerungsmedikamente, Medikamente zur Regulierung von Herzrhythmusstörungen, Blutverdünnung, etc.

EIN BLICK IN DIE ZUKUNFT

Die Forschung zur ATTR-Amyloidose macht grosse Fortschritte. Neue Therapien können in Zukunft möglicherweise vorhandene Amyloidablagerungen abbauen oder die Entstehung neuer Ablagerungen verhindern. Erste Studienergebnisse sind vielversprechend und geben Hoffnung auf weitere Verbesserungen in der Behandlung.

Welche gezielten und ergänzenden Behandlungen für Sie geeignet sind, entscheiden Sie gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.



MITTEN IM LEBEN

VERERBTE ATTR-AMYLOIDOSE IN JUNGEN JAHREN

Eine vererbte ATTR-Amyloidose (ATTRv) wird häufig in einer Lebensphase diagnostiziert, in der Menschen mitten im Berufsleben stehen oder eine Familie gründen.

Das wirft oft ganz besondere Fragen auf, allen voran jene nach einer möglichen Vererbung. Wird bei einem Elternteil eine vererbte Form der ATTR festgestellt,

wird diese mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 % an die Kinder weitergegeben.

Wichtig: Die Symptome treten sehr selten zwischen dem 20. und 25. Lebensjahr auf, danach mit zunehmender Häufigkeit. Der Gendefekt an sich führt nicht zwangsläufig zum Krankheitsausbruch.

Vom richtigen Zeitpunkt, einen Gentest durchzuführen

1. Ein Gentest, bevor Symptome auftreten, darf erst ab Volljährigkeit (vollendetes 18. Lebensjahr) durchgeführt werden.
2. Bei Kinderwunsch wegen der Gefahr der Weitervererbung. Es ist aber denkbar, dass moderne Behandlungsmethoden in Zukunft diese Gefahr unterbinden könnten.

Sie entscheiden!

Manche Menschen entscheiden sich bewusst gegen einen Gentest. Sie empfinden das Wissen um die mögliche Erkrankung als zu starke mentale Belastung.

Treten tatsächlich Krankheitssymptome bei jüngeren ATTRv-PatientInnen auf, gilt natürlich alles, was Sie in der Folge in dieser Broschüre lesen in verstärktem Mass, da Sie meist mitten im (Berufs-)Leben stehen. Der Kontakt mit anderen Betroffenen ist dabei äusserst hilfreich und wichtig (siehe Seite 50).

GENTEST – UND DANN?

- ▶ Das Ergebnis sollte im Rahmen eines Beratungsgesprächs von HumangenetikerInnen analysiert und eingeordnet werden.
- ▶ Dabei werden mögliche Auswirkungen für die betroffene Person und deren Familie sowie das weitere medizinische Vorgehen besprochen.
- ▶ Auch finanzielle Unterstützungen können beantragt werden. Mehr dazu ab S. 34.

DIAGNOSE – UND NUN?

SERVICE UND UNTERSTÜTZUNG FÜR PATIENTINNEN

Die Diagnose ATTR-Amyloidose kann viele Fragen aufwerfen – nicht nur medizinische, zu welchen Sie in den vorherigen Kapiteln einige Antworten bekommen haben (mehr unter S. 8). Es werden bestimmt auch alltägliche Fragen aufkommen und solche, die sich um finanzielle Ansprüche, Hilfeleistungen und Serviceoptionen drehen. Die wichtigste Information zuerst: Es gibt vielfältige Unterstützungsangebote, auf die Sie zurückgreifen können, wenn Sie von ATTR-Amyloidose betroffen sind.

Verstehen und annehmen – meine Erkrankung und ich

Jede und jeder Betroffene geht mit der Diagnose ATTR-Amyloidose anders um. Für viele bringt sie Erleichterung, da sie endlich den belastenden Beschwerden einen Namen gibt, die bis zur Diagnose unerklärlich waren. Je nach Lebenssituation können viele Gefühle gleichzeitig auftreten: Erleichterung darüber, zu wissen, womit man es zu tun hat, Frustration, Un-

sicherheit, Wut, Angst und Sorge. All das kann einzeln, abwechselnd oder gefühlt zugleich auftreten. All diese Emotionen sind natürliche Reaktionen und haben ihre Daseinsberechtigung.

Umgang mit der Diagnose

Leider gibt es kein Geheimrezept für den richtigen Umgang mit der Diagnose ATTR-Amyloidose. Jeder Mensch ist anders. Sie kennen sich und Ihre Gefühle am besten. Daher hilft in der Situation nur ein Blick in den Spiegel und eine ehrliche Antwort: Wie geht es mir? Was brauche ich heute? Was tut mir gut? Wer bringt mich zum Lächeln? Was hilft mir dabei, zur Ruhe zu kommen?

Hören Sie auf Ihre eigenen Bedürfnisse und teilen Sie diese, wenn Sie wollen (!) mit Ihrem Umfeld. Eine klare und offene Kommunikation wird Ihnen dabei am meisten helfen.

Mehr dazu finden Sie im Kapitel „Was tut mir gut?“ ab S. 27!

EIN NETZWERK SCHAFFEN

UNTERSTÜTZUNG ANNEHMEN

Viele Betroffene haben Sorge, anderen zur Last zu fallen. Das ist nur allzu verständlich, liegt aber oft gar nicht im Interesse Ihres engen Familienkreises und Ihrer FreundInnen – denn diese machen sich mit Sicherheit Gedanken darüber, ob und wie Sie Ihnen zur Seite stehen können.

Über eine seltene Krankheit wie ATTR-Amyloidose zu sprechen, erfordert manchmal Mut und Geduld. Die meisten Personen in Ihrem Umfeld hören viele der Begriffe, die die Erkrankung beschreiben, zum ersten Mal.

Für ein erstes Gespräch ist es daher sinnvoll, kurze und verständliche Erklärungen zu geben und auf medizinische Details zu verzichten.

Familie und FreundInnen: Der Rückhalt

Sprechen Sie offen mit ihnen und bitten Sie um konkrete Hilfe und Rücksichtnahme – zum Beispiel, indem Unternehmungen oder Restaurantbesuche so geplant

werden, dass sie Ihre Möglichkeiten nicht übersteigen. Erinnern Sie Ihre Lieben z. B. daran, dass Sie nicht mehr so schnell gehen können.

Gleichgesinnte: Geschützter Rahmen

Es kann erleichternd sein, mit Menschen zu sprechen, die die gleiche Erkrankung haben und dadurch auch ähnliche Ängste, Sorgen, Hoffnungen oder Beschwerden. Es hilft auch dabei, das Gefühl der Isolation zu überwinden. Selbsthilfegruppen und Organisationen zur Unterstützung von PatientInnen sind wichtige Ansprechpartner – ab S. 51 finden Sie entsprechende Adressen.

NachbarInnen: Im Alltag zur Stelle

Schnee schaufeln, Einkäufe tragen oder Unterstützung im Garten: Trauen Sie sich, um Hilfe zu bitten! **Tipp:** Deponieren Sie für den Notfall einen Ersatzschlüssel bei einem Nachbarn oder einer Nachbarin und tauschen Sie Telefonnummern aus.

Etwas zurückgeben

Es kann belastend sein, immer wieder um Hilfe bitten zu müssen. Vielleicht haben Sie im Gegenzug genügend Energie, als Lesepate zur Verfügung zu stehen, Schach zu spielen oder einfach zuzuhören.

Sie sitzen am Steuer!

Wenn es um Ihre Krankheit geht, entscheiden Sie, ob, wann und mit wem Sie darüber sprechen wollen.



BEISPIELE: ÜBER ATTR-AMYLOIDOSE SPRECHEN

„Ich habe ATTR-Amyloidose, eine seltene Erkrankung. In meinem Körper wird ein bestimmtes Eiweiss fehlerhaft hergestellt. Das lagert sich in meinen Organen insbesondere im Herzen und in den Nerven ab und führt dazu, dass ich schnell erschöpft bin/weniger Gefühl in den Händen und Füßen habe.“

„Ich muss wahrscheinlich auch in Zukunft häufig zur Kontrolle gehen, Medikamente nehmen und im Alltag mehr Pausen einlegen.“

„Die Krankheit ist derzeit nicht heilbar, die Medizin macht aber grosse Fortschritte und es gibt wirkungsvolle Medikamente, die den Verlauf verlangsamen können.“

TIPPS FÜRS GESPRÄCH

- ▶ **Informationen in Dosen:** Erzählen Sie nicht alles auf einmal, das kann das Gegenüber überfordern.
- ▶ **Auf Fragen warten:** Lassen Sie Ihr Gegenüber Fragen stellen und gehen Sie darauf ein.
- ▶ **Nutzen Sie Infomaterial:** Sie müssen nicht alle Details erklären. Nutzen Sie beispielsweise diese Broschüre oder die Website www.amyloidosis-info.ch.
- ▶ **Setzen Sie Grenzen:** Fordern Sie Verständnis dafür ein, wenn Sie nicht über Ihre Krankheit sprechen wollen.

ERNÄHRUNG UND GENUSS

WOHLBEFINDEN IM FOKUS

Für viele Menschen ist Essen ein wesentlicher Teil der Lebensqualität und Quelle der Freude. Nahrung liefert uns die Energie, die wir brauchen, um gut leben zu können – das gilt auch bei einer Erkrankung.

ATTR-Amyloidose kann unter Umständen diese Freude trüben: Appetitlosigkeit, Übelkeit oder Verdauungsbeschwerden sind mögliche Symptome der Erkrankung. Umso wichtiger ist es, diesem Thema die nötige Aufmerksamkeit zu schenken, gut verträgliche Speisen zu entdecken und die Freude am Essen möglichst zu erhalten. Auch mit ATTR-Amyloidose soll Essen ein positives Erlebnis und ein Stück Lebensqualität bleiben.

Es gibt keine spezielle Diät, die für ATTR-Amyloidose-PatientInnen generell angezeigt ist. Deshalb gilt vor allem, genau zu beobachten: Worauf habe ich Lust? Was tut mir gut? Was ist gut verdaulich?

Trinken: Die goldene Mitte

Die empfohlene Trinkmenge liegt bei einer ATTR-Amyloidose mit Herz- oder Nierenbeteiligung bei 1,5 Litern (maximal 2 Litern) am Tag. Die exakte empfohlene Trinkmenge sollte aber von dem oder der KardiologIn oder NephrologIn festgelegt werden. Warum ist das wichtig? Bei der kardialen ATTR-Amyloidose wird der Herzmuskel durch die Eiweissablagerungen unelastisch. Zu viel Flüssigkeit kann das Herz überlasten, zu wenig Flüssigkeit kann zu einer Austrocknung führen.

Was zählt alles zur Trinkmenge?

Wasser, Tee, Kaffee und Säfte; Suppen und Brühen; Flüssigkeiten zum Einnehmen von Tabletten; versteckte Flüssigkeiten: Wassermelonen, Gurken, Wassereis, ...



Wichtig: Bitte beachten Sie, dass der Flüssigkeitsbedarf auch von äusseren Faktoren wie der Lufttemperatur oder körperlicher Belastung abhängt und in diesen Situationen deutlich höher sein kann wie oben angeführt. Wenn Sie mehr über Ihre persönliche Ernährung erfahren möchten, empfiehlt es sich, eine qualifizierte Ernährungsberatung zu Rate zu ziehen. Lassen Sie sich bitte nicht von selbsternannten „ExpertInnen“ zu einer beliebigen Diät überreden.

DAS ERNÄHRUNGSTAGEBUCH

Ein Ernährungstagebuch hilft dabei, sich einen Überblick zu verschaffen und zu erkennen, welche Speisen oder Nahrungsmittel Sie besonders gut oder nicht so gut vertragen. Einen vorgefertigten Plan zum Ausdrucken finden Sie hier: www.amyloidosis-info.ch/ernaehrung



DIE WICHTIGSTEN TIPPS IM ÜBERBLICK

- ▶ **Lieber öfter und weniger:** Kleine Speisen, die über den Tag verteilt zu sich genommen werden, sind verdaulicher als wenige, grosse Mahlzeiten.
- ▶ **Geniessen und zelebrieren:** Hektik beim Essen zu vermeiden und alle Speisen gut zu kauen sorgen dafür, dass das Essen ein Genuss bleibt. Dies kann ausserdem Völlegefühl und Blähungen vorbeugen.
- ▶ **Freude am Essen:** Zwingen Sie sich nicht, Dinge zu essen, die Ihnen überhaupt nicht schmecken. Das kann zu Appetitlosigkeit führen und die Freude am Essen verderben.
- ▶ **Vorsicht bei Salz:** Bei ATTR-Amyloidose können Herz und Nieren in ihrer Funktion beeinträchtigt sein. Dadurch kann sich leichter Flüssigkeit im Körper ansammeln und es können Schwellungen entstehen – insbesondere an Beinen und Füßen. Bitte gehen Sie daher sparsam mit Speisesalz um.



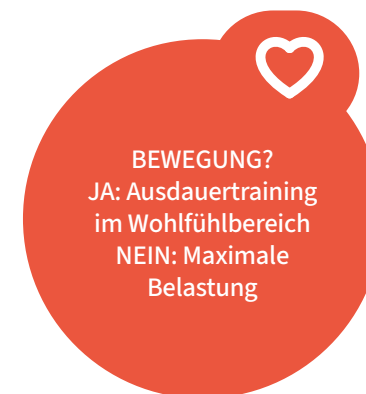
IN BEWEGUNG BLEIBEN

EIN WICHTIGER FAKTOR FÜR VITALITÄT

ATTR-Amyloidose kann dazu führen, dass Sie sich müde und schwach fühlen – als Folge dessen kann das Bedürfnis nach Bewegung nachlassen.

Dennoch gilt: Bewegen Sie sich so viel wie möglich und es Ihnen angenehm ist! Durch moderates Training bleiben Sie im Alltag leistungsfähiger.

Gleichzeitig stärkt Bewegung die Muskulatur und trägt zum allgemeinen Wohlbefinden bei. Für das Ausmass gilt: Es kommt nicht



darauf an, was Sie früher alles tun konnten, sondern was sich jetzt gut anfühlt.

DAS KÖNNTE IHNEN FREUDE BEREITEN

Walken und moderates Wandern sind ideal für das Herz-Kreislauf-System und können ganz unkompliziert an das eigene Tempo angepasst werden.

Training am Zimmerfahrrad: Eine sichere Variante bei Nervenproblemen in den Beinen, da das Sturzrisiko ausgeschlossen ist.

Schwimmen: Im Wasser werden die Gelenke entlastet. Achten Sie darauf, sich nicht zu überlasten. Beginnen Sie langsam, legen Sie ausreichend Ruhepausen ein und schwimmen Sie täglich nicht mehr als 20 Minuten.

Gleichgewichts- und Koordinationstraining: Stabilisierende Übungen aus Tai Chi, Qi Gong, Pilates oder Yoga können zum Beispiel helfen, die Gangunsicherheit auszugleichen.

Entspannungsübungen (mehr dazu im Kapitel „Was tut mir gut?“ ab Seite 27).

Neben dem Ausdauertraining (Gehen, Radfahren, Schwimmen) ist es wichtig, auch die Muskeln

! **PHYSIOTHERAPIE**
Hier finden Sie PhysiotherapeutInnen in Ihrer Nähe:
<https://physioswiss.ch/praxissuche/?view=list>

zu stärken. Lassen Sie sich dazu von PhysiotherapeutInnen beraten.

Das richtige Mass finden

Bewegung sollte Sie körperlich so fordern, dass Sie niemals völlig erschöpft sind. Ein guter Indikator ist folgendes: Wenn Sie in der Lage sind, sich während der Bewegung mühelos zu unterhalten, ist es ein gutes Zeichen, dass die Belastung angemessen ist.

Bei ATTR-Amyloidose kann Ihre verfügbare Energie von Tag zu Tag stark schwanken.

Akzeptieren Sie schlechte Tage, reduzieren Sie die Anstrengung auf ein Minimum – und versuchen Sie es an einem Tag, an dem Sie sich besser fühlen, erneut.

Seien Sie nicht zu streng mit sich selbst und nehmen Sie stets Rücksicht auf Ihre Tagesform.

Regelmässige Gewichtskontrollen

Wenn Sie an zwei aufeinanderfolgenden Tagen plötzlich mehr als ein bis zwei Kilogramm zunehmen, ohne dass es dafür eine erkennbare Ursache gibt, kann dies ein Zeichen für Flüssigkeitseinlagerungen sein.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin darüber – möglicherweise ist ein entwässerndes Medikament (Diuretikum) bzw. eine Anpassung der Dosis erforderlich.

Fussmassagen und Stützstrümpfe

Selbst, wenn Sie ausschliesslich bequemes Schuhwerk tragen, können Ihre Füsse schmerzen. Es kann mit Flüssigkeitseinlagerungen zusammenhängen oder neurologische Ursachen haben. Bitte konsultieren Sie auf jeden Fall Ihren Arzt. Gegen die Beschwerden helfen manchmal Massagen, da sie die Durchblutung fördern.

TIPPS FÜR BESSEREN SCHLAF

- ▶ **Oberkörper hochlagern:** Wenn Sie unter Atembeschwerden oder Husten im Liegen leiden, nutzen Sie ein Keilkissen oder einen verstellbaren Lattenrost.
- ▶ **Medikamenteneinnahme planen:** Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin über den optimalen Zeitpunkt für die Einnahme von Medikamenten.
- ▶ **Schnarchen und Schlafapnoe:** Haben Sie im Schlaf Atempausen mit heftigem Luftschnappen, sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin über die Möglichkeit einer Abklärung im Schlaflabor.



RAUCHEN UND ALKOHOL

VERMEIDBARE RISIKEN FÜR DIE GESUNDHEIT

Für PatientInnen mit ATTR-Amyloidose sind Rauchen und Alkohol besonders schädlich. ÄrztInnen empfehlen daher dringend, das Rauchen komplett einzustellen und Alkohol stark zu reduzieren oder ganz zu meiden.

Schon kleine Veränderungen können einen positiven Beitrag zu Ihrer Gesundheit leisten.

Tun Sie Ihrem Körper etwas Gutes – verzichten Sie möglichst auf Rauchen und Alkohol.



NEUE GENUSSMOMENTE ENTDECKEN

Wenn Sie auf Alkohol oder Zigaretten verzichten möchten, können neue Gewohnheiten und kleine Genussmomente dabei helfen. Hier sind einige Beispiele:

- ▶ **Eine Tasse Tee bewusst genießen:** Probieren Sie verschiedene Teesorten aus und entdecken Sie Ihren persönlichen Favoriten.
- ▶ **Eine kleine Portion Nüsse oder Trockenfrüchte naschen:** Sie sind ein gesunder Snack für zwischendurch und können helfen, das Verlangen nach einer Zigarette zu überbrücken.
- ▶ **Einen lieben Menschen anrufen:** Ein gutes Gespräch hebt oft die Stimmung.
- ▶ **Das Gehirn beschäftigen:** Ein Sudoku, Kreuzworträtsel oder ein anderes Denkspiel kann ablenken und Erfolgserlebnisse vermitteln.
- ▶ **Zeit an der frischen Luft verbringen:** Ein Spaziergang oder bewusstes Durchatmen im Freien kann entspannen und neue Energie geben.



WAS TUT MIR GUT?

EIN ERFÜLLTES LEBEN MIT ATTR-AMYLOIDOSE

Die Diagnose einer ATTR-Amyloidose verändert das Leben oft tiefgreifend. Neben den körperlichen Beschwerden bringt die Erkrankung für viele Betroffene auch emotionale und psychische Herausforderungen.

Gedanken an die Zukunft, Unsicherheit über den Krankheitsverlauf, Veränderungen im Alltag oder der Verlust bisheriger Gewohnheiten können Ängste, Traurigkeit oder Überforderung auslösen. Viele Betroffene erleben zudem Erschöpfung und müssen lernen,

ihre Kräfte neu einzuteilen. Neben einer guten medizinischen Behandlung kann deshalb auch die Stärkung des seelischen Wohlbefindens einen wichtigen Beitrag zur Lebensqualität leisten.

Dabei geht es nicht darum, die Erkrankung auszublenden oder belastende Gefühle zu unterdrücken.

Vielmehr kann es hilfreich sein, einen achtsamen und fürsorglichen Umgang mit sich selbst und der eigenen Erfahrung zu entwickeln.

Achtsamkeit und innere Ruhe

Den Blick mit Neugierde auf den gegenwärtigen Moment zu richten und wahrzunehmen, was Körper und Seele gerade brauchen, kann helfen. Achtsamkeit kann dazu beitragen, Stressauslöser ebenso wie Gewohnheiten, die Kraft geben oder Kraft kosten, bewusster wahrzunehmen. Vor allem ermöglicht sie einen anderen Umgang mit der eigenen Erfahrung: Anstatt gegen Belastendes anzukämpfen, können wir lernen, uns selbst und unserer Situation mit mehr Akzeptanz, Freundlichkeit und Gelassenheit zu begegnen.

Auch einfache Atem- und Wahrnehmungsübungen können dabei unterstützen, innere Ruhe zu finden, Stress abzubauen und auch in schwierigen Situationen handlungsfähig zu bleiben. Wer lernt, Warnsignale des Körpers rechtzeitig zu erkennen, kann besser auf die eigenen Grenzen achten und bewusste Entscheidungen für das eigene Wohlbefinden treffen.

Es gibt nicht den einen „richtigen“ Weg

Jeder Mensch erlebt die Erkrankung anders und entwickelt seine eigenen Strategien, um mit den

Veränderungen umzugehen. Entscheidend ist nicht, immer stark oder positiv zu sein, sondern sich selbst mit Geduld, Verständnis und Fürsorge zu begegnen. Viele Menschen neigen dazu, hohe Erwartungen an sich zu stellen oder sich für ihre eingeschränkte Leistungsfähigkeit zu kritisieren. Selbstfürsorge bedeutet, sich selbst mit der gleichen Freundlichkeit, Geduld und Fürsorge zu begegnen, die man auch einem nahestehenden Menschen entgegenbringen würde.

Geben Sie sich Zeit!

Leben mit ATTR-Amyloidose bedeutet häufig, Gewohntes loszulassen und neue Wege zu finden. Dieser Prozess braucht Zeit und verläuft bei jedem Menschen unterschiedlich. Mit Geduld, Achtsamkeit, Selbstfürsorge, einer realistischen Akzeptanz der Situation und dem Blick auf die eigenen Ressourcen kann es gelingen, Schritt für Schritt eine neue Balance zu finden und den Alltag möglichst selbstbestimmt zu gestalten.

Jeder kleine Schritt zählt

Schon wenige Minuten innezuhalten, sich selbst mit Freundlichkeit zu begegnen oder einen schönen Moment im Alltag bewusst wahr-

zunehmen können dazu beitragen, das eigene Wohlbefinden zu stärken. Es geht nicht darum, perfekt mit der Erkrankung umzugehen, sondern den eigenen Weg zu finden – mit allem, was das Leben trotz Amyloidose weiterhin bereithält.

Fragen, die guttun können

- ▶ Was tut mir heute gut?
- ▶ Was gibt mir Kraft?
- ▶ Was kann ich heute loslassen?
- ▶ Wem kann ich mich anvertrauen?
- ▶ Worauf bin ich heute stolz?

Hilfe suchen, Hilfe annehmen

Niemand kann und muss immer stark sein. Die Diagnose einer seltenen Erkrankung ist eine enorme psychische Belastung für jede betroffene Person.

Wenn die positive Einstellung schwerfällt, ist eine psychologische Betreuung eine grosse Hilfe. Sie kann dabei unterstützen, die Diagnose zu verarbeiten, einen guten Umgang mit der Erkrankung zu finden und trotz aller Herausforderungen Lebensqualität zu erhalten.



KLEINE KRAFTQUELLEN FÜR DEN ALLTAG

- ▶ Zeit mit Menschen verbringen, die Ihnen guttun
- ▶ Jeden Tag einen schönen Moment bewusst geniessen
- ▶ Sich kleine Ziele setzen und Erfolge feiern
- ▶ Den eigenen Körper und seine Grenzen respektieren
- ▶ Hobbys und Aktivitäten pflegen, die Freude bereiten

Es gibt Tage, an denen vieles schwerfällt – und andere, an denen wieder mehr möglich ist. Beides darf sein.

GUT ZU WISSEN

Zu den zuvor genannten Themen finden regelmässig Webinare statt. Aktuelle Termine finden Sie unter: <https://www.amyloidose-schweiz.ch/agenda>

MEIN BEHANDLUNGSTEAM

GEMEINSAM GUT BETREUT

Amyloidose kann verschiedene Organe betreffen. Deshalb ist eine enge Zusammenarbeit von ÄrztInnen verschiedener Fachrichtungen besonders wichtig. Idealerweise erfolgt die Betreuung in einem Referenzzentrum.

Dort arbeiten Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachrichtungen eng zusammen, um den Krankheitsverlauf regelmässig zu beurteilen und die Behandlung individuell auf Ihre Bedürfnisse abzustimmen.

GUT ZU WISSEN

Je nach Form der Amyloidose und den betroffenen Organen können unterschiedliche Fachrichtungen an Ihrer Behandlung beteiligt sein.

Dazu gehören unter anderem:

- ▶ **HausärztIn** – erste Ansprechperson und Koordination Ihrer medizinischen Betreuung
- ▶ **KardiologIn** – Behandlung von Herzbeteiligungen
- ▶ **NeurologIn** – Betreuung bei Erkrankungen des Nervensystems
- ▶ **NephrologIn** – Behandlung von Nierenerkrankungen
- ▶ **GastroenterologIn** – Betreuung bei Beschwerden des Magen-Darm-Trakts
- ▶ **OrthopädiIn** – Behandlung von Erkrankungen des Bewegungsapparats
- ▶ **TherapeutIn** – je nach Ihren individuellen Beschwerden und Bedürfnissen



Mit Unterstützung und gut vorbereitet zum ÄrztInnengespräch

Gerade das Gespräch, in dem Sie die Diagnose erhalten, und die ersten Termine danach können sehr belastend sein. Die Fülle an Informationen ist oft überwältigend.

Deshalb kann es hilfreich sein, eine Vertrauensperson zu wichtigen Arztterminen mitzunehmen. Sie kann Sie dabei unterstützen, Fragen zu stellen, wichtige Informationen mitzuschreiben und sich gemeinsam mit Ihnen an die besprochenen Empfehlungen zu erinnern. Vier Ohren hören oft mehr als zwei.

Mit einer guten Vorbereitung können Sie Ihren Arzttermin optimal nutzen:

- ▶ Schreiben Sie Ihre Fragen vorab auf.
- ▶ Nehmen Sie wichtige Befunde und eine aktuelle Medikamentenliste mit.
- ▶ Notieren Sie sich wichtige Informationen während des Gesprächs.
- ▶ Scheuen Sie sich nicht, offen über Ihre Beschwerden, Sorgen und Wünsche zu sprechen. Gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam können Sie die für Sie passende Behandlung und Unterstützung finden.

DIE PASSENDE BEHANDLUNG UND BERATUNG

Ihr Hausarzt verweist Sie auf ein spezialisiertes Referenzzentrum, wo die Diagnose auf ATTR-Amyloidose gestellt wird. Hier ist das fachliche Know-how zu der seltenen Erkrankung gebündelt. Diese Ambulanz bleibt der Knotenpunkt für Beratung und Behandlung. Hier kann abgeklärt werden, welche ergänzenden Behandlungen oder Fachexpertisen (z. B. Kardiologie, Orthopädie, Neurologie, Ernährungsberatung) in Ihrem Fall angezeigt sind. Zudem werden die notwendigen Zuweisungen ausgestellt. Eine Liste der Referenzzentren in der Schweiz finden Sie auf den Seiten 56 bis 59.

Scheuen Sie sich nicht in den Gesprächen mit dem medizinischen und pflegerischen Personal vor Ort, sämtliche Beschwerden auf den möglichen Zusammenhang mit der Erkrankung abzuklopfen. ATTR-Amyloidose ist eine systemische Erkrankung, kann also verschiedene Organe und Funk-

tionen im Körper beeinträchtigen – vom „Leistungsknick“ in Zusammenhang mit Herzinsuffizienz, über Rückenschmerzen und Schulterproblemen bis zu Verdauungsbeschwerden. Wir empfehlen Ihnen, sofort mit einer übersichtlichen Dokumentation zu beginnen: Legen Sie Dokumente, Befunde und Bescheide chronologisch ab. Das erleichtert die Verlaufskontrolle und alle folgenden Anträge und Bewilligungen. Wenn Ihnen beim Arzt- oder Spitalsbesuch keine Dokumentation ausgehändigt wird, fragen Sie nach. Von Ihrem Behandlungszentrum werden Sie mindestens einmal im Jahr zur Kontrolluntersuchung einbestellt. Wenn schon vor dem nächsten vereinbarten Termin oder kurz danach unbekannte Beschwerden auftreten, oder sich Symptome über einen längeren Zeitraum verschlimmern, vereinbaren Sie einen ausser-tourlichen Termin! Sie werden bald ein Gefühl dafür entwi-

ckeln, ob es sich bei Ihrem Befinden um das übliche Auf- und Ab einer Krankheit handelt, oder etwas abgeklärt werden muss. Manche Tage können belastend sein. Durch die passende Medikation kann sich die Situation auch verbessern.

In den Referenzzentren werden immer wieder Studien durchgeführt. Wenn Sie sich für die Teilnahme an so einer klinischen Studie eignen, wird man Sie ansprechen. Mit Ihrer Bereitschaft zur Teilnahme leisten Sie jedenfalls einen wichtigen Beitrag zu Forschung, Entwicklung und Perspektiven auf Heilung für eine seltene Krankheit. Ihr Facharzt, Ihre Fachärztin wird routinemässig einen Antrag auf Kostengutsprache bei der Krankenkasse stellen und die Verordnung der Medikamente aus der Spezialitätenliste im Rahmen der obligatorischen Krankenversicherung entsprechend begründen. Sie erhalten dann die Bestätigung, dass die Medikation bewilligt wurde und mit Kostendeckung durch die Krankenkasse bezogen werden kann. Die Bestätigung kann einige Zeit auf sich warten lassen. Heben Sie also die Belege auf, um sich die

Rückerstattung für vorerst selbst finanzierte Medikamente zu sichern. **Achtung!** Halbjährlich müssen Sie sich wiederkehrend die medizinische Notwendigkeit für die Krankenkasse rückbestätigen lassen, um Ihre Medikamente weiterhin zu beziehen.

TIPP

Erkundigen Sie sich nach den Homecare-Diensten Ihres Spitex-Anbieters. So kommt geschultes Personal zu Ihnen nach Hause, um Spritzen oder Infusionen zu verabreichen.

Wichtig: Studieren Sie das Kleingedruckte in Verträgen und prüfen Sie, welche Leistungen Ihre obligatorische Krankenkasse übernimmt. Wenn die Behandlungskosten übernommen werden, empfehlen wir das System nicht zu wechseln. Wenn Sie Zusatzversicherungen abgeschlossen haben, nehmen Sie sich die Verträge ebenfalls zur Hand. Es kann sich lohnen, weil komplementärmedizinische Behandlungen und ergänzende Angebote abgedeckt sind. Verschaffen Sie sich einen Überblick über Ihre Selbstbehalte, Prämien und die Franchise.



DEN ALLTAG GESTALTEN

UNTERSTÜTZUNG UND PFLEGE ZUHAUSE

Neben Ihrem Netzwerk, den Angehörigen, NachbarInnen und FreundInnen unterstützt Sie in der Deutschschweiz die „spitalexterne Hilfe und Pflege“ (Spitex) in ihrer gewohnten Umgebung mit qualifiziertem Pflegepersonal.

Die gemeinnützig organisierten Spitex-Organisationen werden von Gemeinden und Kantonen

organisiert und von Ihrer Krankenkasse finanziert. Prüfen Sie den Selbstbehalt und die Franchise dafür bei Ihrer obligatorischen Krankenversicherung.

In einigen Regionen der Schweiz bietet Spitex auch Leistungen wie Fahrtendienste zum Arzt, Hilfe beim täglichen Einkauf und Mahlzeitendienste an. Über manche Spitex-Organisationen

ÜBERSICHT DER SPITEX-MITGLIEDER

Web: <https://www.spitex.ch/de/verband/mitglieder>

können Hilfsmittel, wie Krücken oder Rollstühle gemietet werden.

Wenn Ihr Arzt, Ihre Ärztin die Notwendigkeit und den Bedarf für Unterstützung sieht, schreibt er Ihnen eine Spitex-Verordnung, die an die zuständige Stelle weitergeleitet wird und die Krankenkasse übernimmt diese Kosten.

Eine eventuell benötigte Hauswirtschaftshilfe muss im Regelfall selbst bezahlt werden. Manche Krankenkassen bieten eine Zusatzversicherung an, welche die Kosten trägt.

Einige Gemeinden unterstützen pflegebedürftige Personen und tragen einen Teil der Kosten für die Haushaltshilfe. Erkundigen Sie sich!

Die ambulante Kranken- und Behandlungspflege umfasst unter anderem Wundversorgung und Verbandswechsel, das Vorbereiten und Verabreichen von Medikamenten, Inkontinenzpflege, Injektionen und Infusionslegung, medizinische Kontrollen (etwa Blutdruck-, Blutzucker- und Pulsmessungen), Blutabnahme und Schmerzbehandlungen. Zur Grundpflege gehören Körperpflege oder Hilfe beim Aufstehen und Ankleiden, zudem bietet die Spitex-Pflegeperson Hilfe bei der Einnahme der Mahlzeiten und sonstigen Aktivitäten des täglichen Lebens.

Achtung! 10 % der Pflegekosten müssen als Selbstbehalt vom Versicherten selbst getragen werden. Diese sind jedoch je nach Kanton mit einer Höhe von maximal 15,95 CHF täglich begrenzt. Leistungen von privaten Spitex-AnbieterInnen werden teilweise von der Krankenkasse übernommen, manche gar nicht.

DIE BEDARFSKLÄRUNG

Die beauftragte Spitex schickt eine Fachperson, die bei Ihnen Zuhause eine Beurteilung vornimmt (Bedarfsklärung), wobei weitere Notwendigkeiten festgestellt oder Leistungen abgelehnt werden können. Gemeinsam mit der Spitex wird der aktuelle Pflegebedarf individuell abgeklärt und beim behandelnden Arzt oder Ärztin vorgelegt.

Die Bedarfserklärung und die Verordnung des Arztes müssen innerhalb von drei Wochen bei

der Krankenkasse eingereicht werden, um eine zeitgerechte Erstattung der bereits entstandenen Kosten zu gewährleisten. Werden mehr als 60 Pflegestunden pro Quartal benötigt, muss ein separater Antrag bei der Krankenkasse gestellt werden. Um eine fortlaufende und bedarfsgerechte Pflege zu sichern, ist eine regelmässige Bedarfserhebung gesetzlich vorgeschrieben. Bei den medizinischen Konsultationen wird jeweils der Bedarf für die Spitex evaluiert.

UNTERSTÜTZUNG FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Auch wenn Ihre Angehörigen eine Pause brauchen oder vorübergehend ausfallen, kann eine Spitex zur Entlastung beantragt werden. Ebenso ist es möglich, dass sich pflegende Angehörige als pflegende Person bei der Spitex anstellen lassen.



SOZIALHILFE UND ERGÄNZUNGSLEISTUNGEN BEANTRAGEN

Ergänzungsleistungen helfen dort, wo die Leistungen der AHV/IV die minimalen Lebenskosten nicht decken. Die Ergänzungsleistungen werden durch die Kantone ausgerichtet. Sie bestehen aus zwei Kategorien:

- ▶ Jährliche Leistungen, die monatlich ausbezahlt werden
- ▶ Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten

(Ehepaare) liegt und Ihre Ausgaben höher sind als Ihre Einnahmen. Beim Sozialdienst Ihrer Gemeinde können Sie einen Antrag auf Sozialhilfe (materielle Hilfe) stellen.

Der mehrseitige Antrag mit Angaben zur Bedürftigkeit mit Einkünften zu Familien-, Wohn-, Arbeits- und Finanzsituation wird im Kanton geprüft und gegebenenfalls bewilligt.

Ergänzungsleistungen können Sie beanspruchen, wenn Sie in der Schweiz wohnen, eine Leistung der AHV/IV beziehen, das Vermögen unter der Vermögensschwelle von 100.000 CHF (Alleinstehende) oder 200.000 CHF

TELEFONISCHE BERATUNG

hierzu gibt es auch bei der unabhängigen Fachstelle für Sozialhilferecht für die Kantone Zürich, Aargau, St. Gallen, Thurgau, Schaffhausen, Glarus, Graubünden, Appenzell Innerrhoden und Appenzell Ausserrhoden.

Tel.: 043/ 540 50 41

Web: <https://www.sozialhilfeberatung.ch>

HEILBEHELFE UND HILFSMITTEL FÜR EINEN SELBSTBESTIMMTEN ALLTAG

Nehmen Sie den eigenen Wohnraum in Hinblick auf körperliche Einschränkungen und einen voranschreitenden Krankheitsverlauf unter die Lupe.

- ▶ Welche baulichen Barrieren gibt es?
- ▶ Welche Strukturen erleichtern mir den Alltag?
- ▶ Und wie kann durch kluge Umbauten das Umfeld so gestaltet werden, dass es für Sie und Angehörige nutzbar bleibt?

Das Entfernen von Stufen und Schwellen, der Einbau von Rampen und Hebehilfen, Aufzüge, Türverbreiterungen und die Anpassung der Sanitäreinheit können Ihnen das Leben erleichtern.

Der Sozialdienst in Ihrer Gemeinde kann Sie zu Umbaumassnahmen beraten und unterstützt beim Beantragen von Geldern dafür.

Wenn die Notwendigkeit für Hilfsmittel besteht, holen Sie sich eine Verordnung von Ihrem Hausarzt oder der Fachärztin. Versicherte der Invalidenversicherung haben Anspruch auf Hilfsmittel, die sie benötigen, um weiter erwerbstätig oder in ihrem bisherigen Aufgabenbereich tätig bleiben. Ebenso, um den privaten Alltag möglichst selbstständig und unabhängig zu bewältigen. Dazu gehören Hilfsmittel für die Fortbewegung, für die Herstellung von Kontakten mit der Umwelt und für die Selbstsorge.

INFORMATIONEN

Web: <https://www.ahv-iv.ch/de/Sozialversicherungen/Invalidenversicherung-IV/Hilfsmittel#qa-9776>

ANLAUFSTELLEN

Im Folgenden haben wir Ihnen Kontaktdaten der zuständigen kantonalen und grossen städtischen Ämter für Gesundheit und Altersfragen sowie Beratungsstellen für Pflege und Anbieter für Pflege und Betreuung in den

Kantonen der Deutschschweiz aufgelistet. Das Schweizer Rote Kreuz, der Verein Pro Senectute und der Verein Pro Infirmis sind in allen Kantonen mit Zweigstellen vertreten.

KANTON AARGAU

Kanton Aargau: Möglichst lang zu Hause bleiben

Web: <https://www.hallo-aargau.ch/de/alter-und-migration/moeglichst-lange-zu-hause-bleiben>

Angebote vom SRK Aargau

Web: <https://www.srk-aargau.ch>

Pro Infirmis im Aargau

Tel.: 058/ 775 10 50

Pro Senectute Aargau

Web: <https://ag.prosenectute.ch>

KANTON APPENZEL AUSSERRHODEN

Abteilung Chancengleichheit Amt für Soziales

Tel.: 071/ 353 64 26

Web: <https://ar.ch/verwaltung/departement-gesundheit-und-soziales/amt-fuer-soziales/abteilung-chancengleichheit/familienportal/eltern-werden-aelter>

Pro Infirmis in Appenzel-Ausserrhoden

Tel.: 058/ 775 19 40

! Die folgende Liste gibt einen Überblick. Ausführliche Informationen unter: www.amyloidosis-info.ch

Pro Senectute Appenzell-Ausserrhoden**Web:** <https://ar.prosenectute.ch/de.html>**KANTON APPENZELL INNERRHODEN****Kantonaes Gesundheits- und Sozialdepartement****Tel.:** 071/ 788 94 51**Web:** <https://www.ai.ch/themen/gesundheit-alter-und-soziales/alter>**Angebote des SRK in beider Appenzell****Web:** <https://srk-appenzell.ch>**Pro Infirmis in Appenzell-Innerrhoden****Tel.:** 058/ 775 19 40**Pro Senectute****Web:** <https://ai.prosenectute.ch/de.html>**KANTON BASEL-LANDSCHAFT****Amt für Gesundheit****Tel.:** 061/ 552 51 11**Web:** <https://www.baselland.ch/politik-und-behorden/direktionen/volkswirtschafts-und-gesundheitsdirektion/amt-fur-gesundheit>**Angebote des SRK im Baselland****Web:** <https://www.srk-baselland.ch>**Stiftung Mosaik****Tel.:** 058/ 775 28 00**Web:** <https://www.stiftungmosaik.ch>**KANTON BASEL-STADT****Kanton Basel Stadt Alterspolitik****Tel.:** 061/ 267 90 00**Web:** <https://www.bs.ch/gd/alter>**Pro Infirmis in Basel-Stadt****Tel.:** 058/ 775 18 60**Pro Senectute beider Basel****Web:** <https://bb.pro-senectute.ch/de/home.html>**KANTON BERN****Unterstützung im Alter Kanton Bern****Web:** <https://www.gsi.be.ch/de/start/themen/familie-gesellschaft/alter/unterstuetzung-im-alter.html>**Betreuung und Unterstützung Stadt Bern****Web:** <https://www.bern.ch/themen/gesundheit-alter-und-soziales/alter/betreuung/betreuung-zu-hause-1>**Angebote des SRK im Kanton Bern****Web:** <https://www.srk-bern.ch/de/unterstuetzung-im-alltag/im-alter>**Pro Infirmis im Kanton Bern****Tel.:** 058/ 775 15 65**Pro Senectute im Kanton Bern****Web:** <https://be.prosenectute.ch/de/unterstuetzung/beratungen/gesundheitsberatung>**KANTON FREIBURG****Thema Pflege und Betreuung Kanton Freiburg****Web:** <https://www.fr.ch/de/gesundheit/invaliditaet-und-behinderung/zu-hause-leben-mit-einem-pflege-oder-unterstuetzungsbedarf/hilfe-und-pflege-zu-hause>**Informationen für Pflegende Angehörige****Web:** <https://www.pa-f.ch/de/dienstleistungen/repertoire-des-offres>**Angebote des SRK im Kanton Freiburg****Web:** <https://www.croix-rouge-fr.ch/de>**Pro Infirmis im Kanton Freiburg****Tel.:** 058/ 775 30 00**Pro Senectute im Kanton Freiburg****Web:** <https://fr.prosenectute.ch/de.html>

KANTON GLARUS

Pflege und Betreuung Kanton Glarus

Web: <https://www.gl.ch/verwaltung/finanzen-und-gesundheit/gesundheitspflege-und-betreuung.html/5819>

Beratungsstellen Kanton Glarus

Web: <https://www.hallo-glarus.ch/de/notfaelle-und-beratungsstellen/beratungsstellen>

Angebote des SRK im Kanton Glarus

Web: <https://www.srk-glarus.ch/index.php?id=pflegen-zu-hause>

Pro Infirmis im Kanton Glarus

Tel.: 058/ 775 19 40

Pro Senectute im Kanton Glarus

Web: <https://gl.prosenectute.ch/de/beratung.html>

KANTON GRAUBÜNDEN

Sozialberatung im Alter Kanton Graubünden

Web: <https://www.gr.ch/DE/institutionen/verwaltung/dvs/soa/beratung/sozialberatung/alter/Seiten/default.aspx>

Entlastungs- und Beratungsangebote Stadt Chur

Web: <https://www.chur.ch/gesund/56996>

Angebote des SRK im Kanton Graubünden

Web: <https://www.srk-gr.ch/de/pflegende-angehoerige>

Pro Infirmis im Kanton Graubünden

Tel.: 058/ 775 17 17

Pro Senectute im Kanton Graubünden

Web: <https://gr.prosenectute.ch/de/beratung.html>

KANTON LUZERN

Anlaufstellen Altern Kanton Luzern

Web: <https://www.alter-lu.ch/betreuung-und-pflege/unterstuetzende-angebote/anlaufstellen>

Anlaufstelle Altern Stadt Luzern

Web: <https://www.stadtluzern.ch/dienstleistungeninformation/5340>

Pro Infirmis im Kanton Luzern

Tel.: 058/ 775 12 12

Angebote des SRK im Kanton Luzern

Web: <https://www.srk-luzern.ch/fuer-sie-da/lange-gut-zu-hause-leben/beratung-situationsabklaerung>

Pro Senectute im Kanton Luzern

Web: <https://lu.prosenectute.ch/de.html>

KANTON NIDWALDEN

Fachstellen und Unterstützungsangebote Kanton Nidwalden

Web: https://www.nw.ch/_docn/424480/Verzeichnis_Fachstellen_2025.pdf

SRK-Angebote im Kanton Unterwalden

Web: <https://www.srk-unterwalden.ch>

Pro Infirmis im Kanton Unterwalden

Tel.: 058/ 775 12 12

Pro Senectute im Kanton Unterwalden

Web: <https://www.prosenectute.ch/pro-senectute-nw/de.html>

KANTON OBWALDEN

Unterstützung und Hilfe Kanton Obwalden im Überblick

Web: <https://www.alter-ow.ch/unterstuetzung-und-hilfe>

Gesundheitsförderung im Kanton Obwalden

Web: <https://www.ow.ch/gesundheitssoziales/5471>

Pro Infirmis im Kanton Obwalden

Tel.: 058/ 775 12 12

Senectute im Kanton Obwalden

Web: <https://ow.prosenectute.ch/de/beratung.html>

KANTON SCHAFFHAUSEN

Fach und Beratungsstellen Ältere Menschen Kanton Schaffhausen

Web: <https://sh.ch/CMS/Webseite/Kanton-Schaffhausen/Beh-rde/Verwaltung/Departement-des-Innern/Gesundheitsamt/Gesundheitsf-rderung-Schaffhausen-14393053-DE.html>

Koordinationsstelle Alter Stadt Schaffhausen

Web: <https://www.stadt-schaffhausen.ch/koordinationsstellealter>

Angebote des SRK im Kanton Schaffhausen

Web: <https://www.srk-schaffhausen.ch>

Pro Infirmis im Kanton Schaffhausen

Tel.: 058/ 775 22 60

Pro Senectute im Kanton Schaffhausen

Web: https://sh.prosenectute.ch/de/hilfen_zu_hause.html

KANTON SCHWYZ

Leben im Alter Kanton Schwyz

Web: <https://www.sz.ch/verwaltung/departement-des-innern/amt-fuer-gesundheit-und-soziales/soziales/leben-im-alter.html/8756-8758-8802-9316-9317-12842-12838>

Angebote des SRK im Kanton Schwyz

Web: <https://www.srk-schwyz.ch/unterstuetzung-im-alltag>

Pro Infirmis im Kanton Schwyz

Tel.: 058/ 775 23 23

Pro Senectute im Kanton Schwyz

Web: <https://sz.prosenectute.ch/de.html>

KANTON SOLOTHURN

Beratung und Unterstützung Kanton Solothurn

Web: <https://so.ch/verwaltung/departement-des-innern/gesundheitsamt/gesundheitsfoerderung/beratungsangebote>

Beratung zu Altersfragen Stadt Solothurn

Web: <https://www.stadt-solothurn.ch/dienstleistungen/85159>

Angebote des SRK im Kanton Solothurn

Web: <https://www.srk-solothurn.ch/fuer-sie-da/lange-gut-zu-hause-leben>

Pro Infirmis im Kanton Solothurn

Tel.: 058/ 775 21 20

Pro Senectute im Kanton Solothurn

Web: <https://so.prosenectute.ch/de/beratung.html>

ST. GALLEN

Hilfe im Alter Kanton St. Gallen

Web: <https://www.hallo.sg.ch/de/gesundheit/hilfe-im-alter.html>

Angebote des SRK im Kanton St. Gallen

Web: <https://www.srk-sg.ch>

Pro Infirmis im Kanton St. Gallen

Tel.: 058/ 775 19 40

Pro Senectute im Kanton St. Gallen

Web: <https://sg.prosenectute.ch>

KANTON THURGAU

Gesundheitsförderung Kanton Thurgau

Web: <https://gesundheitsfoerderung.tg.ch/beratungs-und-anlaufstellen.html/17654>

SRK Kantonale Fachstelle Thurgau

Web: <https://www.srk-thurgau.ch/kantonale-fachstelle-alter>

Pro Infirmis im Kanton Thurgau

Tel.: 058/ 775 22 35

Pro Senectute im Kanton Thurgau

Web: <https://tg.prosenectute.ch/pro-senectute/de/dienstleistungen/hilfen/hilfen-zu-hause.html>

KANTON URI**Alter im Kanton Uri****Web:** <https://www.ur.ch/dienstleistungen/3726>**Angebote des SRK im Kanton Uri****Web:** <https://www.srk-uri.ch/home>**Pro Infirmis im Kanton Uri****Tel.:** 058/ 775 23 23**Pro Senectute im Kanton Uri****Web:** <https://ur.prosenectute.ch/de/beratung.html>**KANTON WALLIS****Pflege und Betreuung im Kanton Wallis****Web:** <https://www.vs.ch/de/web/ssp/pflegebetreuung>**Unterstützung für das Leben zu Hause Kanton Wallis****Web:** <https://www.vs.ch/de/web/60plus/vivre-a-domicile>**Angebote des SRK im Kanton Wallis****Web:** <https://www.crvalais.ch/de>**Stiftung Emera im Kanton Wallis****Tel.:** 027/ 922 76 00**Web:** <https://www.proinfirmis.ch/angebot/wallis.html>**Pro Senectute im Kanton Wallis****Web:** <https://vs.prosenectute.ch/de>**KANTON ZUG****Fachabteilung Soziales und Gesellschaft im Kanton Zug****Web:** <https://zg.ch/de/familie-gesellschaft/alter/informationen-organisationen-altersbereich>**Angebote des SRK im Kanton Zug****Web:** <https://www.srk-zug.ch>**Pro Infirmis im Kanton Zug****Tel.:** 058/ 775 23 23**Pro Senectute im Kanton Zug****Web:** <https://zg.prosenectute.ch/de.html>**KANTON ZÜRICH****Leben im Alter Kanton Zürich****Web:** <https://www.zh.ch/de/soziales/leben-im-alter.html>**Fachstelle Zürich im Alter****Web:** <https://www.stadt-zuerich.ch/de/lebenslagen/alter/fachstelle-zuerich-im-alter.html>**SRK-Angebote im Kanton Zürich****Web:** <https://www.srk-zuerich.ch>**Pro Infirmis im Kanton Zürich****Tel.:** 058/ 775 25 25**Pro Senectute im Kanton Zürich****Web:** <https://pszh.ch>

ERNÄHRUNG UND BEWEGUNG

Ein angepasster Lebensstil mit ausgewogener Ernährung, speziellen Diät-Vorgaben und moderater Bewegung unterstützen ein gutes Leben mit ATTR-Amyloidose. Widerstehen Sie Abkürzungen wie Wundermittelchen in Zeitschriften, Diätvorgaben von Stars, oder selbsternannten Gurus. Für einen abgestimmten Ernährungs- und Bewegungsplan wenden Sie sich

bitte an Fachkräfte in den Referenzzentren und ausgewiesene ExpertInnen für Ernährungsberatung und Physiotherapie. Das Gleiche gilt, wenn Sie psychisch mit dem Rücken zur Wand stehen und mit dem Leben hadern. Die Seelsorge und eine positive Lebenseinstellung sind ebenso wesentlich für das Wohlbefinden, wie die Wirkstoffe.

BROSCHÜREN & INFORMATIONSVIDEOS

Was für den Einen das Richtige ist, muss für die Andere nicht passen. Sie sind individuell und was Ihnen körperlich und seelisch guttut, ebenso. Der Verein Amyloidose Schweiz hat auf seiner Informationsplattform hilfreiche Broschüren und Informationsvideos zum Thema gesammelt.

Web: www.amyloidose-schweiz.ch/ressourcen/informations-plattform

MEDIZINISCHE REHABILITATION

Um sich gut auf das Leben mit der Diagnose einzustellen, kann eine medizinische Rehabilitation

eine wichtige Hilfestellung sein. Moderne Rehakliniken gehen gesamthaft und individuell auf

den Menschen ein und bieten je nach Krankheitsbild passende Gesprächsangebote, Bewegungsprogramme, Behandlungen und Beratungen an. Die Rehabilitation wirkt zumeist über den Aufenthalt hinaus, etwa durch verbesserte Beweglichkeit, mehr Alltagskompetenz und Schmerzmanagement. Wenn wohltuende und gesundheitsrelevante Prakti-

ken über mehrere Wochen angeleitet und eingeübt werden, lassen sie sich leichter in den Alltag mitnehmen. Eine medizinische Reha unterstützt PatientInnen in jedem Alter dabei, den Weg zurück in einen möglichst unabhängigen Alltag zu finden aufgrund einer chronischen Krankheit oder nach einer Operation.

KOSTENDECKUNG MEDIZINISCHER REHA

Sind diese vier Voraussetzungen erfüllt, zahlt die Grundversicherung die Kosten für die medizinische Rehabilitation nach Abzug der Kostenbeteiligung wie Franchise, Selbstbehalt und Spitalbeitrag.

- ▶ **Spitalbedürftigkeit:** Diese liegt vor, wenn die notwendigen diagnostischen und therapeutischen Massnahmen nur stationär durchgeführt werden können. Die Patientin oder der Patient übernachtet also in der Klinik. Bei einer ambulanten Rehabilitation entfällt diese Voraussetzung.
- ▶ **Verordnung:** Der Rehabilitationsaufenthalt wird von Ihrem Arzt, Ihrer Ärztin verordnet.
- ▶ **Kostengutsprache:** Die zuständige medizinische Fachperson stellt bei der Krankenkasse einen Antrag auf Kostengutsprache.
- ▶ **Anerkannte Klinik:** Wenn die Rehabilitationsklinik auf der Spitalliste des jeweiligen Kantons aufgeführt ist und die für Sie notwendigen Massnahmen durchführen darf, übernimmt die Grundversicherung die Kosten für die medizinischen Leistungen und den stationären Aufenthalt.

GLEICHGESINNTE FINDEN

Ebenso wichtig wie die Einrichtung der Wohnumgebung, ist die Pflege Ihres seelischen Haushalts. Auch wenn es Ihnen teilweise schwerfällt sich zu motivieren: Alleine auf der Couch zu sitzen, macht mittelfristig alles schlimmer. Erste Anlaufstelle, um Gleichgesinnte zu finden, ist der Verein Amyloidose Schweiz.



Wir haben eine eigene WhatsApp-App-Gruppe, in der Sie sich unkompliziert mit Betroffenen in der Umgebung vernetzen können. Hier finden Sie Menschen, die wissen, welche Themen Sie bewegen, die Tipps und Kontakte haben. Auch wenn Sie das Gefühl haben sehr eingeschränkt zu sein, gibt es schweizweit Angebote für Menschen fortgeschrittenen Alters und mit körperlichen Einschränkungen. In der Gruppe fällt vieles leichter. Machen Sie, was Ihnen Freude bereitet und wagen Sie sich dafür aus dem Haus. Zum Jassen, Kaffee trinken, Turnen, Radtouren machen, handwerklich aktiv werden, für den Lesezirkel, den Fotoclub, eine Gesprächsgruppe oder Ausflüge.

Erkundigen Sie sich nach offenen Programmen der lokalen Alterstagesstätten und Angeboten mobiler Altersarbeit in Ihrem Quartier. Auch die Gemeinde oder Pfarrei können gute Anlaufstellen sein.

Manche Kantone und Gemeinden haben Altersbeauftragte und auch die kantonalen SeniorInnenräte wissen Rat. Wenn Sie einen Ausflug oder eine Reise planen, erkundigen Sie sich nach der Barrierefreiheit der Routen und Verkehrsmittel. Nehmen Sie zusätzlich die Unterstützung und Hilfe des Umfeldes an, von Freunden, Verwandten und Bekannten.

WEBTIPPS

Übersicht Zuständigkeiten Alterspolitik in den Kantonen

Web: <https://forum-alterspolitik.ch/steckbrief-kantone>

Intergeneration.ch

Web: <https://intergeneration.ch/de/projekte>

Blog Seniorweb

Web: <https://seniorweb.ch/magazin>

Digitalkurse und geistige Fitness

Web: <https://seniorweb.ch/angebote>

Collegium60plus Kursprogramm

Web: <https://www.collegium60plus.ch/>

Grossmütter Revolution Pinnwand

Web: <https://www.grossmuetter.ch/pinnwand/ueber-unsere-pinnwand>

Liste lokaler, regionaler und kantonaler Senioren- und Pensionierten-Organisationen

Web: <https://www.seniorenfragen.ch/ueber-uns/mitglieder>

Schweizerischer Seniorenrat

Tel.: 031/ 311 89 07

E-Mail: info@ssr-csa.ch

U3, Vereinigung der Senioren-Universitäten der Schweiz

Web: <https://www.uni-3.ch/de>

Verband der Schweizerischen Volkshochschulen

Web: <https://www.up-vhs.ch>

Angebote diverser Technikerverbände

Web: <https://vppte-ag.ch/index.php/de/links>

Suchmaschine Einsamkeit im Alter

Web: <https://www.einsamkeit-im-alter.ch/#links>

Verein Silbernetz Schweiz

Web: malreden.ch

BARRIEREFREI UNTERWEGS IN DER SCHWEIZ

Schweizer Bahn

Web: <https://www.sbb.ch/de/reiseinformationen/individuelle-beduerfnisse/reisen-ingeschraenkte-mobilitaet/reiseplanung.html>

Eurokey

Der europäische Universalschlüssel für barrierefreie WC-Anlagen, Hebebühnen, Türen, Schranken, Schwimmbäder etc. wird direkt an die BenutzerIn abgegeben. Mit einer einmaligen Gebühr sind Sie berechtigt, alle diese Anlagen unentgeltlich zu benutzen. Einen Antrag stellen Sie bei Pro Infirmis mit dem Formular und einem **Nachweis** für die **Art der Beeinträchtigung** (Arztzeugnis oder gleichwertiges Dokument)

Web: <https://www.eurokey.ch/menschen-mit-behinderung/eurokey-online-bestellung.html>

Karte der Anlagen

Web: <https://www.eurokey.ch/karte-eurokey-standorte.html>

INVALIDENAUSWEIS

Erwachsene Bezüger einer IV-Rente erhalten einen IV-Ausweis. Zuständig für die Herausgabe der Karte sind je nach Kanton unterschiedliche Stellen. Ausserdem gibt es die Ausweiskarte für Reisende mit einer Behinderung der Schweizerischen Transportunternehmungen.

In der Schweiz wohnhafte und ständig auf Begleitung angewiesene Personen mit Behinderung haben Anspruch auf kostenlose Beförderung einer Begleitperson. Die Begleitperson verpflich-

tet sich, der behinderten Person beim Ein- und Aussteigen sowie während der Reise behilflich zu sein. Die Ausgabe der Ausweiskarte erfolgt auf dem SwissPass.



INFORMATIONEN AUF DER HOMEPAGE DER SBB

Web: <https://www.sbb.ch/de/reiseinformationen/individuelle-beduerfnisse/reisen-ingeschraenkte-mobilitaet/fahrverguenstigungen.html>

DIAGNOSE UND ARBEITSLEBEN

FRÜHERFASSUNG

Anfangs ist es schwer einzuschätzen, inwiefern die Arbeit nach der Diagnose wieder aufgenommen und der Alltag gemeistert werden kann. Wenn Sie unschlüssig sind, ob Sie Leistungen der Invalidenversicherung (IV) im Rahmen einer Wiedereingliederung, eine Rente oder anderen Geldleistungen beantragen können, empfehlen wir frühzeitig eine Meldung zur Früherfassung. Wichtig ist die Beurteilung Ihrer behandelnden Ärzte und Ärztinnen. Eine Früherfassung hilft zu erkennen, ob ein Invaliditätsrisiko vorliegt und ob eine IV-Anmeldung sinnvoll ist.

Die Meldung zur Früherfassung wird bei der IV-Stelle Ihres Wohnkantons vorgenommen oder über die Informationsstelle der AHV/IV. In einem Standortgespräch wird geklärt, ob Leistungen der IV angezeigt sein könnten.

Web: <https://www.ahv-iv.ch/de/sozialversicherungen/invalidenversicherung-iv>

Spätestens 30 Tage nach der Meldung werden Sie über das Ergebnis schriftlich informiert.

Früherfassungsmeldung können

- ▶ Versicherte für sich selbst machen, wenn sie spüren, dass sich die gesundheitlichen Probleme auf die Leistungsfähigkeit am Arbeitsplatz auswirken
- ▶ Arbeitgebende, wenn Mitarbeitende länger als 30 Tage krank sind oder regelmässig Kurzabsenzen haben
- ▶ Ärztin oder Arzt bei Arbeitsunfähigkeit von länger als 30 Tagen
- ▶ Familienangehörige
- ▶ Involvierte Leistungsträger wie Taggeldversicherung, Krankenversicherung, Sozialhilfe etc.

ARBEITSPLATZANPASSUNG

Die Invalidenversicherung (IV) beteiligt sich an den Kosten, wenn ein Arbeitsplatz wegen gesundheitlicher Probleme angepasst werden muss oder ein Hilfsmittel IV nötig ist. Beispiele dafür sind barrierefreie Zugänge, behinderungsangepasste

Tastaturen, höhenverstellbare Tische etc. Voraussetzung für die Leistungszusprache ist eine IV-Anmeldung für berufliche Massnahmen.

IV-ANMELDUNG

Wenn Sie aus der Früherfassung die Empfehlung für eine IV-Anmeldung erhalten, müssen Sie diese in einem zweiten Schritt einreichen. Zur Anmeldung müssen die angeforderten Personalien angegeben sowie Dokumente und Unterlagen (wie zum Beispiel Arztbericht/Arztzeugnisse) angehängt werden.

Danach leiten die Fachpersonen der Invaliditätsversicherung Abklärungen ein und führen dazu Gespräche mit Ihnen, Ihrem Arbeitgeber, den behandelnden Ärzten und allfälligen anderen involvierten Stellen, wie Versicherungen. Parallel dazu werden gegebenenfalls Massnahmen zur Frühintervention eingeleitet wie

- ▶ Hilfsmittel oder bauliche Massnahmen am Arbeitsplatz
- ▶ Kurse zur Umplatzierung im Unternehmen
- ▶ Berufsberatung, Arbeitsvermittlung oder Job Coaching
- ▶ Integrationsmassnahmen zur Stärkung der Belastbarkeit und Stabilisierung

Kann damit keine vollständige Wiedereingliederung realisiert werden, werden weitere Massnahmen oder der Anspruch auf eine Rente geprüft. Dieser Prozess kann sehr lange dauern.

Web: <https://www.enableme.ch/de/artikel/iv-anmeldung-359>

REFERENZZENTREN

ATTR-AMYLOIDOSE REFERENZZENTREN IN DER SCHWEIZ

AARAU

Kantonsspital Aarau

Termine über das Sekretariat Kardiologie

Tel.: 062/ 838 44 91

E-Mail: kardiologie@ksa.ch

BASEL

Universitätsspital Basel, Klinik für Kardiologie

Allgemeine Auskünfte

Tel.: 061/ 265 44 - 44

Anmeldungen Kardiologie

Tel.: 061/ 265 44 - 45

Arzt-Arzt-Hotline (wochentags 8:00 bis 17:00 Uhr)

Tel.: 061/ 265 44 - 11

Zuweisung von PatientInnen

<https://www.unispital-basel.ch/zuweisende/zuweisung>

BERN

Inselspital Bern, CHF/HTx/VAD-Ambulatorium

Patientenanmeldung Herz Gefäss Zentrum

Tel.: 031/ 632 50 00

E-Mail: kardiologie@insel.ch

Web: <https://kardiologie.insel.ch/de/aerzte-und-zuweiser/sprechstunden-herzschwaache/amyloidose>

Zuweiserformulare: <https://www.insel.ch/index.php?id=2402>

Amyloidose Sprechstunde

Web: <https://kardiologie.insel.ch/de/aerzte-und-zuweiser/sprechstunden-herzschwaache/amyloidose>

! Die folgende Liste gibt einen Überblick. Ausführliche Informationen, wie Sie die Zentren am besten erreichen unter: www.amyloidosis-info.ch

CHUR

Kantonsspital Chur Graubünden, Departement Innere Medizin

Zuweisungen per E-Mail: medizin@ksgr.ch

Kontakt Amyloidose Netzwerk

Tel.: 081/ 256 63 05

E-Mail: franziska.cajochen@ksgr.ch

Web: <https://www.ksgr.ch/amyloidose>

GENÈVE

Hôpitaux universitaires de Genève/Kardiologie

Termine im Sekretariat der Kardiologie

Montag – Freitag 8:30 bis 12:30 Uhr und 13:30 bis 16:30 Uhr.

Tel.: 022/ 372 13 13

E-Mail: secretariat.policardio@hug.ch

Web: <https://www.hug.ch/cardiologie/amyloidose-cardiaque>

LAUSANNE

Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV),

Service de cardiologie, Bâtiment Unisanté

Tel.: 021/ 314 48 00

Web: <https://www.chuv.ch/en/cardiologie/car-home/personnel-de-la-sante/medchuv-un-portail-pour-les-medecins/adresser-un-patient/detail/consultation/consultation-de-lamyloidose-cardiaque>

Überweisung durch Facharzt/Fachärztin über das Portal:

<https://med.chuv.ch/login>

LUGANO

Istituto Cardiocentro Ticino,

Ambulatorio Malattie Rare e Insufficienza Cardiaca

Mit Überweisung vom Hausarzt oder Kardiologen.

Tel.: 091/ 811 53 - 61 (Dr. med. Manuela Averaimo)

Spezialisierte Pflegepersonen

Tel.: 091/ 811 53 - 90 (Christian Iannuzzi)

091/ 811 53 - 92 (Simona Solari)

LUZERN**Kantonsspital Luzern**, Herzzentrum Haus 31**Anmeldung Kardiologie****Tel.:** 041/ 205 50 00**E-Mail:** herzzentrum@luks.ch**Web:** <https://www.luks.ch/was-wir-behandeln/kardiale-amyloidose>**ST.GALLEN****HOCH, Kantonsspital St. Gallen**, Klinik für Kardiologie**Tel.:** 071/ 494 10 51**E-Mail:** kardiologie@h-och.ch**Web:** <https://www.h-och.ch/kardiologie/>**KANTON THURGAU**

Abklärung und Behandlung der ATTR-Amyloidose, Diagnostik und Behandlung, medikamentöse Therapie in Kooperation mit dem kardiologischen Referenzzentrum am Universitätsspital Zürich. Zuweisungen erfolgen in die entsprechenden Sprechstunden zunächst über die Kardiologie.

Kantonsspital Frauenfeld**Tel.:** 058/ 144 53 43 (Dr. Christian Pieper, Leitender Arzt Kardiologie)**E-Mail:** kardiologie.ksf@stgag.ch**Kantonsspital Münsterlingen****Tel.:** 058/ 144 22 41 (Dr. Daniel Mattle, Leitender Arzt Kardiologie)**E-Mail:** kardiologie.ksm@stgag.ch**ZÜRICH****Stadtspital Zürich Triemli**, Kardiologie**Tel.:** 044/ 416 11 11**Web:** <https://www.stadt-zuerich.ch/stadtspital/de/ueber-uns/standorte/triemli.html>

Sprechstunde für Seltene Herzerkrankungen

Zuweisung Web: <https://zuweisung.stadtspital.ch>**Universitätsspital Zürich**, Herzzentrum Zürich**Tel.:** 044/ 255 15 15**E-Mail:** herzzentrum@usz.ch**Web:** <https://www.usz.ch/fachbereich/herzzentrum>**Klinik Hirslanden**, Herzklinik Hirslanden Zürich**Tel.:** 044/ 387 97 00

Montag – Freitag 9:00 bis 12:00 Uhr und 14:00 bis 16:00 Uhr

Kontakt: Dr. Georg Noll, Facharzt für Kardiologie und Innere Medizin, European Hypertension Specialist**Web:** <https://www.swiss-heart-clinic.com/herzinsuffizienz/>

CHECKLISTEN

Gut vorbereitet auf das Gespräch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt

Gerade bei komplexen Erkrankungen wie der ATTR-Amyloidose unterstützt dies dabei, das Arztgespräch strukturiert zu führen und alle wichtigen Fragen anzusprechen. Checklisten können Ihnen dabei helfen, sich gut auf das Gespräch vorzubereiten und keine Fragen zu vergessen.

Die Checklisten als auch ein Ernährungstagebuch finden Sie zum Ausdrucken online unter www.amyloidosis-info.ch

AUFGEREGT? Vier Ohren hören mehr als zwei – wenn möglich, bringen Sie eine Begleitperson zum Termin mit.

Checkliste für das Gespräch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt bei Verdacht auf ATTR-Amyloidose

- ☐ Was deutet auf eine ATTR-Amyloidose Erkrankung hin?
- ☐ Was muss ich tun, um die Diagnose zu bestätigen oder den Verdacht aufzulösen?
- ☐ Was sind die nächsten Schritte?
- ☐ Wann muss ich wohin?
- ☐ Brauche ich eine Zuweisung?

Diagnosegespräch: ATTR-Amyloidose wurde festgestellt

- ☐ Was bedeutet die Diagnose – wo finde ich detaillierte Informationen?
- ☐ Welche Organe könnten betroffen sein?
- ☐ Wie weit fortgeschritten könnte die Erkrankung sein?
- ☐ Welche Form der ATTR-Amyloidose habe ich – vererbt: ja/nein?
- ☐ Sollte ein Gentest bei meinen Angehörigen durchgeführt werden?
- ☐ Welche Therapie ist angezeigt?
- ☐ Wer überblickt die gesamten Medikamente, die ich einnehme im Hinblick auf deren negative/schädliche Wechselwirkungen?
- ☐ Gibt es spezielle Empfehlungen zu Bewegung und Ernährung und mögliche Anlaufstellen/Kontakte (Patientenhilfe, öffentliche Stellen)?
- ☐ Welche Auswirkungen hat es auf mein Berufsleben (sofern es zutrifft)?
- ☐ Welche Symptome sollte ich beachten, die in der Zwischenzeit auftreten können?
- ☐ In welchen Fällen soll ich mich vor der nächsten Routineuntersuchung melden?
- ☐ Wer ist für welchen Service mein/e AnsprechpartnerIn (Verschreibung, Beratung, Kontrolle – Hausarzt/Hausärztin, Facharzt/Fachärztin, Referenzzentren)?

Regelmässige Kontrollgespräche

- ☐ Was hat sich in der Zwischenzeit verändert – kann das mit der ATTR-Amyloidose zusammenhängen (z. B. Leistungsfähigkeit, Schmerzen, Einschränkungen etc.)?
- ☐ Welche therapeutischen Konsequenzen ergeben sich daraus?
- ☐ Welche Erfahrungen mit den physischen und psychischen Folgen der Diagnose habe ich gemacht?
- ☐ Brauche ich zusätzliche Unterstützung (physisch/psychisch)?
- ☐ Wo bekomme ich Unterstützung?
- ☐ Soll ich einen Kuraufenthalt/Reha anstreben?
- ☐ Ist die Teilnahme an Versuchsprogrammen sinnvoll?

Checkliste für Symptome

- ☐ Mögliche herzbezogene Beschwerden
- ☐ Atemnot bei Belastung oder in Ruhe
- ☐ Schnelle Erschöpfung und Müdigkeit
- ☐ Schwellungen an Beinen oder Knöcheln
- ☐ Herzrhythmusstörungen: z. B. Herzsrasen, Herzstolpern etc. und deren Häufigkeit
- ☐ Schwindel und/oder Ohnmachtsanfälle
- ☐ Blutdruck: niedriger Blutdruck, Blutdruckabfälle beim Aufstehen, hoher Blutdruck
- ☐ Mögliche nervenbezogene Beschwerden
- ☐ Kribbeln oder Taubheitsgefühle in Füßen oder Händen, Springfinger, eingeschlafene Hände vor allem in der Nacht
- ☐ Schmerzen: Wo? Wie häufig? Art (brennend, stechend, dumpf ...)
- ☐ Gangunsicherheit (beim Bergab gehen, bei unebenen Flächen)
- ☐ Muskelschwäche
- ☐ Weitere mögliche Beschwerden
- ☐ Rückenschmerzen, die sich möglicherweise von den Beinen in die Füße fortsetzen (ausstrahlend)
- ☐ Schmerzen in der Schulter bis zur unnatürlichen Verlagerung der Muskulatur
- ☐ Gewichtsverlust oder Gewichtszunahme
- ☐ Verdauungsprobleme (Durchfall, Verstopfung)
- ☐ Erektionsstörungen

ERNÄHRUNGSTAGEBUCH ZUM AUSDRUCKEN

Ein Ernährungstagebuch hilft dabei, sich einen Überblick zu verschaffen und zu erkennen, welche Speisen oder Nahrungsmittel Sie besonders gut oder nicht so gut vertragen. Einen vorgefertigten Plan zum Ausdrucken finden Sie hier:

www.amyloidosis-info.ch/ernaehrung

WEITERFÜHRENDE TIPPS UND ANLAUFSTELLEN

Broschüren der Patientenorganisation in der Schweiz

Web: <https://www.amyloidose-schweiz.ch/ressourcen/informations-plattform>

Patientenorganisation in Österreich

Web: www.amyloidosis-austria.at

Plattform deutsche Patientenorganisationen

Web: www.amyloidosis-info.de

Fachorganisation für Menschen mit Behinderungen – Pro Infirmis

Web: <https://www.proinfirmis.ch>

Allianz Seltener Krankheiten Schweiz – Pro Raris

Web: <https://www.proraris.ch>

Verein My Peer

Web: <https://www.mypeer.ch>

Spitex-Pflege Blog

Web: <https://www.spitexcare.ch/blog>

Fach- und Dienstleistungsorganisation für das Alter in der Schweiz – Pro Senectute

Web: www.prosenectute.ch

Spitex-Verband

Web: <https://www.spitex.ch/de/grundlagen-fachwissen/pflegethemen>

Pflegewegweiser

Web: <https://www.pflegewegweiser.ch>

Informationsplattform der Schweizer Behörden

Web: <https://www.ch.ch>

Informationsangebote der Pharmaindustrie zur Amyloidose

Web: amyloidose-verstehen.de
amyloidose-und-ich.de
diagnose-attn-amyloidose.de
space.bayer.de/patienten/amyloidose/transthyretin-amyloidose

Wir bedanken uns herzlich bei folgenden Unternehmen für ihre Unterstützung:



Die Sponsoren hatten keinen Einfluss auf den Inhalt dieser Broschüre.

Impressum

Medieninhaber:

Amyloidose Schweiz, 6130 Willisau (ab Seite 32)

Verein Leben mit Amyloidose – Amyloidosis Austria, 1130 Wien (bis Seite 31)

Druck: Gradwohl Printproduktionen GmbH, Wien

Text: Astrid Kuffner, Christian Thalhammer, Sabine Pirklbauer, Dennis Johnson

Bilder: shutterstock, istock.com. Bei den abgebildeten Personen handelt es sich um Modelle. Die Bildmotive dienen ausschliesslich der Veranschaulichung und stellen keine Darstellung tatsächlich betroffener Personen dar.

Alle Informationen und Weblinks in dieser Broschüre wurden mit grösster Sorgfalt zusammengestellt und waren zum Zeitpunkt der Erstellung dieser Broschüre aktuell. Bitte beachten Sie ausserdem, dass die enthaltenen Hinweise keine rechtsverbindlichen Auskünfte darstellen. Stand der Informationen Juni 2026. Der Medieninhaber übernimmt keinerlei Haftung für die Inhalte externer Websites oder Links.

Bitte beachten Sie, dass die medizinischen Informationen in dieser Broschüre keinen Ersatz für den Rat Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes darstellen. Wenden Sie sich mit offenen Fragen zu Ihrer Erkrankung daher bitte an Ihre behandelnde Ärztin/Ihren behandelnden Arzt.



Amyloidose Schweiz – Gemeinsam stark gegen Amyloidose.



Postadresse: Amyloidose Schweiz, CH-6130 Willisau
info@amyloidose-schweiz.ch
Tel.: +41 76 840 48 68, (Di.–Fr. 15:00-18:30)

www.amyloidose-schweiz.ch