



請與您的醫師 討論

如果您懷疑自己或親人可能患有 ATTR-CM (transthyretin amyloid cardiomyopathy, 轉甲狀腺素類澱粉蛋白沉積症造成之心肌病變)，請盡快與您的心臟科醫師商討，以確認或排除此疾病。請記住，「心事」不容小覷！理解和發現ATTR-CM的重點在於採取積極的態度。儘管各界對 ATTR-CM 的整體認識偏低，但是為您自己或親人就此疾病發聲和向您的心臟科醫師詢問，或許可以幫助您獲得您需要的許多解答。

就診時該攜帶什麼

若您患有心臟衰竭及下列任何徵象、症狀或狀況，請讓您的心臟科醫師知道：

- 正常收縮分率心衰竭 (HFpEF, heart failure with preserved ejection fraction)
- 非創傷性二頭肌肌腱斷裂
- 倦怠
- 曾接受膝關節或髖關節置換術
- 喘不過氣
- 消化系統問題，例如噁心、腹瀉或便秘
- 腿部和雙腳腫脹 (水腫)
- 無法解釋的體重減輕
- 心跳不規律
- 站起來時感到頭昏眼花
- 心臟和血壓用藥使您感到病情惡化
- 兩邊手腕都診斷出腕隧道症候群
- 手部疼痛、麻木或手指刺痛
- 下背部或腿部疼痛或麻木，這可能由腰椎管狹窄症 (即脊椎下半部狹窄) 引起

雖然這些徵象和症狀不必然代表您患有 ATTR-CM 或其他狀況，但如有任何一項症狀或其組合，都應向您的心臟科醫師提及。告訴醫師愈多資訊，醫師就愈能幫助您了解自己的狀況。

家族病史：

ATTR-CM 可以遺傳。請盡您所能，記錄您父母雙方親人患有的任何心臟相關問題。

您的病史、紀錄和檢測結果：

您可能已經看過數名醫師，以了解您為何感到不適。若您曾進行心電圖或心臟超音波等任何檢查，將結果提供給您的心臟科醫師會有幫助。先前的心臟手術也可能使特定類型的 ATTR-CM 檢測無法進行，因此請務必記下您是否曾進行任何醫療程序或器材植入。

問題清單：

ATTR-CM對每一位病患可造成不同的影響，而且病患的家庭、工作和社會需求可能各不相同。請坦率提出您的問題和疑慮。

您可以考慮提出下列其中一些問題

- 根據我的症狀、病史和家族病史，您是否認為 ATTR-CM 可能是我心臟衰竭的成因？
- 這個疾病惡化的速度可能有多快？
- 您有沒有診斷 ATTR-CM 的經驗，或者您能不能為我推薦當地的專科醫師？
- 我了解這個疾病可以有很多種表現。我是否應該尋求額外的專科醫師來加入我的照護團隊？
- 是否需要額外的檢測來確認診斷？如果需要，我應該跟您辦公室裡面的哪位職員相談，還有我的檢測結果會不會影響我的治療計畫？
- 如果在 ATTR-CM 方面需要情緒和心理支持或想要索取額外資訊，您是否推薦任何病患支持或權益促進團體？