

**Vivre avec un taux élevé
de lipoprotéine(a)**



Vivre avec un taux élevé de lipoprotéine(a)

Tout ce que vous devez savoir si vous suspectez d'avoir, ou si vous avez récemment reçu un diagnostic de taux élevé de lipoprotéine(a)

Commencer

Le contenu a été créé par FH Europe et des personnes présentant un taux élevé de lipoprotéine(a), et examiné par des experts médicaux internationaux de renom.

Cette brochure vous a été remise par FH Europe, le Réseau européen de patients atteints d'Hypercholestérolémie Familiale, en collaboration avec Novartis Pharma.

 **FH Europe**
The European FH Patient Network

 **NOVARTIS**

Table des matières

Qu'est-ce que la lipoprotéine(a) ?



Lipoprotéine(a) – Comment les taux augmentent-ils dans le sang ?



Lipoprotéine(a) – Un facteur de risque de maladie cardiovasculaire



Pourquoi vous devriez vous faire tester



Analyse de la lipoprotéine(a)



Comment réduire le risque cardiovasculaire avec un taux élevé de lipoprotéine(a)



Un taux élevé de lipoprotéine(a) et votre bien-être



Références scientifiques



- Planifier le succès et mesurer les résultats.
- Devenez un expert en termes de taux élevé de Lp(a)
 - Faire des choix de style de vie positifs
 - Prendre soin de votre santé mentale



Qu'est-ce que la lipoprotéine(a) ?

Les lipoprotéines sont des particules composées de protéines auxquelles sont fixées des molécules lipidiques (graisses). Leur rôle est de transporter le cholestérol et d'autres lipides à travers votre circulation sanguine et autour de votre organisme.

Elles existent sous plusieurs formes, notamment :

- **La lipoprotéine de haute densité**, ou HDL, appelée « bon » cholestérol
- **La lipoprotéine de basse densité**, ou LDL, appelée « mauvais » cholestérol
- **La lipoprotéine résiduelle**, dans les petits résidus, appelée cholestérol « laid »
- **La lipoprotéine(a), ou Lp(a), appelée lipoprotéine « génétique »**

Prononcée « lipoprotéine a », ou « L-P-a », la lipoprotéine(a) est souvent raccourcie en Lp(a). Une quantité excessive de ces particules dans votre organisme peut causer des problèmes de santé.

La Lp(a) est une particule de type lipoprotéine de basse densité (LDL) avec une deuxième protéine ajoutée, apo(a), qui agit de la même manière qu'un patch de « velcro » sur une particule de LDL. Elle est considérée comme une particule de lipoprotéine très collante en raison de la fonction de la protéine ajoutée.

L'image graphique représente une particule de LDL et une particule de Lp(a)





Lp(a) – Comment les taux augmentent-ils dans le sang ?

Votre taux de Lp(a) est **généralement déterminé génétiquement** (à 80% voire 90% génétiquement déterminé). Le taux élevé de Lp(a) est un facteur de risque de maladie cardiovasculaire indépendant. Il existe une plus grande probabilité d'hériter de ce facteur de risque si l'un de vos parents a ou a également eu un taux élevé de Lp(a). Les hommes et les femmes ont autant de risques d'avoir des gènes exprimant des taux élevés de Lp(a).

À l'âge de 5 ans, vous atteignez votre niveau de Lp(a) circulant pour toute votre vie. Ce niveau reste généralement stable tout au long de votre vie, quel que soit votre mode de vie. Les taux de Lp(a) chez les femmes peuvent légèrement augmenter après la ménopause, en raison du déclin des taux d'œstrogènes.

Le saviez-vous ?

On estime que 1 personne sur 5 dans le monde présente des taux élevés de Lp(a).





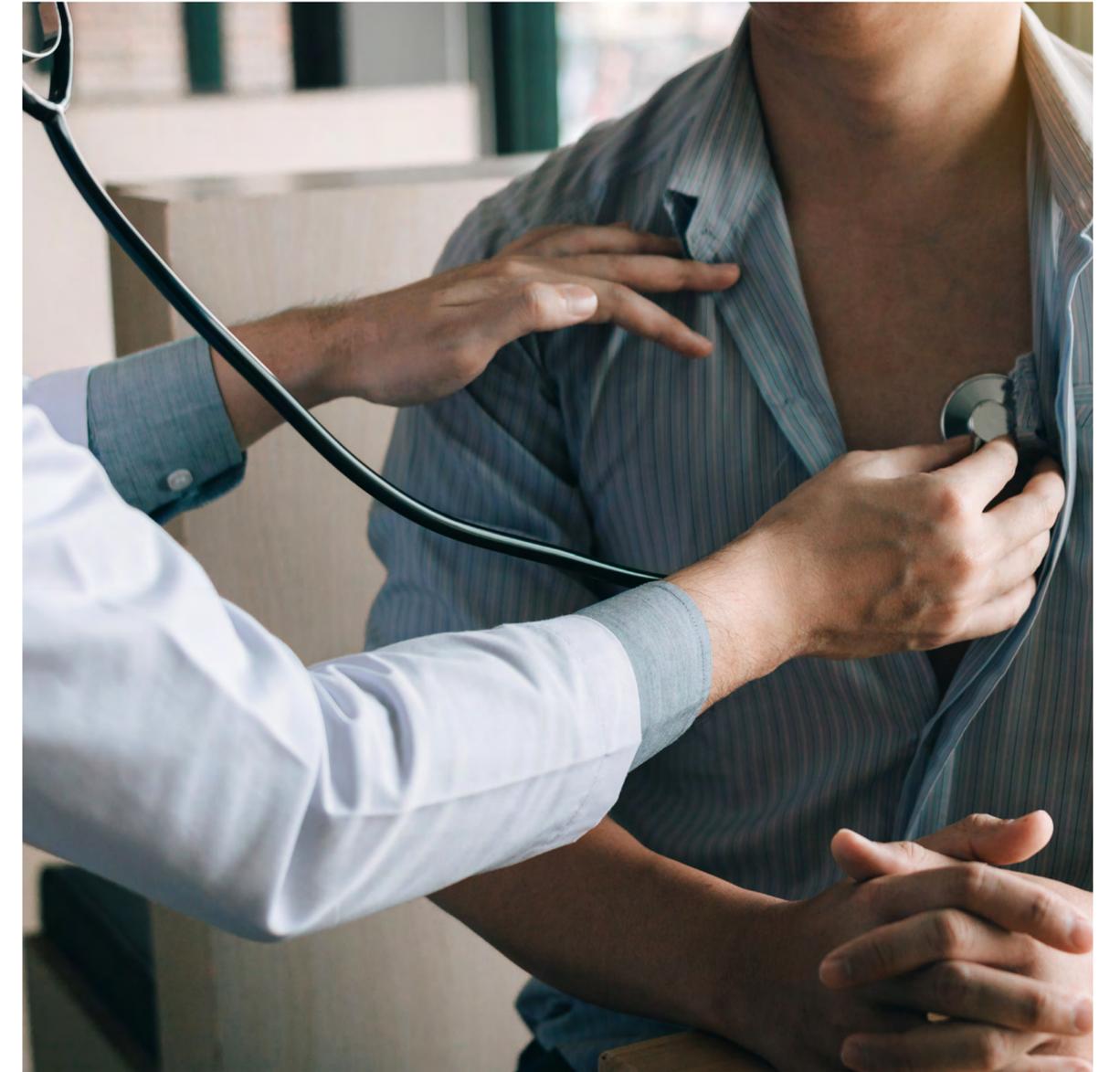
Lp(a) - Un facteur de risque de maladie cardiovasculaire

Bien que la plupart des personnes sachent que des taux élevés de lipoprotéines de basse densité (LDL) ou de mauvais cholestérol peuvent provoquer une maladie cardiaque, relativement peu de personnes connaissent le risque posé par la Lp(a). Des taux élevés de Lp(a) ont été identifiés comme un facteur de risque contribuant aux **maladies cardiovasculaires**.

Un taux élevé de Lp(a) est un facteur de risque, et non une maladie. Néanmoins, il doit être détecté le plus tôt possible pour aider à prévenir les maladies cardiovasculaires.

Maladie cardiovasculaire

Il s'agit d'un terme général désignant une affection qui affecte le cœur ou les vaisseaux sanguins. Elle est généralement associée à une accumulation de dépôts graisseux à l'intérieur des artères. Ce processus est appelé athérosclérose. Généralement, il n'y a aucun symptôme indiquant des taux élevés de Lp(a) avant le développement d'une maladie cardiovasculaire.





Lp(a) - Un facteur de risque de maladie cardiovasculaire

Les plaques d'athérosclérose provoquent le durcissement et le rétrécissement des vaisseaux sanguins artériels, limitant le flux sanguin et l'apport d'oxygène aux organes vitaux, et augmentant le risque de formation de caillots sanguins artériels. Ces caillots sanguins peuvent bloquer le flux sanguin provoquant des maladies cardiovasculaires, telles que des crises cardiaques, une insuffisance cardiaque, une maladie artérielle périphérique ou un accident vasculaire cérébral.

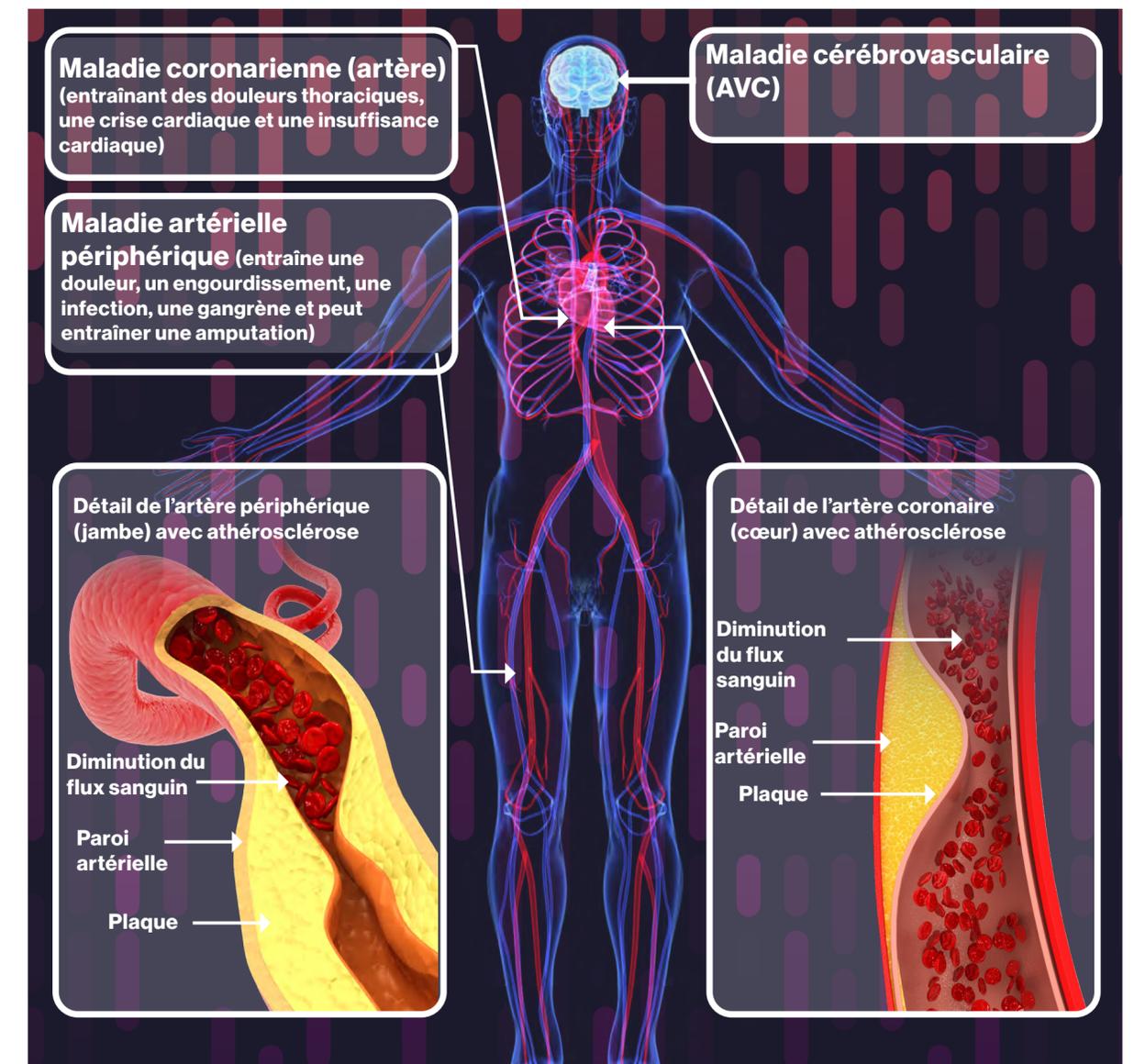
De nombreuses personnes peuvent ne pas savoir qu'elles sont atteintes d'athérosclérose, car il peut n'y avoir aucun symptôme, mais cela peut finir par provoquer des problèmes mettant en jeu le pronostic vital. Il est très important d'être conscient des facteurs de risque de maladie cardiovasculaire et de la manière de les gérer, afin de réduire le risque de développement de maladie cardiovasculaire.

Les personnes présentant un taux élevé de Lp(a) et une athérosclérose peuvent présenter un risque accru de crise cardiaque, d'insuffisance cardiaque, de maladie artérielle périphérique et d'accident vasculaire cérébral, par rapport aux personnes présentant un faible taux de Lp(a). Des taux élevés de Lp(a) peuvent également être associés à un risque accru de sténose valvulaire aortique (rétrécissement de la valvule permettant au sang de passer du cœur à l'aorte).

Le saviez-vous ?

Environ 17,9 millions de personnes dans le monde sont décédées de maladies cardiovasculaires en 2019, ce qui représente 32 % de tous les décès mondiaux. Parmi ces décès, 85 % étaient dus à des crises cardiaques et des accidents vasculaires cérébraux.

L'image graphique représente les plaques d'athérosclérose et les conséquences qu'elles peuvent avoir dans le cœur, le cerveau et la périphérie.



Qu'est-ce que la lipoprotéine(a) ?	Lipoprotéine(a) – Comment les taux augmentent-ils dans le sang ?	Lp(a) - Un facteur de risque de maladie cardiovasculaire	Pourquoi vous devriez vous faire tester	Analyse de la lipoprotéine(a)	Comment réduire le risque cardiovasculaire avec un taux élevé de lipoprotéine(a)	Un taux élevé de Lp(a) et votre bien-être	Références scientifiques
------------------------------------	--	--	---	-------------------------------	--	---	--------------------------



Pourquoi vous devriez vous faire tester

La plupart des personnes présentant des taux élevés de Lp(a) ne présentent aucun symptôme et n'ont aucune idée qu'elles sont touchées. Vous ne saurez pas que vous avez un taux élevé de Lp(a) à moins qu'il ne soit spécifiquement dosé. Les taux de Lp(a) ne sont actuellement pas systématiquement dépistés dans la pratique générale et les analyses de cholestérol standard ne recherchent pas la Lp(a). Par conséquent, il peut passer inaperçu pendant de nombreuses années, voire ne jamais être diagnostiqué.

Un ou plusieurs des événements suivants doivent déclencher un dosage de la Lp(a), comme recommandé par différentes directives scientifiques internationales :

- Vous avez subi une **crise cardiaque** ou un **accident vasculaire cérébral**
- **Un ou plusieurs membre(s) de votre famille/parent(s) ont souffert d'une crise cardiaque ou d'un accident vasculaire cérébral prématuré(e)** (pour les hommes, il s'agirait d'un âge de moins de 55 ans, pour les femmes un âge de moins de 65 ans)
- Vous avez des antécédents familiaux de taux élevés de Lp(a) – **un parent direct a été diagnostiqué**
- **Vous souffrez d'hypercholestérolémie familiale (HF)**, - c'est-à-dire un taux élevé de cholestérol héréditaire
- Vous avez une sténose **valvulaire aortique**
- Vous avez souffert de **crises cardiaques récurrentes malgré un traitement hypolipémiant** (statines)

En outre, plusieurs directives internationales recommandent que les taux de Lp(a) de toutes les personnes à risque de maladie cardiovasculaire soient mesurés une fois dans la vie en raison de la nature génétique du taux élevé de la Lp(a).

Il est important que vous agissiez...

Si l'un des scénarios énumérés ressemble à votre cas, vous devez consulter votre médecin et demander à passer une analyse de la Lp(a). Assurez-vous de vous renseigner si ces examens sont proposés par votre système de santé ou couverts par votre assurance maladie. Dans certains cas, les examens peuvent être remboursables. Néanmoins, nous sommes convaincus qu'un diagnostic correct peut vous aider à prévenir les problèmes de santé graves.



Analyse de la Lp(a)

Il est simple d'obtenir un examen de Lp(a). Un professionnel de santé prélèvera un échantillon de sang dans une veine de votre bras. Vous n'avez besoin d'aucune préparation ni besoin de jeûner avant un examen de Lp(a).

Certaines situations et certains facteurs peuvent affecter l'exactitude des résultats d'examens. Vous ne devriez pas passer d'examen de Lp(a) si l'un des éléments ci-dessous vous concerne :

- Fièvre
- Infection
- Perte de poids récente et considérable
- Grossesse
- Plaie/blessure importante

Les résultats d'examen :

Un taux élevé de Lp(a) est généralement défini comme un taux supérieur à 50 mg/dl (500 mg/l) ou 120 nmol/l. Selon le laboratoire, ils peuvent utiliser un système ou l'autre pour analyser la Lp(a) et exprimer le résultat en mg/dl ou en nmol/l.





Taux élevé de Lp(a) et comment réduire le risque cardiovasculaire

Il est important d'être conscient d'un taux élevé de Lp(a).

Le saviez-vous ?

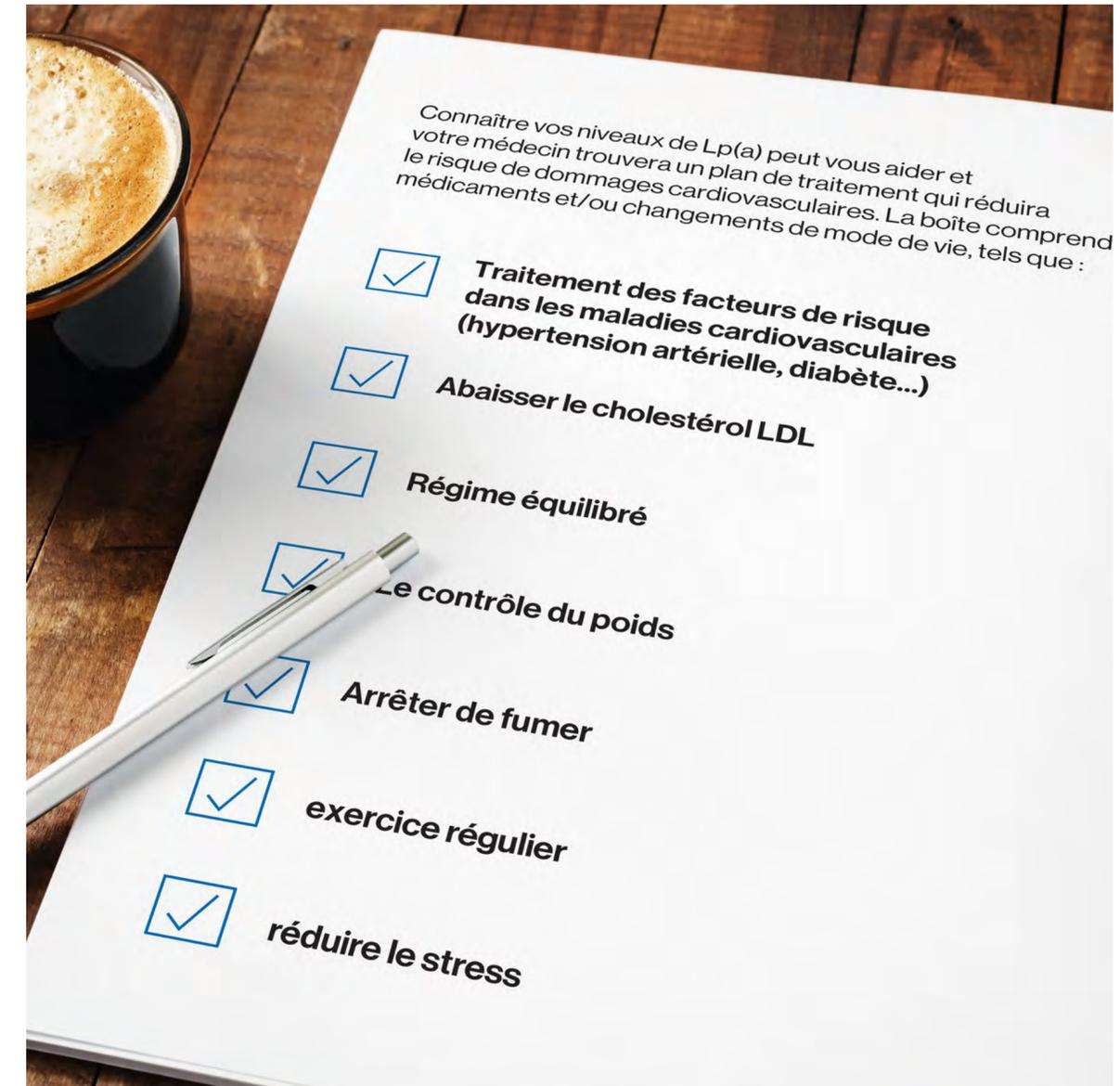
Les directives de pratique clinique européennes recommandent également l'examen de Lp(a) chez les personnes qui présentent déjà un risque cardiovasculaire modéré à élevé. La connaissance des niveaux de Lp(a) peut améliorer la reclassification du risque pour le patient par les cliniciens et aider à déterminer les stratégies de traitement appropriées.

Vous devez discuter de la situation avec votre médecin et convenir des prochaines étapes. Vous pourriez être orienté vers un spécialiste, tel qu'un cardiologue ou un endocrinologue.

Plus les taux élevés de Lp(a) sont diagnostiqués précocement (p. ex., pendant l'enfance, pour les enfants d'adultes diagnostiqués), plus tôt vous pouvez faire des choix de mode de vie positifs pour réduire le risque.

Dans certains pays, pour les cas sévères, l'aphérèse des lipoprotéines est possible (qui peut réduire temporairement les taux de Lp(a) jusqu'à 75 % en éliminant les particules de Lp(a) de votre sang). L'aphérèse des lipoprotéines est un traitement hebdomadaire/bimensuel similaire à la dialyse rénale.

Il existe plusieurs médicaments contre la Lp(a) qui sont actuellement testés dans des essais cliniques.





Un taux élevé de Lp(a) et votre bien-être

N'oubliez pas que vous n'êtes pas seul lorsque vous êtes diagnostiqué avec un taux élevé de Lp(a). De nouvelles prises en charge et de nouveaux traitements sont en cours de recherche et de développement. Votre professionnel de santé évaluera cela pour vous. Parlez-en avec lui si vous êtes inquiet.

En attendant, vous pouvez demander à votre médecin les conseils d'un spécialiste expérimenté en Lp(a). Vous pouvez également vous rapprocher d'un groupe de patients qui offre des informations supplémentaires et un soutien par les pairs.

Pour en savoir plus, consultez le site :

www.fheurope.org





Un taux élevé de Lp(a) et votre bien-être

Une fois le diagnostic posé, il est possible d'éprouver des sentiments d'anxiété car vous devez accepter la réalité de vivre avec un risque plus élevé de maladie cardiovasculaire. C'est naturel, et il est important de développer des stratégies d'adaptation ou de demander de l'aide pour maintenir une santé mentale positive.

Sur la base de notre expérience, nous voulions partager quelques conseils pour vous aider à traverser cette épreuve :

1. Devenez un expert en matière de taux élevé de Lp(a)

- Apprenez-en autant que possible sur les taux élevés de Lp(a) et ce que vous pouvez faire pour réduire le risque de maladie cardiovasculaire
- Conservez des notes sur les résultats d'examens, tels que les dosages de cholestérol et les mesures de tension artérielle
- Des applications sont disponibles pour suivre les facteurs de risque cardiovasculaire
- Parlez à quelqu'un ayant un taux élevé de Lp(a) – Le partage d'expériences peut être utile
- Les groupes de patients fournissent des informations à jour et un soutien précieux





Un taux élevé de Lp(a) et votre bien-être

2. Faire des choix de style de vie positifs

- Apportez les modifications nécessaires pour réduire et contrôler les autres facteurs de risque cardiovasculaire
- Suivez les recommandations et les conseils d'experts spécifiques sur la modification des facteurs liés au mode de vie qui peuvent avoir un impact sur votre santé cardiovasculaire
- Vous pourriez recevoir des médicaments pour prendre en charge d'autres facteurs de risque de maladie cardiovasculaire, tels qu'un taux de cholestérol et une tension artérielle élevés, et une glycémie élevée. Il est important de les prendre comme indiqué

Comment réduire les autres risques de maladies cardiovasculaires en apportant des changements positifs au mode de vie :

- Choisissez une alimentation saine, riche en bonnes graisses, comme les noix, le poisson, l'avocat et l'huile d'olive (un régime méditerranéen peut être une bonne option). Mangez beaucoup de légumes et de céréales complètes et limitez les autres types de graisses et de sucre
- Pratiquez 30 minutes d'activité physique modérée à intense tous les jours
- Évitez de fumer et de boire des quantités excessives d'alcool. Votre médecin peut discuter des options avec vous si vous avez besoin d'aide
- Réduire le risque d'obésité. Votre médecin peut vous fournir un soutien et des informations sur l'obtention et le maintien d'un poids sain





Un taux élevé de Lp(a) et votre bien-être

3. Prenez soin de votre santé mentale

Le diagnostic peut changer votre perception de vous-même et vous laisser anxieux quant à l'avenir. Le fait qu'il n'existe actuellement aucun traitement approuvé pour un taux élevé de Lp(a) peut vous faire sentir exposé et vulnérable. Il est important de développer des stratégies d'adaptation pour une santé mentale positive et de se concentrer sur le fait que de nombreux autres facteurs de risque associés aux maladies cardiovasculaires peuvent être pris en charge, dans une plus grande ou une moindre mesure.

Le fait de jouer un rôle actif dans les changements positifs du mode de vie peut vous permettre de vous sentir plus positif et de mieux contrôler les choses. Si les sentiments négatifs deviennent difficiles à gérer, il est important de demander de l'aide, y compris de demander conseil à un professionnel de santé.

Il existe une large gamme de techniques d'adaptation, telles que :

- Techniques de relaxation
- Exercices respiratoires
- Méditation et pleine conscience
- Thérapie comportementale cognitive
- Suivi psychologique
- Être ouvert et honnête avec votre famille et vos amis sur la façon dont vous vous sentez

« La connaissance, le style de vie et la positivité vous aideront à relever le défi de la Lp(a). »





Références scientifiques :

- Cox RA, Garcia-Palmieri MR. Cholesterol, Triglycerides, and Associated Lipoproteins. In: rd, Walker HK, Hall WD, Hurst JW, eds. Clinical Methods: The History, Physical, and Laboratory Examinations, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21250192>. Boston1990.
- LIPIDS. In: Janson LW, Tischler ME. eds. The Big Picture: Medical Biochemistry 2018 New York, NY: McGraw-Hill. <http://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=2355§ionid=185844384>. Consulté le 26 novembre 2019.
- Feingold KR, Grunfeld C. Introduction to Lipids and Lipoproteins. Dans : Feingold KR, Anawalt B, Boyce A, et al., eds. Endotext, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26247089>. South Dartmouth (MA)2018.
- Autores/Fuerza de Trabajo M, Guidelines ESCCfP, Societies ESCNC. 2019 ESC/EAS guidelines for the management of dyslipidaemias: Lipid modification to reduce cardiovascular risk. Atherosclerosis. 2019;290:140-205. <http://dx.doi.org/10.1016/j.atherosclerosis.2019.08.014>.
- Tsimikas S. A Test in Context: Lipoprotein(a): Diagnosis, Prognosis, Controversies, and Emerging Therapies. J Am Coll Cardiol. 2017;69(6):692-711. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jacc.2016.11.042>.
- Clarke R, Peden JF, Hopewell JC, et al. Genetic variants associated with Lp(a) lipoprotein level and coronary disease. N Engl J Med. 2009;361(26):2518-2528. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa0902604>.
- Emerging Risk Factors C, Erqou S, Kaptoge S, et al. Lipoprotein(a) concentration and the risk of coronary heart disease, stroke, and nonvascular mortality. JAMA. 2009;302(4):412-423. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2009.1063>.
- Kamstrup PR, Tybjaerg-Hansen A, Steffensen R, Nordestgaard BG. Genetically elevated lipoprotein(a) and increased risk of myocardial infarction. JAMA. 2009;301(22):2331-2339. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2009.801>.
- Libby P, Buring JE, Badimon L, et al. Atherosclerosis. Nat Rev Dis Primers. 2019;5(1):56. <http://dx.doi.org/10.1038/s41572-019-0106-z>.
- Grundy SM, Stone NJ, Bailey AL, et al. 2018 AHA/ACC/AACVPR/AAPA/ABC/ACPM/ADA/AGS/APhA/ASPC/NLA/PCNA Guideline on the Management of Blood Cholesterol: Executive Summary: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. J Am Coll Cardiol. 2019;73(24):3168-3209. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jacc.2018.11.002>.
- Smith SC, Jr., Benjamin EJ, Bonow RO, et al. AHA/ACCF Secondary Prevention and Risk Reduction Therapy for Patients with Coronary and other Atherosclerotic Vascular Disease: 2011 update: a guideline from the American Heart Association and American College of Cardiology Foundation. Circulation. 2011;124(22):2458-2473. <http://dx.doi.org/10.1161/CIR.0b013e318235eb4d>.
- ACC/AHA Guideline on the Primary Prevention of Cardiovascular Disease, 2019. Lien Internet : <https://www.acc.org/latest-in-cardiology/ten-points-to-remember/2019/03/07/16/00/2019-acc-aha-guideline-on-primary-prevention-gl-prevention> consulté le 12/03/2019.
- Lipid Modification: Cardiovascular Risk Assessment and the Modification of Blood Lipids for the Primary and Secondary Prevention of Cardiovascular Disease. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25340243>. London2014.
- Piepoli MF, Hoes AW, Agewall S, et al. 2016 European Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice: The Sixth Joint Task Force of the European Society of Cardiology and Other Societies on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice (formado por representantes de diez sociedades e invitados expertos). Desarrollado con la contribución especial de la Asociación europea para la prevención y la rehabilitación cardiovasculares (European Association for Cardiovascular Prevention & Rehabilitation, EACPR). Eur Heart J. 2016;37(29):2315-2381. <http://dx.doi.org/10.1093/eurheartj/ehw106>.
- Feingold K, Grunfeld C. Lipoprotein Apheresis. Dans : Feingold KR, Anawalt B, Boyce A, et al., eds. Endotext, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28402616>. South Dartmouth (MA)2017.
- Statistiques européennes sur les maladies cardiovasculaires. Ed. 2017. European Heart Network; Brussels, Belgium: 2017. <http://www.ehnheart.org/cvd-statistics.html>.
- Roth GA, Johnson C, Abajobir A, et al. Global, Regional, and National Burden of Cardiovascular Diseases for 10 Causes, 1990 to 2015. J Am Coll Cardiol. 2017;70(1):1-25. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jacc.2017.04.052>.



Le contenu a été créé par FH Europe et des personnes présentant un taux élevé de lipoprotéine(a), et examiné par des experts médicaux internationaux de renom

Auteurs :

Annelies Dol, John Coleman, John-Paul Corry, Magdalena Daccord et Janine Shipton.

Examineurs :

Prof. André R. Miserez M.D., Prof. Børge Nordestgaard M.D., Prof. Elisabeth Steinhagen-Thiessen M.D. et Prof. Samuel Gidding M.D.

Les examineurs scientifiques de ce document n'ont pas de conflit d'intérêts avec cette collaboration à but non lucratif avec FH Europe.

Pour garantir une totale transparence, ils ont collaboré avec certaines entreprises privées :

- Prof. André Miserez M.D., Directeur, Institut de recherche Diogene, Reinach, Suisse. Au cours des deux dernières années, il a obtenu des contributions pour des projets de recherche d'Amgen et de Sanofi
- Professeur Elisabeth Steinhagen-Thiessen M.D., Professeur principal en charité -Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Allemagne. Elle a reçu des honoraires d'intervenant, des fonds pour des projets de recherche et des travaux de conseil des sociétés suivantes au cours des cinq dernières années : Fresenius Medical Care, Daiichi-Sankyo, Novartis, Sanofi et Amgen
- Prof. Samuel S. Gidding M.D., Geisinger Health, Trustee FH Europe, The European FH Patient Network, Royaume-Uni. Il a reçu des fonds d'Esperion Therapeutics
- Prof. Børge Nordestgaard M.D., professeur de médecine clinique, Université de Copenhague, et médecin en chef, Hôpital universitaire de Copenhague, Copenhague, Danemark. Il a reçu des honoraires pour des consultations et des conférences promues par AstraZeneca, Sanofi, Regeneron, Akcea Therapeutics, Amgen, Kowa, Denka, Amarin, Novartis, Novo Nordisk, Esperion Therapeutics, Silence Therapeutics

Pour en savoir plus, consultez le site : www.fheurope.org

Novartis Pharma a fourni les fonds nécessaires pour développer ce document

197288 Avril 2022

Cette brochure vous a été remise par FH Europe, le Réseau européen de patients atteints d'HF, en collaboration avec Novartis Pharma

