

资源清单

本文档列出了有用的资源，包括可能对有兴趣创建淀粉样变中心的人有用的指南、报告和链接。

指南、立场声明和专家共识文件

- **朝着创建心脏淀粉样变卓越中心的方向迈进：国际心脏肿瘤学会的声明**
立场声明概述了实现高效临床医疗护理所需的要素，并制定了一般标准，使医疗单位或组织机构得到认可，成为治疗淀粉样变的卓越中心。
- **遗传性转甲状腺素蛋白淀粉样变（ATTRv）治疗和监测的指南与新方向**
国际淀粉样变学会（ISA）转甲状腺素蛋白淀粉样变（ATTR）工作组关于治疗和监测疾病进展和治疗效果的指南。
- **心脏淀粉样变的诊断与治疗：欧洲心脏病学会（ESC）心肌和心包疾病工作组的立场声明**
欧洲心脏病学会（ESC）心肌和心包疾病工作组关于心脏淀粉样变诊断和管理的指南。
- **世界心脏联合会关于转甲状腺素蛋白淀粉样变心肌病（ATTR-CM）的共识**
转甲状腺素蛋白淀粉样沉积物引起的心脏淀粉样变的诊断、管理和治疗的综合指南和建议，强调多学科方法和专门的淀粉样变中心的重要性。
- **遗传性 ATTR 淀粉样变患者整体护理的共识建议：一项针对患者倡导人士和多学科医疗保健专业人员的国际德尔菲（Delphi）调查**
遗传性 ATTR 淀粉样变患者整体护理的共识建议，来自一项针对患者倡导人士和多学科医疗保健专业人员的国际德尔菲调查。
- **系统性轻链型淀粉样变，版本 2.2023，美国国立综合癌症网络（NCCN）肿瘤学临床实践指南**
NCCN 关于原发性和既往接受过治疗的系统性轻链型淀粉样变的检查、诊断和治疗指南。
- **提高诊断 ATTR 淀粉样变合并多发性神经病的专家共识建议**
来自专家的协同建议，以提高遗传性转甲状腺素蛋白淀粉样变合并多发性神经病的诊断。
- **日本循环学会（JCS）2020 心脏淀粉样变诊治指南**
日本循环学会（JCS）的指南提供了诊治心脏淀粉样变的建议。
- **日本转甲状腺素蛋白家族性淀粉样多发性神经病的诊治：预警症状群及治疗算法**
日本关于转甲状腺素蛋白家族性淀粉样多发性神经病的诊断和管理建议，包括症状群和治疗算法。
- **中国对免疫球蛋白轻链型心脏淀粉样变的诊治共识**
中国对免疫球蛋白轻链型心脏淀粉样变诊治的共识建议。
- **亚洲转甲状腺素蛋白淀粉样变心肌病患者诊断和监测的临床建议**
针对亚洲的转甲状腺素蛋白淀粉样变心肌病患者的诊断和监测建议。
- **2023 年中华民国心脏学会心脏淀粉样变诊治专家共识**
中华民国心脏学会心力衰竭委员会关于心脏淀粉样变诊治的专家共识。
- **遗传性转甲状腺素蛋白淀粉样变（ATTRv）治疗和监测的指南与新方向**
涵盖遗传性转甲状腺素蛋白淀粉样变的指南和新兴的治疗方向。
- **系统性轻链型（AL）淀粉样变的大剂量化疗和干细胞移植指南：欧洲血液学协会 - 国际淀粉样变学会（EHA-ISA）工作组指南**
由国际淀粉样变学会（ISA）和欧洲血液学协会（EHA）的干细胞移植工作组制定的指南。

现有淀粉样变中心的出版物

- **英国国家淀粉样变中心：位于英国皇家自由医院（Royal Free Hospital）和伦敦大学学院（University College London）的国家淀粉样变中心是世界上最大的淀粉样变中心，每年有近 1500 名转诊患者**
本文介绍了位于英国皇家自由医院和伦敦大学学院的英国国家淀粉样变中心，突显了其作为世界上最大的淀粉样变中心的地位。
- **熊本大学（Kumamoto University）在日本建立淀粉样变诊断中心**
本出版物简要讨论了目前一家日本的国家淀粉样变中心的运作和来此诊断中心的患者的特点。
- **转甲状腺素蛋白淀粉样变：卓越中心支持的测试策略和模型**
描述在保加利亚索非亚建立卓越中心的经验，并确定成功启动项目所需的基本步骤的出版物。

- **扩展专业淀粉样变护理范围：一项探索分阶段实施英国淀粉样变网络的可行性研究**
本文研究了通过分阶段实施英国淀粉样变网络，扩展专业淀粉样变护理范围的可行性，强调了在不同医疗保健环境中加强协作、可及性和医护质量的策略。
- **个性化医疗时代淀粉样变的多学科治疗**
本出版物以美国俄亥俄州立大学的经验为例，讨论了淀粉样变多学科综合诊所的重要性。

- **遗传性转甲状腺素蛋白淀粉样变的最佳治疗方法：来自日本、巴西和葡萄牙的实践经验**
三个主要 ATTRv 淀粉样变流行国家/地区（包括日本、巴西和葡萄牙）淀粉样变中心的最佳实践总结。
- **美国专业淀粉样变中心的最佳实践：一项针对心脏病专家、护士、患者和患者倡导人士的调查**
通过一项涉及心脏病专家、护士、患者和患者倡导人士的调查，研究美国专业淀粉样变中心最佳实践的文章。

关于启动淀粉样变项目的出版物

- **心脏淀粉样变的综合护理方法：启动淀粉样变项目的注意事项**
启动和扩展淀粉样变项目的注意事项和建议步骤。
- **建立心脏淀粉样变诊所：心脏病专家的实用入门**
加拿大专家会议针对心脏淀粉样变诊所的发展的讨论要点和关键建议。

网络

- **欧洲参考网络（European Reference Network, ERN）**
ERN 是涉及整个欧洲的医疗保健提供者的虚拟网络。其目标是促进对需要高度专业化治疗，以及密集的知识资源的复杂或罕见的疾病和病症的讨论。
- **ERN-EuroBloodNet**
ERN-EuroBloodNet 是一个协作网络，旨在改善欧洲需要高度专业化治疗的复杂或罕见血液病和病症的医疗保健服务。
- **ERN EURO-NMD**
医疗保健中心网络，致力于加快罕见神经肌肉疾病的诊断和研究，并提高对这些病理的护理标准。
- **ERN GUARD-Heart**
ERN GUARD-Heart 的使命是促进整个欧盟的罕见和复杂心脏病的成人和小儿患者获得高度专业化的诊断和治疗。
- **ORPHANET**
Orphanet 是一个独特的资源，通过收集和改善罕见疾病知识，来改善罕见疾病患者的诊断、护理和治疗。

学会

- **国际淀粉样变学会（ISA）**
ISA 是一个由从事与淀粉样蛋白和淀粉样变相关的研究、教学或实践的科学家和医生组成的非营利组织。
- **德国淀粉样蛋白疾病学会**
支持医生和科学家研究淀粉样变的原因和后果，并提倡努力提高对淀粉样变的理解和治疗。
- **意大利淀粉样变学会（SIA）**
SIA 的目的是支持旨在向医生传播淀粉样变知识的举措，以促进早期诊断和推动原发性或轻链型（AL）淀粉样变领域的科学研究。
- **日本淀粉样变学会（JSA）**
JSA 是一个致力于推进日本淀粉样变相关研究、教育和临床护理的专业组织。

倡导团体和患者组织

Amyloidosis Foundation 地点：国际	Association Française Contre l'Amylose 地点：法国	FAMY Norrbotten 地点：瑞典	ABEA 地点：西班牙 — 巴利阿里群岛
Amyloidosis Alliance 地点：国际	Associação Portuguesa de Paramiloidose 地点：葡萄牙	Amyloidosis Ireland 地点：爱尔兰	ASVEA 地点：西班牙
Amyloidosis Research Consortium 地点：国际	Amyloïdose Nederland 地点：荷兰	Leben mit Amyloidose 地点：奥地利	Amyloidosis Support Groups 地点：美国
Amyloidosis UK 地点：英国	Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus (FAMY) 地点：意大利	Hereditary Amyloidosis Hwanwoohoe 地点：韩国	Amyloidosis Speakers Bureau 地点：美国
FAP eV 地点：德国		Asociación Española de Amiloidosis 地点：西班牙	