

# UNERFÜLLTE BEDÜRFNISSE bei der **hATTR** Amyloidose



## Frühzeitige und korrekte Diagnose



Aufgrund der komplexen und vielfältigen Symptome, die mit der hATTR-Amyloidose einhergehen, **ist eine frühzeitige Diagnose selten.**

*Und Fehldiagnosen sind an der Tagesordnung.*

## Gerechter Zugang zu Therapien

Es besteht in Europa **eine nicht zu rechtfertigende Ungleichheit bei der Behandlung** der hATTR-Amyloidose.

Obwohl die Therapien auf europäischer Ebene zugelassen sind, ist der Zugang in den einzelnen Ländern sehr unterschiedlich.



## Handlungsempfehlungen zur genetischen Untersuchung



**Es gibt nur begrenzte Handlungsempfehlungen zur genetischen Untersuchung** auf die hATTR-Amyloidose

Patienten, die sich dem Gentest unterziehen, fürchten auch mögliche Auswirkungen genetischer Diskriminierung auf ihre Kranken- oder Lebensversicherung.

## Unterstützung für Familien und Betreuer

Die Rolle und Bedürfnisse der Familien, Partner und Betreuer, die hATTR-Patienten unterstützen, sind nicht allgemein anerkannt.



## Breiter Zugang zu Leitlinien



Es existieren Leitlinien für die Diagnose und Behandlung der hATTR-Amyloidose, **doch diese finden nur in der medizinischen und akademischen Fachliteratur Veröffentlichung.**

Eine Verbreitung der Behandlungsleitlinien an Interessenvertretungen kann zu einem stärkeren Bewusstsein für die Erkrankung in der Öffentlichkeit und bei den Entscheidern beitragen.