

Besoins à satisfaire pour une meilleure prise en charge de l'amylose ATTR héréditaire (hATTR)



Diagnostic précoce et précis



En raison de la complexité et de la diversité des symptômes de l'hATTR, **le diagnostic est rarement précoce.**

Les erreurs de diagnostic sont par ailleurs fréquentes.

Accès équitable au traitement

Il existe des inégalités inacceptables en matière d'accès au traitement de l'hATTR en Europe

Bien que des traitements soient autorisés au niveau européen, les autorisations varient d'un pays à l'autre.



Recommandations en matière de tests génétiques



Les recommandations en matière de tests génétiques de dépistage de l'hATTR sont limitées.

Les patients chez lesquels sont pratiqués des tests génétiques craignent aussi les répercussions de la discrimination génétique sur leur assurance-maladie ou leur assurance-vie.

Soutien pour les familles et les aidants

Le rôle et les besoins des familles, des conjoints et des aidants qui s'occupent des patients atteints d'hATTR sont mal reconnus.



Accessibilité des directives



Il existe des directives en matière de diagnostic et de prise en charge de l'hATTR **mais elles sont seulement publiées dans la littérature médicale et académique.**

La communication des directives en matière de traitement aux groupes de défense d'intérêts peut contribuer à sensibiliser le public et les législateurs à la maladie.