

ESIGENZE INSODDISFATTE nell'amiloidosi hATTR



Diagnosi precoce e accurata



A causa dei sintomi complessi e diversi tra loro associati all'amiloidosi hATTR, **la diagnosi precoce viene emessa raramente.**

Mentre la diagnosi errata è frequente.

Accesso equo al trattamento

Vi è un'ingiustificabile mancanza di equità riguardo il trattamento per l'amiloidosi hATTR in tutta Europa.

Sebbene le terapie vengano approvate a livello europeo, l'accesso nei diversi paesi è variabile



Linee guida per i test genetici



Vi è una scarsità di linee guida sui test genetici per l'amiloidosi hATTR.

I pazienti sottoposti a test genetici temono anche che la descrizione genetica possa avere un impatto sulla loro assicurazione sanitaria o sull'assicurazione sulla vita.

Supporto per famiglie e caregiver

Il ruolo e le esigenze dei familiari, dei partner dei caregiver che sostengono i pazienti con amiloidosi hATTR non è ampiamente riconosciuto.



Ampio accesso alle linee guida



Esistono linee guida per la diagnosi e la gestione dell'amiloidosi hATTR **ma la loro pubblicazione si limita alla letteratura medica e accademica.**

La diffusione delle linee guida terapeutiche a gruppi di supporto collettivo può portare a una maggiore consapevolezza dello stato patologico a livello pubblico e normativo.