

Necesidades no satisfechas
de las personas con

amiloidosis hereditaria por transtiretina (AhTTR)



Diagnóstico precoz y preciso



Debido a la diversidad y complejidad de los síntomas asociados a la AhTTR, **el diagnóstico precoz es poco frecuente**

Además, los diagnósticos incorrectos son habituales.

Acceso equitativo al tratamiento

En Europa **existe una desigualdad injustificable en el acceso equitativo al tratamiento** para la AhTTR.

Aunque las terapias son aprobadas a nivel europeo, el acceso a ellas difiere de un país a otro.



Orientación sobre las pruebas genéticas



La orientación sobre las pruebas genéticas para la AhTTR es limitada.

Los pacientes que se someten a pruebas genéticas también temen que la discriminación genética pueda afectar a su seguro médico o de vida.

Apoyo para las familias y los cuidadores

No se otorga un amplio reconocimiento al papel que desempeñan y las necesidades que tienen los familiares, parejas y cuidadores que brindan apoyo a los pacientes con AhTTR.



Amplio acceso a las pautas



Existen pautas para diagnosticar y tratar la AhTTR, **pero solo se difunden en publicaciones médicas y académicas**

La difusión de las pautas de tratamiento entre los grupos de defensa de pacientes podría ayudar a sensibilizar al Estado con respecto a esta enfermedad tanto a nivel público como a nivel de las políticas.