

hATTRaction



Placer le patient au cœur de la prise en charge de l'hATTR



L'Amylose Hériditaire à Transthyrétine (hATTR) est une maladie rare qui touche principalement les nerfs, le cœur et le tube digestif. Aujourd'hui plus de 500 patients ont été diagnostiqués en France, ce nombre étant sans doute sous-évalué en raison de l'errance diagnostique liée à cette maladie. (1)

Le programme hATTRaction donne la parole aux acteurs clés impliqués dans la prise en charge de l'hATTR en abordant diverses thématiques pour aller plus loin avec vous dans la prise en charge actuelle des patients.

Ce programme a été pensé pour vous, infirmier(e)s en neurologie, car vous êtes des acteurs clés de la prise en charge de ces patients !

Il est axé autour de 4 grands thèmes portés par des experts de différents parcours, pour vous accompagner dans votre pratique quotidienne face aux patients atteints de cette maladie rare.

Découvrez ces témoignages au travers de 6 newsletters mensuelles.

Newsletter n°2

Cette deuxième newsletter vient compléter la première sur la thématique de l'annonce du diagnostic avec le point de vue du psychologue et le témoignage d'une patiente.

► Annonce du diagnostic de l'Amylose Hériditaire à Transthyrétine

Suite à l'annonce du diagnostic faite par le neurologue, un soutien psychologique est essentiel pour aider les patients. Géraldine Nonnez, psychologue à l'hôpital Kremlin Bicêtre vous fait part de son expérience dans le cadre de cette annonce.



ACCÉDER À LA VIDÉO 

► Témoignage d'une patiente atteinte de l'Amylose Hériditaire à Transthyrétine

L'hATTR comme toutes maladies chroniques nécessite un accompagnement tout au long de la vie du patient et cela dès l'annonce du diagnostic. Mireille Clément, patiente atteinte de cette pathologie, témoigne.



ACCÉDER À LA VIDÉO 

Retrouvez le parcours de vie du patient le mois prochain !

(1) <https://amylose.asso.fr/amyloses/amylose-ttr/lamylose-hereditaire-a-transthyretine/polyneuropathie-amyloide-hereditaire-hattr-pn/>