

hATTRaction



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



L'Amylose Héritaire 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°4

► Parcours de vie du patient

Elodie Camoin, psychologue au sein de l'Association Française contre l'Amylose, expose le parcours de vie des patients en dehors des établissements de santé, notamment dans le cadre associatif (AFCA). Elodie Camoin joue un rôle important pour accompagner et soutenir les patients atteints d'amylose.

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

Alnylam
PHARMACEUTICALS

Parcours de vie du patient

Mme Elodie CAMOIN
Psychologue Clinicienne
Association Française contre l'Amylose

hATTRaction NP-FRA-00124 - Juin 2021

Site AFCA :

<https://amylose.asso.fr/>

Contact :

04.91.81.17.16
contact@amylose.asso.fr
66 rue Saint Jacques
13006 Marseille

ACCÉDER À LA VIDÉO

N'hésitez pas à communiquer les coordonnées de l'association aux patients nouvellement diagnostiqués et à toutes les personnes ne connaissant pas l'association.

Retrouvez l'infirmier(e), pilier du parcours de soins, à la rentrée du mois de septembre !

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