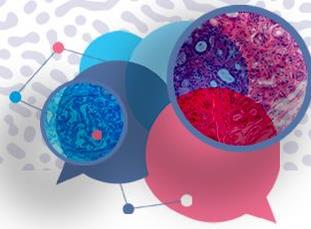


Porteurs asymptomatiques : comment dépasser la sphère cardiologique pour une vision holistique ?

Les conséquences sociales de l'amylose

Agnès FARRUGIA



Impact social et financier pour les porteurs asymptomatiques

Financier

Fardeau de l'ALD

Un dilemme pour les déclarations aux assurances prêts immobiliers

Des restrictions de couverture pour les assurances vie

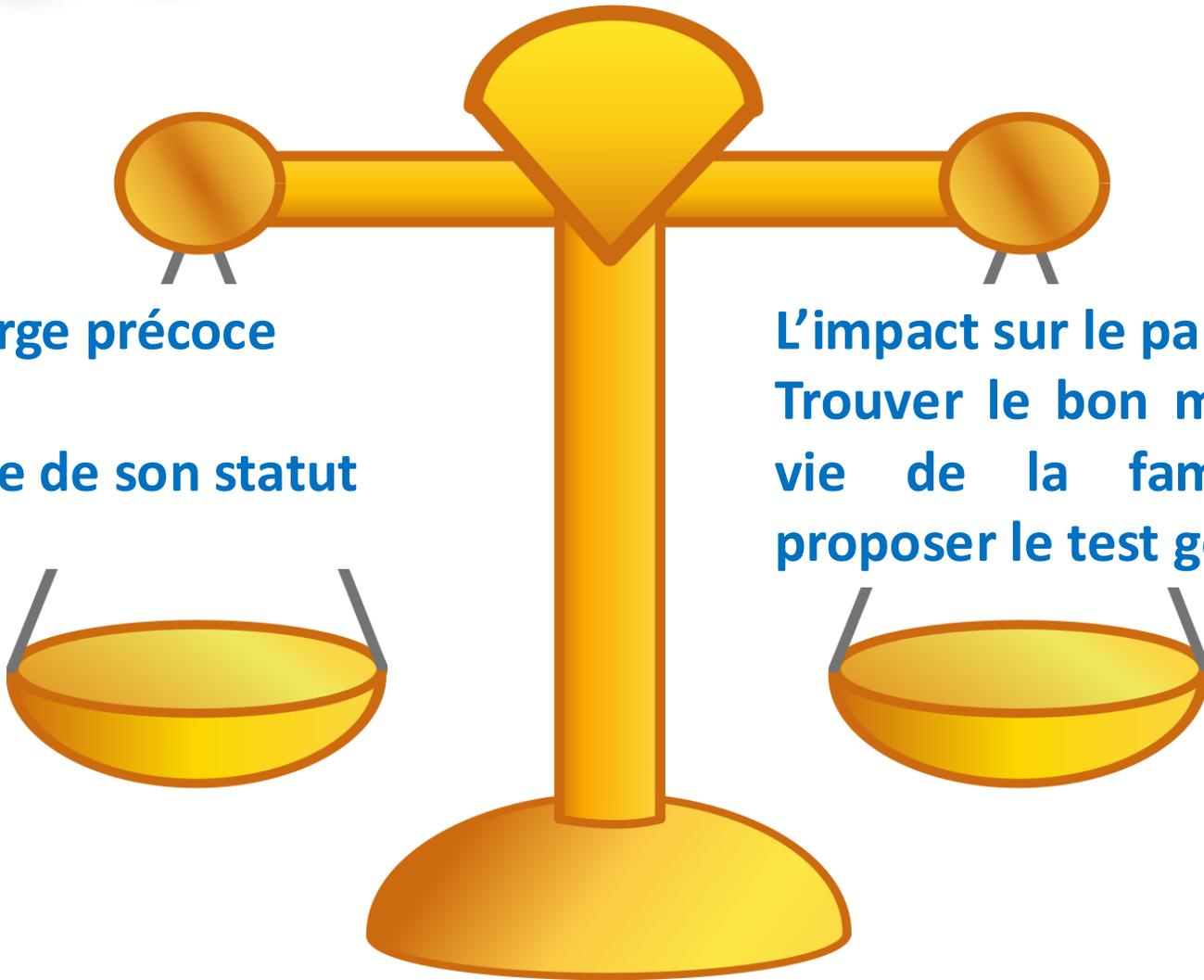
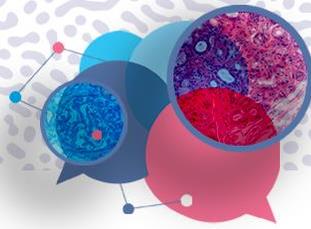
Social

Difficulté de projection dans le parcours professionnel

Désir d'enfant et de fonder une famille

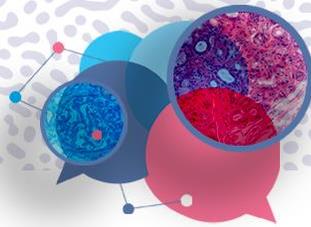
Comment gérer son statut sur les réseaux sociaux

Fardeau du secret ou du risque



**Une prise en charge précoce
Un suivi adapté
Une connaissance de son statut**

**L'impact sur le parcours de vie
Trouver le bon moment dans la
vie de la famille pour lui
proposer le test génétique**



Impact social et financier pour les patients

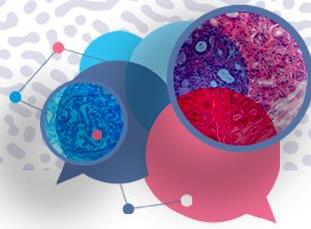
**Invisibilité de la
maladie pour
l'entourage**

**Sous-évaluation du
handicap et du
besoin de soutien par
les MDPH**

**Pas d'anticipation de
la progression de la
maladie entraînant
une aide toujours un
niveau en dessous**

**Besoin de recours de
la part des patients et
renforcement du
sentiment
d'incompréhension
et de solitude**

**Une vie
professionnelle qui
doit être adaptée
avec des pertes de
revenus**



COMMENT SE PASSE
VOTRE VIE AVEC UNE
AMYLOSE ?

VOTRE PAROLE COMPTE

PARTICIPEZ À L'ENQUÊTE !

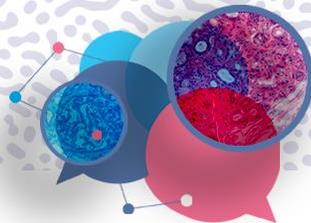
AMYlife  GLOBAL
AMYLOIDOSIS
SURVEY



AMYlife  GLOBAL
AMYLOIDOSIS
SURVEY

L'enquête **AMYlife** vise à comprendre les défis et les besoins des patients atteints d'amylose et des aidants dans le monde entier.

www.amyloidosisalliance.org/amylife



Enquête pour les patients

Enquête complète

🕒 45 min.



* COMMENT PARTICIPER ?

1 Rendez-vous sur le site.



<https://www.amyloidosisalliance.org/mylife>

2 Choisissez la langue dans laquelle vous souhaitez lire et répondre au questionnaire

01 MON PARCOURS MÉDICAL
🕒 10 min.



02 MA PRISE EN CHARGE
🕒 10 min.



03 MON QUOTIDIEN
🕒 10 min.



04 L'IMPACT PROFESSIONNEL ET FINANCIER
🕒 10 min.



05 AIDANTS ET RELATIONS SOCIALES
🕒 10 min.

