



# 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

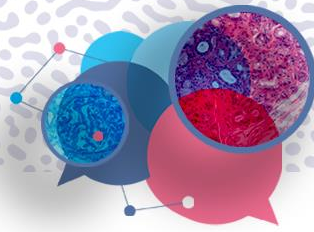
## Social

Difficulté de projection dans le parcours professionnel

Désir d'enfant et de fonder une famille

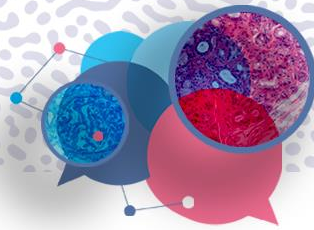
Comment gérer son statut sur les réseaux sociaux

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 !

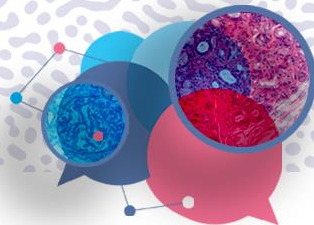
AMYlife  GLOBAL  
AMYLOIDOSIS  
SURVEY



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](http://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.

