

# Hable con su médico sobre la amiloidosis hATTR

“El consejo que le daría a un paciente a quien recientemente le hayan diagnosticado amiloidosis [hATTR] es que escuche a su médico”. — Len, *padece amiloidosis hATTR*



## ¿Está teniendo síntomas y sospecha que tiene amiloidosis hATTR?

- **Si sabe que tiene antecedentes familiares de amiloidosis hATTR**, asegúrese de reunir su historia clínica para que le sirva de ayuda cuando hable con su médico. Los antecedentes médicos familiares son un registro de la información médica sobre una persona y sus familiares cercanos. Un registro completo incluye información de tres generaciones de familiares, incluidos los hijos, hermanos y hermanas, padres, tías y tíos, sobrinos y sobrinas, abuelos y primos. Darle a su médico un registro completo de sus antecedentes familiares puede ayudar a realizar el diagnóstico.
  - SUGERENCIA: Trate de recordar si los familiares fallecidos estaban afectados por uno de los síntomas de la amiloidosis hATTR, dado que pueden haber tenido la afección sin saberlo.
- **Prepárese para proporcionar a su médico una lista de todos sus síntomas.** Es importante tener presente que los síntomas con frecuencia parecen no estar relacionados, por lo que debe asegurarse de consultar la **lista de verificación de síntomas** de la amiloidosis hATTR para conocer más sobre los signos de la amiloidosis hATTR. Cuanto más conozca sobre la afección, mejor podrá hablar de sus síntomas.<sup>1</sup>
- **Vaya preparado con la historia clínica o análisis** realizados en el pasado. Cuanta más información tenga su médico, más sencillo será decidir sobre las medidas a tomar.<sup>1</sup>
- **Si no tiene antecedentes familiares conocidos de la afección**, pero ha notado algunos de los síntomas de la enfermedad, hable con su médico sobre las pruebas genéticas (las pruebas genéticas se realizan mediante el análisis de pequeñas muestras de sangre o saliva, y ayudan a determinar si usted es portador de mutaciones genéticas para determinadas enfermedades) y las maneras de manejar sus síntomas actuales.<sup>2</sup>
  - Una prueba genética mostrará si usted es portador del cambio en el gen (denominado mutación genética) que causa la amiloidosis hATTR.

## ¿Se le ha diagnosticado amiloidosis hATTR?

- **Infórmese sobre la amiloidosis hATTR.** Es importante que comprenda en profundidad la afección para que pueda tomar decisiones fundadas y estar alerta a la presencia de nuevos síntomas.
- **Busque una segunda opinión.** Es normal pedir una segunda opinión en lo que se refiere a los planes de tratamiento. Utilice la herramienta Mi explorador sobre amiloidosis (**My Amyloidosis Pathfinder**) de ARC como ayuda para encontrar un especialista adecuado para usted.<sup>3</sup>
- **Después de informarse sobre los diferentes planes de tratamiento y opciones** para el manejo de los síntomas, hable con su médico sobre qué plan de tratamiento funciona mejor para usted, teniendo en cuenta su estilo de vida y cómo los síntomas han afectado su vida cotidiana hasta el momento.<sup>4</sup>
- **Cuando analice los siguientes pasos a seguir** después de que se le realice el diagnóstico, tenga presentes estas preguntas:
  - ¿Cómo afectarán la amiloidosis hATTR y las opciones de tratamiento mi vida cotidiana?
  - ¿Qué cambios debería esperar en el trabajo?
  - ¿Podré mantener mi vida social normal?
  - ¿A quién debería informar sobre mi afección?
  - ¿Cómo hablo con mis familiares y amigos sobre mi diagnóstico?
- **Mientras comienza a analizar las formas de hacer frente a su afección**, continúe manteniendo un diálogo abierto con su equipo de atención médica. Actualice a su médico sobre los síntomas nuevos o que empeoran y si el tratamiento le ha ayudado a manejar sus síntomas.
- **A medida que aprenda más sobre la amiloidosis hATTR** y se entere de nuevos desarrollos en investigación, hable sobre sus hallazgos con su médico. Hay una cantidad creciente de información sobre la amiloidosis hATTR, y los médicos y pacientes por igual están constantemente aprendiendo más sobre la afección. Hablar sobre las nuevas investigaciones con su médico le puede ayudar a fundamentar su plan de tratamiento y mejorar el manejo de sus síntomas.

[www.hATTRChangeTheCourse.com](http://www.hATTRChangeTheCourse.com) @ChangehATTR hATTR Change the Course