

POUR LES PROFESSIONNELLS DE LA SANTÉ

AlnylamAct[®]

Programmes de dépistage et de consultation
génétiques[†] offerts gratuitement[‡] aux patients
vivant avec l'ATTR héréditaire



**Informez vos
patients de
cette offre**

[†] Le programme est commandité par Alnylam[®] Pharmaceuticals, mais tous les services sont assurés par des tiers indépendants.

[‡] Pour les patients, les professionnels de la santé ou les payeurs.

ATTR = amylose à transthyrétine

DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE



L'importance du dépistage génétique

L'ATTR héréditaire est une maladie rare, d'évolution rapide et potentiellement mortelle. Elle est causée par une mutation du gène transthyréine (*TTR*), qui produit des protéines TTR mal repliées. La maladie peut être difficile à reconnaître, étant donné ses manifestations cliniques variables et ses symptômes non spécifiques. Enfin, vu sa progression rapide, il est essentiel que les patients que l'on soupçonne d'être atteints d'ATTR héréditaire se prêtent à un dépistage génétique afin de confirmer le diagnostic, puisque le traitement est nettement plus efficace aux premiers stades¹⁻³.

Commander un test de dépistage génétique

Demander une trousse de prélèvement d'échantillons de PreventionGenetics



auprès de votre
personne-ressource
chez Alnylam®
Pharmaceuticals

OU



à partir du portail de commande
en ligne [preventiongenetics.com/
request-a-kit](https://preventiongenetics.com/request-a-kit)[†]

**PreventionGenetics peut vous envoyer les trousse de prélèvement d'échantillons
ou les faire parvenir directement à vos patients**

Si vous avez des questions sur votre envoi ou sur des résultats relatifs à un variant de signification incertaine (VSI), veuillez communiquer avec les services de soutien clinique à l'adresse support@preventiongenetics.com ou au 715-387-0484.



*Le test génétique de dépistage
de l'ATTR héréditaire peut être
commandé individuellement.*



**Le dépistage
génétique est le
meilleur outil pour
confirmer un
diagnostic d'ATTR
héréditaire.**

Si vous avez des questions au sujet du dépistage ou de la consultation génétique, communiquez avec



Informez vos patients qu'un soutien sous forme de consultation génétique peut leur être offert à tout moment durant le processus.

Ces séances de consultation génétique aident vos patients à :

- comprendre les résultats d'un test de dépistage génétique;
- analyser les prochaines étapes à suivre pour eux et leur famille;
- cibler les membres de la famille qui devraient se prêter à un dépistage en cascade.

Informez vos patients que des séances de consultation génétique leur sont offertes en tout temps[†].

- Lorsque vous demandez un dépistage génétique, orientez vos patients vers une consultation génétique.
- Sur le formulaire de commande du test, indiquer si des services de consultation génétique sont demandés avant ou après le dépistage (facultatif).
- Genome Medical communiquera directement avec le patient pour prévoir un rendez-vous.
- À tout moment au cours du processus, les patients peuvent poser leurs questions à un conseiller en génétique et prendre rendez-vous sur leur portail une fois le dépistage effectué.

Préparer vos patients à la séance de consultation post-dépistage génétique

Nous recommandons aux patients de prévoir une trentaine de minutes sans interruption ou distraction, et de s'informer des antécédents médicaux des membres de leur famille avant le rendez-vous. En effet, il peut être utile au conseiller en génétique de savoir si des membres de la famille ont reçu un diagnostic médical, et si oui, à quel âge.

Recevoir les résultats

Genome Medical transmettra un rapport sommaire au patient par courriel, et ce rapport sera également accessible par l'intermédiaire du portail en ligne. S'il le souhaite, le patient pourra vous transmettre les résultats du rapport.



Encouragez vos patients à demander une consultation génétique, si on les soupçonne d'être atteints de la maladie ou une fois leur diagnostic confirmé.

Services gratuits
de **dépistage**
et de **consultation**
génétiques

PreventionGenetics en écrivant à l'adresse preventiongenetics.com/contactus ou en téléphonant au 715-387-0484[†].

[†] Ces sites Web sont en anglais seulement.

[‡] Consultez le formulaire de demande Alnylam Act[®] sur l'ATTR héréditaire pour connaître tous les détails des critères d'admissibilité.

Comment commander un test de dépistage génétique en ligne†

Les patients de 18 ans et plus soupçonnés d'être atteints d'ATTR héréditaire ou qui ont des antécédents familiaux confirmés de cette maladie peuvent participer au programme Alnylam Act®. PreventionGenetics est le fournisseur indépendant qui offre ce service.



1. Inscrivez-vous en ligne.

- Visitez le **preventiongenetics.com/sponsoredTesting** pour créer un compte‡.
- Ouvrez une session pour commander un test.
- Des trousse de prélèvement d'échantillons (de sang, de salive ou un frottis buccal) peuvent être commandées en ligne ou auprès de votre représentant Alnylam® Pharmaceuticals.
 - Le délai de livraison est de 2 à 3 jours.



2. Remplissez le formulaire de commande de PreventionGenetics pour le programme Alnylam Act® (amylose ATTRh) et la liste de vérification des symptômes.

- Télécopiez-les au 715-406-4175 ou insérez-les dans la trousse de prélèvement d'échantillons de PreventionGenetics avant l'expédition.



3. Envoyez un échantillon du patient.

- Utilisez un tube standard de 4,0 mL à bouchon lavande (acide éthylènediaminetétraacétique [EDTA]), un tube de prélèvement de salive ou un frottis buccal.
- Envoyez l'échantillon avec les formulaires dûment remplis.
- Les exigences relatives aux prélèvements et à l'envoi des échantillons sont fournies sur le formulaire de demande de même que sur le site Web.



4. Recevez les résultats du patient.

- Un avis vous sera envoyé par courriel lorsque les résultats seront connus.
 - Il faut généralement compter de 2 à 3 semaines.
- Si vous avez créé un compte en ligne, vous pouvez consulter le statut de votre commande en vous connectant à votre compte.

† Pour obtenir de l'aide afin de créer un compte ou de commander un test, ou pour connaître d'autres façons de commander un test et de soumettre des échantillons, téléphonez à PreventionGenetics au 715-387-0484.

‡ Le site Web est en anglais seulement.

Le programme Alnylam Act® a été créé pour offrir des tests de dépistage et des consultations génétiques aux patients et aider les Canadiens et Canadiennes à prendre des décisions plus éclairées quant à leur santé. Bien qu'Alnylam® Pharmaceuticals fournisse un soutien financier à ce programme, les analyses et les services sont faits par des tiers indépendants. Les professionnels de la santé doivent confirmer que les patients répondent à certains critères pour bénéficier de ce programme. Alnylam® Pharmaceuticals reçoit des données anonymisées sur les patients dans le cadre de ce programme, mais en aucun cas des renseignements permettant d'identifier les patients. Alnylam® Pharmaceuticals pourrait utiliser les coordonnées des professionnels de la santé à des fins de recherche. Les professionnels de la santé ou les patients qui ont recours à ce programme n'ont aucune obligation de recommander, d'acheter, de commander, de prescrire, de promouvoir, d'administrer, d'utiliser ou de soutenir un produit d'Alnylam® Pharmaceuticals. Les patients, professionnels de la santé ou payeurs, y compris les payeurs publics, n'ont aucune facture à acquitter pour ce programme.

Alnylam® Pharmaceuticals est une société biopharmaceutique qui travaille à la mise au point d'une éventuelle nouvelle classe de médicaments novateurs. Notre priorité, ce sont les produits thérapeutiques dirigés contre des cibles génétiquement définies pour le traitement de maladies graves et potentiellement mortelles pour lesquelles les options thérapeutiques s'offrant aux patients et à leurs aidants sont limitées.

Pour en savoir plus sur Alnylam® Pharmaceuticals, visitez le site www.alnylam.ca/fr.

Références : 1. Alcantara M, et al. Canadian guidelines for hereditary transthyretin amyloidosis polyneuropathy management. *Can J Neurol Sci* 2022;49:7-18. 2. Conceição I, et al. "Red-flag" symptom clusters in transthyretin familial amyloid polyneuropathy. *J Peripher Nerv Syst* 2016;21(1):5-9. 3. Obici L, et al. Recommendations for presymptomatic genetic testing and management of individuals at risk for hereditary transthyretin amyloidosis. *Curr Opin Neurol* 2016;29(suppl 1):S27-S35.

Alnylam Act et son logo sont des marques déposées d'Alnylam Pharmaceuticals Inc.

© 2024 Alnylam Pharmaceuticals Inc. Tous droits réservés.

Alnylam Canada ULC. 4, Robert Speck Parkway, bureau 1522 | Mississauga (Ontario) L4Z 1S1

06, 2024

TTR-CAN-00058

AlnylamAct®

Alnylam®
PHARMACEUTICALS