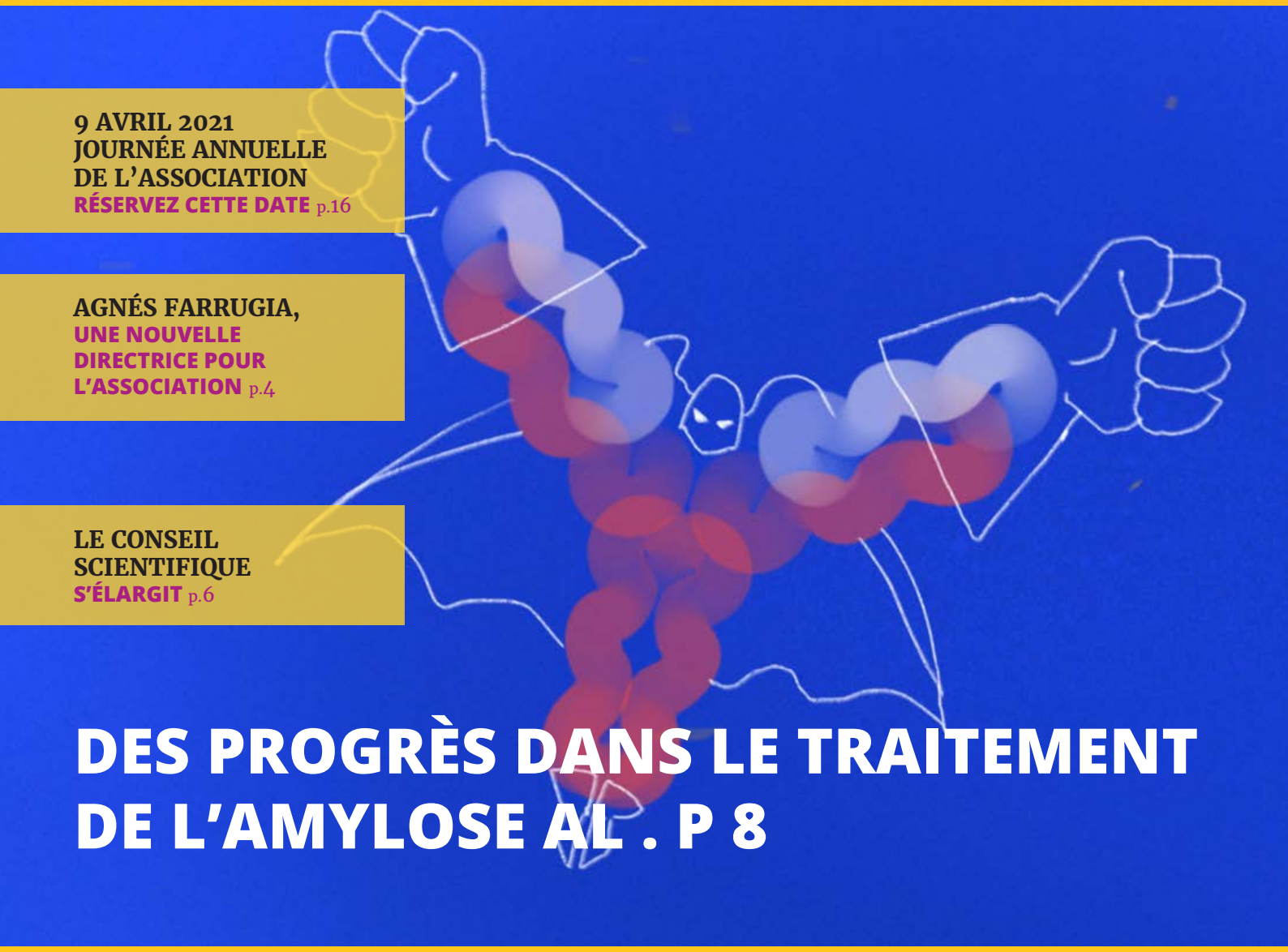
“XAIPE”

La lettre de l’Association Française Contre l’Amylose

N°32 DÉCEMBRE 2020

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L’AMYLOSE

04.91.81.17.16 I www.amylose.asso.fr I contact@amylose.asso.fr I 66, rue Saint Jacques - 13006 Marseille
Association d’intérêt général régie par la loi de 1901 SIRET : 402 676 761 00016



9 AVRIL 2021 JOURNÉE ANNUELLE DE L’ASSOCIATION
RÉSERVEZ CETTE DATE p.16

AGNÉS FARRUGIA, UNE NOUVELLE DIRECTRICE POUR L’ASSOCIATION p.4

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE S’ÉLARGIT p.6

DES PROGRÈS DANS LE TRAITEMENT DE L’AMYLOSE AL . P 8

Sommaire

Edito p.2
Actualités p.3
Vie et actions de l’association p.4
En direct des centres de référence p.7
Témoignages p.12
Soyons pratiques p.14
Evénements p.14
Plus forts ensemble p.15
Agenda p.16

Rejoignez-nous, **adhérez** et/ou **faites un don** à l’Association.

Edito

Par Yves GHIRON

CHÈRE FRANCOISE ,
APRÈS AVOIR TANT DONNÉ, VOILÀ QUELQUES MOIS TU AS DÉCIDÉ DE T'ÉLOIGNER VERS D'AUTRES HORIZONS ET DE PROFITER D'UNE AUTRE VIE....

Depuis 1994, rappelle-toi, c'est sans moyen que tu as porté l'Association.

Bien que très absorbée par ton activité professionnelle, tu t'es investie sans réserve pour «l'Amylose» ; d'abord dans sa forme héréditaire et puis, rapidement, poussée par des appels de toutes parts, tu as souhaité que l'Association prenne en compte toutes les formes de la maladie....

Très vite, dans ce monde qui t'était inconnu, tu as commencé à dialoguer avec tous les acteurs impliqués - médecins, soignants, accompagnants - pour travailler ensemble à une meilleure prise en charge des patients.

Tu as approché les laboratoires pour nouer des partenariats, mettre en place des projets.

Tu t'es attelée aussi à informer, à publier, à t'adresser aux médias pour que cette pathologie ne soit plus inconnue, oubliée.... Cette action a amené l'amylose au premier plan : elle n'est plus, elle ne sera plus une « maladie orpheline »...

Tu as noué des contacts avec ceux qui, au-delà de nos frontières cherchaient à se regrouper. Ils ont été invités à notre journée annuelle. Ces premières rencontres nous ont permis d'initier avec eux la création d'une association internationale. L'Amyloidosis Alliance créée il y a 2 ans réunit déjà 19 pays. Elle a organisé un congrès international et prépare le suivant. Elle est un interlocuteur reconnu des industriels pour améliorer leur recherche et trouver les médicaments indispensables pour soigner... Elle projette pour 2021 une journée internationale de l'Amylose.

Fin 2017, tu as abandonné ton métier et tu t'es consacrée à plein temps à l'Association.

Le développement de l'AFCA s'est accéléré.

Je sais, tous savent, les avancées extraordinaires enregistrées dans les traitements en 25 ans.

L'association a grandi au même rythme : elle s'est fortement impliquée auprès de tous les acteurs et a acquis légitimité, reconnaissance et estime.

Ce « bilan », c'est ta réussite dans notre association.

Cette étape de ton parcours que je connais bien, vient de tes capacités de travail hors du commun, ton écoute des autres, ta disponibilité, ta gentillesse, ton empathie, et bien sûr aussi de ta curiosité de vouloir tout comprendre, de ton « jusqu'au boutisme » dans tout ce que tu entreprends.

Personne ne pouvait, mieux que toi, mener l'Association vers les buts qu'elle s'était fixés...

Dans la Grèce Antique Hippocrate s'exprime sur le rôle de la médecine : «écarter les souffrances des malades et diminuer la violence des maladies».. et développe : « Il faut que le malade aide le médecin à combattre la maladie»

Donner aux patients des outils et la volonté de devenir acteur de leur parcours a été la base de ton action...

Tu as choisi, pour te succéder, Agnès déjà très investie dans la lutte contre l'amylose.

Je ne doute pas de son implication pour prendre le relais dans la mission de l'association déjà amenée très loin et qui va continuer à progresser au bénéfice de tous les patients.

Le Président, Yves GHIRON

LES PATIENTS ET L'ASSOCIATION FACE À LA COVID

L'Association n'a pas interrompu son activité cette année, même pendant la période de confinement. Les projets ont avancé en télétravail. Mais surtout tous les appels ont été traités. Nous avons publié très régulièrement sur la page Facebook de l'Association toutes les recommandations et informations reçues.
Les patients ont bien intégré que cette pandémie les exposait tout particulièrement. Ils ont agi sans affolement particulier, spontanément, avec la plus grande prudence.
Lors de la première vague, les médecins ont évité de faire venir les malades à l'hôpital, ils ont donné des téléconsultations dans de nombreux cas. Par la suite, le rythme habituel a repris son cours.

Pour les patients placés sous perfusion de patisiran/onpattro, dans certains cas une, voire deux perfusions ont été annulées. Mais très vite une organisation a été mise en place - différente selon les régions - pour poursuivre les traitements.

Nous n'avons pas eu connaissance de patients ayant contracté la Covid et ayant subi une hospitalisation.

Restez prudents, continuez à respecter les gestes barrières et à rester éloignés des personnes ayant contracté le virus.

LE CENTRE DE RÉFÉRENCE DE L'AMYLOSE AA COMMUNIQUE :

Aucune étude spécifique chez les patients avec amylose AA n'a été menée pour mesurer le risque de contracter la COVI19 lorsqu'on est atteint de cette variété d'amylose.

Cependant, les patients avec amylose AA sont à risque de développer une forme grave de COVID, comme la population générale s'ils ont les facteurs de risque suivants associés :

- Insuffisance rénale
- Insuffisance respiratoire, bronchite chronique
- Hypertension artérielle
- Maladies cardiovasculaires (antécédent d'infarctus ou d'AVC)
- Diabète
- Obésité
- Âge supérieur à 65 ans

Le centre de référence des amyloses AA a recommandé à ses patients de bien respecter les gestes barrières et de ne pas entrer en contact avec des personnes atteintes par le virus.
Des téléconsultations avec visio ont été proposées aux patients pour leur éviter de venir à l'hôpital.

Nous avons participé à un essai thérapeutique de grande envergure initié par l'AP-HP avec des biothérapies habituellement utilisées dans les amyloses AA secondaires à des maladies inflammatoires comme les anti interleukines 1 et 6. Un projet est en cours d'élaboration avec un anti TNF pour la deuxième vague épidémique. A ce jour, aucun patient avec amylose AA n'a été inclus dans un essai thérapeutique.

Les consultations physiques ont repris dans notre hôpital depuis la semaine du 15 juin.

AGNES FARRUGIA NOUVELLE DIRECTRICE DE L'ASSOCIATION

DEPUIS JANVIER 2020, AGNÈS FARRUGIA A PRIS LES RÊNES DE L'ASSOCIATION.

Elle était connue de la plupart des administrateurs qui la croisaient régulièrement dans les congrès notamment. **Sa connaissance de l'amylose, des experts médicaux et des traitements est un atout essentiel. Mais au-delà de ses compétences, sa personnalité positive et empathique et son sourire ont fait l'unanimité au sein du conseil d'administration.**

En quelques mois, elle s'est emparé avec énergie des projets et développe de nouvelles pistes pour poursuivre.

Assistée par Laurence Ronda qui poursuit sa mission, Agnès est désormais votre contact.

Longue route et pleine réussite à Agnès dans cette nouvelle orientation qu'elle a choisie auprès de nous dans l'Association.

AGNÈS SE PRÉSENTE

" J'ai eu l'occasion, au cours de ces dernieres années, de me rapprocher de l'Association Française Contre l'Amylose. L'engagement, le courage et la bienveillance des membres de l'association ont suscité mon admiration.

Après une carriere centrée autour des maladies rares dans l'industrie pharmaceutique, **c 'est une grande chance pour moi de pouvoir me dédier à l'Association et d'œuvrer pour améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients souffrant d'amylose."**

UN GRAND SUCCÈS POUR LES PREMIERS FACEBOOK LIVES DE L'ASSOCIATION

DES ÉCHANGES EN DIRECT PATIENTS/MÉDECINS ENRICHISSANTS

**L'Association a organisé deux rencontres à distance en direct sur sa page Facebook.
Ces premiers « Lives » concernaient les Neuropathies Amyloïdes Familiales (amylose hATTR PN).**

L'actualité autour de l'amylose hATTR PN a été abordée dans tous ses aspects : la maladie, la génétique, les traitements, le soutien aux patients ...

Le journaliste Damien Mascret du Figaro Santé a animé les 2 débats auxquels participaient :

- Le 5 février 2019 le Professeur Yann PÉRÉON, neurologue au CHU de Nantes et Françoise PELCOT directrice de l'Association.
- Le 19 mars 2019 le Professeur Shahram ATTARIAN, le Docteur Émilien DELMONTE tous deux neurologues au CHU de la Timone – Marseille- et Jean-Christophe FIDALGO, vice président de l'Association

Les deux évènements ont connu un vif succès avec une bonne audience.

Beaucoup de questions ont été posées. La plupart des réponses ont été apportées en direct. Pour celles qui n'avaient pas pu être abordées par manque de temps, des messages privés ont été adressés en différé dans les jours suivants.

Les vidéos ont ensuite été visionnées sur la page Facebook de l'Association par de très nombreux internautes.

Ces évènements ont d'ailleurs permis d'augmenter la notoriété de la Page Facebook.

Un nouvel événement à distance sera organisé, au premier semestre 2021, autour de l'amylose AL.

| RETOUR SUR CES DEUX FACEBOOK LIVES

AMYLOSE ATTR - CHANGER DE DESTIN LE 5 FÉVRIER 2019 À 19H00

1609 Abonnés facebook

26 J'Aime supplémentaires

50 personnes ont participé

36 Abonnés supplémentaires.

AMYLOSE ATTR - DIAGNOSTIC ? GÉNÉTIQUE ? PRISE EN CHARGE ? LE 19 MARS 2019 À 19H00

1742 Abonnés facebook

21 J'Aime supplémentaires

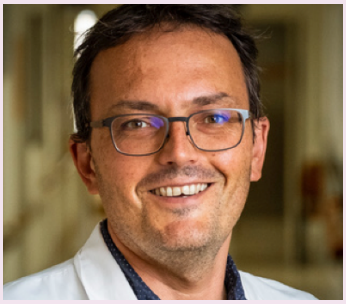
44 personnes ont participé

22 Abonnés supplémentaires.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'ASSOCIATION S'ÉLARGIT

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION A PROPOSÉ AU PR ATTARIAN DE REMPLACER LE PR POUGET QUI A QUITTÉ SES FONCTIONS, ET A DEMANDÉ À TROIS NOUVEAUX EXPERTS DE REJOINDRE LE CONSEIL SCIENTIFIQUE.
Tous quatre ont accepté avec plaisir. Ils participeront désormais aux réunions et projets de l'Association avec les 14 membres déjà nommés.

DOCTEUR ANTOINE ROUSSEAU
Maître de Conférence des Universités Université Paris Sud/Paris Saclay
Praticien Hospitalier CHU du Kremlin Bicêtre
Opthalmologie
Service d'ophtalmologie du Pr Labetoul



PROFESSEUR OLIVIER DECAUX
Professeur des Universités et Praticien Hospitalier du Centre Hospitalo-Universitaire de Rennes
Médecine Interne Service de médecine interne et immunologie clinique

PROFESSEUR OLIVIER LAIREZ
Professeur des Universités et Praticien Hospitalier du Centre Hospitalo-Universitaire de Toulouse
Biophysique et Médecine Nucléaire – Cardiologie Responsable du Centre d'Imagerie Cardiaque - Responsable de l'unité fonctionnelle Cardiologie Explorations

SHAHRAM ATTARIAN
Professeur des Universités et Praticien Hospitalier du Centre Hospitalo-Universitaire de Marseille la Timone - Neurologie
Chef du service neurologie et maladies neuromusculaires
Coordonnateur du centre de référence de maladies neuromusculaires et de la sclérose latérale amyotrophique PACA-Réunion – Rhône AlpesCoordonnateur de Filnemus – Filière des maladies rares neuromusculaires

DÉSORMAIS LE CONSEIL SCIENTIFIQUE COMPREND 18 MEMBRES :

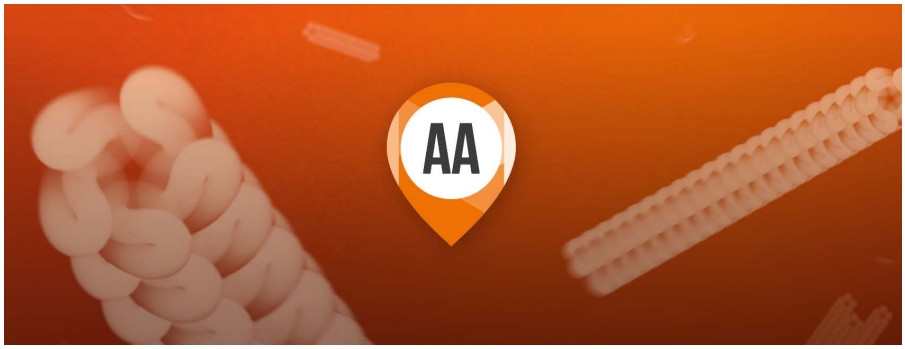
Pr David ADAMS | *Neurologue* | CHU KREMLIN BICETRE | CRMR NAH/NNerf Coordonnateur
Pr Shahram ATTARIAN | *Neurologue* | CHU LA TIMONE MARSEILLE | Filière Filnemus Président
Pr Franck BRIDOUX | *Néphrologue* | CHU POITIERS | CRMR Amylose AL Co Coordonnateur
Dr David BUOB | *Anatomopathologiste* | Hôpital Tenon PARIS
Dr Magali COLOMBAT | *Anatomopathologiste* | CHU TOULOUSE
Pr Thibaud DAMY | *Cardiologue* | CHU Henri Mondor CRETEIL | CRMR Amyloses cardiaques Coordonnateur
Pr Olivier DECAUX | *Interniste* | CHU RENNES
Pr Sophie GEORGIN LAVIALLE | *Interniste* | Hôpital Tenon PARIS | CRMR Amylose AA
Pr Gilles GRATEAU | *Interniste* | Hôpital Tenon PARIS | CRMR Amylose AA Coordonnateur
Pr Eric HACHULLA | *Interniste* | CHRU Claude Huriez LILLE | Filière FAI2R Président
Pr Arnaud JACCARD | *Hématologue* | CHU Dupuytren – LIMOGES | CRMR Amylose AL Co Coordonnateur
Pr Olivier LAIREZ | *Cardiologue* | CHU Rangueil TOULOUSE
Pr Philippe MOREAU | *Hématologue* | CHU NANTES
Pr Violaine PLANTE-BORDENEUVE | *Neurologue* | CHU Henri Mondor CRETEIL | Réseau Amylose Mondor Co Coordonnateur
Dr Antoine ROUSSEAU | *Ophtalmologue* | CHU KREMLIN BICETRE
Pr Didier SAMUEL | *Hépatologue* | Hôpital P Brousse VILLEJUIF | CRMR NAH / NNerf
Pr Michel SLAMA | *Cardiologue* | Hôpital Bichat PARIS | CRMR NAH / NNerf
Pr Sophie VALLEIX | *Généticienne* | Hôpital Cochin PARIS

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AMYLOSES D'ORIGINE INFLAMMATOIRE (AA)

HÔPITAL TENON - PARIS

PRINCIPALES CAUSES D'AMYLOSE AA EN FRANCE EN 2019 ET COMPLICATIONS À CRAINDRE

Par : Alexandre Terre, interne en médecine interne, affilié au centre de référence des maladies auto-inflammatoires et des amyloses AA (CEREMAIA), hôpital Tenon, Paris.



CMR DES AMYLOSES

Quelles sont les principales causes d'amylose AA en France en 2019 ?

Pendant de nombreuses années, les infections et les rhumatismes inflammatoires (la polyarthrite rhumatoïde en particulier) étaient les principales causes d'amylose AA. Cependant avec l'amélioration des conditions d'hygiène, des traitements anti-infectieux et des traitements des rhumatismes inflammatoires, les causes de l'amylose AA ont changé. **Dans une étude récente réalisée au CEREMAIA, nous avons trouvé que la première cause d'amylose AA était le groupe des maladies auto-inflammatoires (comme la fièvre méditerranéenne familiale)**. Les maladies auto-inflammatoires sont des maladies génétiques, débutant dans l'enfance. Elles sont associées à des anomalies du système immunitaire. Elles étaient la cause de l'amylose AA chez 28% des patients. Les infections chroniques étaient la 2ème cause d'amylose AA pour 18% des patients, alors que les rhumatismes inflammatoires étaient la 3ème cause d'amylose AA (10% des patients). Il est intéressant de noter que l'obésité était retenue comme la 4ème cause associée à l'amylose AA (9% des patients). Enfin la cause de l'amylose n'était pas connue chez 22% des patients.

Quelles sont les complications à craindre de l'amylose AA ?

Dans l'étude réalisée au CEREMAIA, nous nous sommes intéressés aux complications de l'amylose AA. **Il est déjà connu que l'amylose AA se complique très souvent d'une atteinte rénale, pouvant aller jusqu'à la dialyse. Parmi les patients français, 1 patient sur 3 avait eu recours à la dialyse du fait de l'atteinte rénale**. Il a aussi été mis en évidence que **les patients atteints d'amylose AA semblaient avoir beaucoup d'infections, parfois sévères. Il est donc important de faire attention à être à jour de ses vaccins. Enfin, les patients atteints d'amylose AA peuvent avoir des complications cardio-vasculaires. Il est donc important de faire attention aux autres facteurs de risque** comme la tension artérielle, le tabac, le cholestérol ou encore le diabète.

Y A-T-IL UN LIEN ENTRE LE MICROBIOTE INTESTINAL ET L'AMYLOSE AA ?

Par : Dr Samuel Deshayes, chef de clinique en médecine interne au CHU de Caen.

Dr Galland, Pr Grateau, Dr Deshayes, Pr Georgin Lavialle

L'ensemble des microbes qui tapissent notre tube digestif est appelé le microbiote intestinal. Il joue un rôle majeur pour le bon fonctionnement de notre organisme. Des perturbations dans ce microbiote ont été associées à plusieurs maladies, notamment dans le cadre d'inflammation chronique de l'intestin. **Dans l'amylose inflammatoire (AA), il existe une atteinte très fréquente du tube digestif, avec de la diarrhée, même si elle n'est pas obligatoirement présente chez tous les patients.** De plus, pour de nombreuses maladies pouvant se compliquer d'amylose AA un lien a été établi avec une perturbation du microbiote intestinal.

Une étude a récemment été réalisée au sein du centre de référence de l'amylose AA sur le microbiote chez des personnes atteintes d'amylose AA, ainsi que chez des patients atteints de fièvre méditerranéenne familiale, une maladie génétique se manifestant par des poussées de fièvre répétées et pouvant se compliquer d'amylose AA. **Les patients atteints d'amylose AA avaient un microbiote altéré en nombre et en composition comparativement à des témoins sains.** De plus, chez les patients atteints de fièvre méditerranéenne familiale, certaines bactéries étaient surreprésentées chez les patients dont la fièvre méditerranéenne familiale était compliquée d'une amylose AA, en comparaison à des patients atteints de fièvre méditerranéenne familiale sans amylose AA. **Ces résultats suggèrent un rôle du microbiote intestinal dans la genèse de l'amylose AA, et ouvre la perspective d'utiliser les techniques de manipulation du microbiote dans l'amylose AA.**

Référence : Deshayes S, et al, Annals of the Rheumatic Diseases, 2019

AMYLOSE AA ET VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION FRANÇAISE

Par : Dr Joris Galland, chef de clinique assistant, service de médecine interne, hôpital Lariboisière

L'amylose AA est une maladie rare, résultant du dépôt de la protéine SAA (protéine de l'inflammation) dans les tissus. La protéine SAA est sécrétée en excès dans le sang en cas de maladie inflammatoire chronique comme les rhumatismes (par exemple la polyarthrite rhumatoïde), certaines maladies inflammatoires génétiques (par exemple la fièvre méditerranéenne familiale) et des infections (par exemple la tuberculose). La principale complication dans l'amylose AA est l'insuffisance rénale liée à des dépôts « amyloïdes » dans le rein.

Des études récentes, incluant de nombreux patients souffrant d'amylose AA, retrouvent une moyenne d'âge entre 50 et 56 ans au diagnostic (1,2). Ce chiffre tend à augmenter, ce qui conduit à une proportion croissante d'amylose AA chez les patients âgés de plus de 65 ans (population dite « sénior »). Ces résultats ont été récemment confirmés dans la population française où **le nombre de patients séniors atteints d'amylose AA a été étudié et a nettement augmenté en 20 ans.** Nous pensons que cela est dû : d'une part à la meilleure prise en charge thérapeutique des patients avec rhumatismes inflammatoires qui ont une meilleure espérance de vie et, malheureusement en vieillissant, peuvent développer une amylose si leur inflammation n'est pas parfaitement contrôlée (bien qu'ils ne ressentent pas ou plus de symptômes douloureux). D'autre part, certains patients âgés se sont négligés sur le plan médical et arrivent à l'hôpital fatigués et lorsque le diagnostic d'amylose AA est fait, on découvre une maladie inflammatoire chronique le plus souvent infectieuse comme la tuberculose ou des dilatations des bronches qui ont évolué sans traitement approprié depuis des années faisant le lit de l'amylose AA. Enfin, il est également possible que la fragilité des petits vaisseaux chez les personnes âgées, favorise les dépôts amyloïdes dans les tissus.

La prise en charge de l'amylose AA chez les séniors doit être adaptée à la maladie causale et dépend de leur état général et de leur fonction rénale, mais ils peuvent bénéficier de biothérapies et de dialyse.

Références :

1. Lachmann HJ, Goodman HJB, Gilbertson JA, Gallimore JR, Sabin CA, Gillmore JD, et al. Natural History and Outcome in Systemic AA Amyloidosis. N Engl J Med. 7 juin 2007;356(23):2361-71.

2. Lane T, Pinney JH, Gilbertson JA, Hutt DF, Rowczenio DM, Mahmood S, et al. Changing epidemiology of AA amyloidosis: clinical observations over 25 years at a single national referral centre. Amyloid Int J Exp Clin Investig Off J Int Soc Amyloidosis. sept 2017;24(3):162-6.

3. Okuda Y, Yamada T, Matsuura M, Takasugi K, Goto M. Ageing: a risk factor for amyloid A amyloidosis in rheumatoid arthritis. Amyloid Int J Exp Clin Investig Off J Int Soc Amyloidosis. sept 2011;18(3):108-11.

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AMYLOSES AL

CHU DE LIMOGES ET CHU DE POITIERS

PROGRÈS DANS LE TRAITEMENT DE L'AMYLOSE AL

Par : Arnaud Jaccard, centre de référence pour l'amylose AL et autres maladies par dépôt d'immunoglobulines monoclonales. Hématologue, CHU de Limoges

Les choses bougent vite actuellement dans le traitement des amyloses AL.

Dans cette pathologie qui est liée au dépôt sous forme de fibrilles, dans différents organes, de chaînes légères d'immunoglobulines (partie d'un anticorps qui est composé de 2 chaînes lourdes et de 2 chaînes légères) monoclonales (fabriquées par une population de cellules, les plasmocytes, qui descendent toutes d'une cellule qui a eu une anomalie de la division cellulaire et qui est devenue immortelle) **le traitement peut avoir 2 buts, éliminer les plasmocytes responsables pour qu'il n'y ait plus de chaînes légères qui se déposent ou essayer d'accélérer l'élimination naturelle très lente des fibrilles d'amylose.**

Nous avions beaucoup d'espoir dans cette 2ème stratégie avec les essais d'anticorps pouvant éliminer les dépôts : d'une part, le NEOD001 qui était censé reconnaître directement les fibrilles d'amylose et d'autre part, la stratégie mise au point à Londres avec d'autres anticorps dirigés contre la SAP, une protéine présente dans les dépôts. Mais le résultat des différentes études a été négatif et pour l'instant nous ne disposons pas d'un tel traitement. Des essais vont démarrer bientôt avec un nouvel anticorps qui semble mieux reconnaître les dépôts d'amylose et donc, peut-être permettre leur élimination.

Par contre **les traitements visant à éliminer les cellules fabriquant les chaînes légères ont fait des progrès constants depuis le début des années 2000** avec l'introduction de l'association melphalan dexamethasone (M-Dex) puis des IMIDs (thalidomide, lenalidomide et pomalidomide) et des inhibiteurs du protéasome dont le plus utilisé est le bortezomib (velcade®). Le pourcentage de patients avec une réponse hématologique, c'est à dire une baisse d'au moins 50% du taux des chaînes légères monoclonales sériques, est passé de 30% avant 2000 à plus de 85% avec ces traitements permettant une amélioration des atteintes d'organes chez beaucoup plus de patients et un allongement important de leur survie.

Deux médicaments ont été récemment introduits dans l'arsenal des traitements disponibles, le daratumumab et le venetoclax.

Ces médicaments, comme la plupart de ceux utilisés dans l'amylose AL, ont

d'abord prouvé leur efficacité dans d'autres maladies hématologiques plus fréquentes avant d'être utilisés pour les patients avec une amylose AL. Le daratumumab est un anticorps fabriqué en laboratoire pour reconnaître une cible présente sur les plasmocytes, le CD38. Il est capable de tuer très rapidement ces plasmocytes par différents mécanismes. Dans le myélome il permet d'améliorer de façon importante le taux et la durée des réponses. Il existe soit en perfusion intraveineuse soit en injection sous-cutanée, cette forme d'administration pour l'instant uniquement dans le cadre de protocole de recherche. Il est en général administré une fois par semaine pendant 2 mois puis tous les 15 jours pendant 4 mois puis éventuellement une fois par mois. Il a été essayé seul ou en association chez des patients avec une amylose AL avec des résultats impressionnants.

Nous avons fait un protocole ayant inclus 40 patients en France et en Italie, il s'agit de l'étude Amydara où tous les patients recevaient le daratumumab seul. Les patients recrutés étaient soit en rechute soit réfractaires aux autres traitements faits. Ils avaient reçu en moyenne 3 lignes de chimiothérapie. Nous avons montré que l'on obtenait des réponses chez 65% des patients avec environ 50% des patients qui obtenaient une très bonne réponse. Ces réponses étaient très rapides, souvent après une seule injection et elles étaient durables alors que nous avons arrêté les injections à 6 mois. Cette étude a été publiée dans Blood, le journal de l'association américaine d'hématologie.

Nous venons d'avoir les résultats d'une autre étude, l'étude Andromeda, qui est une étude internationale. Elle était organisée par le laboratoire Janssen qui commercialise le daratumumab. Il s'agit d'une étude comparative que l'on appelle randomisée, c'est à dire que uniquement la moitié des patients inclus reçoivent le daratumumab. Tous les patients recevaient également un protocole appelé VCD, associant le bortezomib, le cyclophosphamide (ou endoxan®) et la dexamethasone. Il s'agit d'un des protocoles les plus utilisés dans le monde.

Cette étude a inclus 388 patients, 193 ont reçu uniquement le protocole VCD pendant 6 mois et 195 patients l'association VCD (pendant 6 mois) + daratumumab (pendant une durée pouvant aller jusqu'à 2 ans).

Après environ 1 an de suivi il y avait 53% de réponse complète chez les patients recevant VCD + daratumumab et 18% dans le groupe recevant uniquement le VCD. 92% des patients dans le groupe daratumumab avaient une réponse hématologique avec une baisse d'au moins 50% du taux des chaînes légères contre 77% dans le groupe VCD.et le taux de très bonne réponse partielle (ce qu'il faut au minimum obtenir comme réponse) était de 79% dans le groupe daratumumab et 49% dans le groupe recevant uniquement le VCD.

Cette très importante différence dans les réponses hématologiques s'est traduite par un taux d'amélioration des atteintes d'organe à 6 mois 2 fois plus importante dans le bras daratumumab, 42% contre 22% pour les atteintes cardiaques et 54% contre 27% pour les atteintes rénales.

Ces résultats sont très impressionnants, meilleurs que tout autre protocole utilisé jusque là et démontrent l'intérêt d'utiliser le daratumumab dans l'amylose AL. Cette étude a déjà été présentée dans plusieurs congrès et devrait être publiée à la fin de l'année. Il est probable que le laboratoire fera une demande d'autorisation de mise sur le marché pour cette association de produits.

Ces excellents résultats ne veulent pas dire que tous les patients doivent forcément recevoir du daratumumab. **La surveillance du taux des chaînes légères permet d'évaluer très précisément la réponse au traitement et une réponse complète peut être obtenue avec des protocoles plus légers comme le M-Dex ou le VCD seul.** On peut envisager des stratégies de traitement où les patients les plus sévères, pour qui il est très important d'obtenir une réponse rapide, recevront d'emblée une association comprenant le daratumumab et pour les patients ayant une maladie moins sévère, on essaiera d'obtenir une bonne réponse avec un protocole plus simple avec un rajout du daratumumab pour les patients qui n'obtiendraient pas une très bonne réponse.

L'autre médicament prometteur est le venetoclax qui est un médicament oral utilisé actuellement dans le traitement de la leucémie lymphoïde chronique où il obtient d'excellents résultats. Il bloque l'action d'une protéine appelée BCL2 qui donne un signal de survie aux cellules, son blocage pouvant tuer celles qui en sont dépendantes pour leur survie.

Il est également efficace chez certains patients avec un myélome, particulièrement ceux qui ont une anomalie des chromosomes impliquant les chromosomes 11 et 14, la translocation 11 ;14 ou t(11 ;14). Cette anomalie est relativement rare dans le myélome mais elle est présente chez 50% des patients avec une amylose AL et ces patients sont souvent résistants au protocole VCD et aux IMIDs. Le venetoclax, utilisé seul ou en as-

sociation avec la dexamethasone ou le bortezomib paraît extrêmement efficace chez ces patients porteurs de la t(11 ;14). Dans une étude rassemblant 31 cas de plusieurs pays et présentée au congrès des amyloses en 2020 le taux de très bonne réponse hématologique était de 78 % chez des patients qui avaient reçu une moyenne de 3 lignes de traitement antérieurs. **Ce médicament semble donc une arme supplémentaire pouvant être utilisée chez la moitié des patients, ceux porteurs d'une t(11 ;14), permettant d'obtenir une excellente réponse même après 3 traitements antérieurs non efficaces.**

Dans l'amylose AL le devenir des patients est directement fonction de la réponse au traitement. **Avec l'introduction du daratumumab et du venetoclax dans l'arsenal thérapeutique le nombre de patients chez qui l'on ne parvient pas à obtenir une bonne réponse va diminuer de façon importante et la survie et l'état clinique de l'ensemble des patients avec une amylose AL vont continuer à s'améliorer.**

A CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AMYLOSES CARDIAQUES CHU HENRI MONDOR

MIEUX VIVRE L'AMYLOSE L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DU PATIENT, UN ÉTAYAGE PLURIEL DANS LE PARCOURS DE SOIN.

Les multiples atteintes qui résultent de l'amylose sont sources de handicap, d'altération de l'autonomie et de la qualité de vie du patient et de ses aidants. **Le réseau amylose du CHU Henri Mondor (Créteil, 94) s'est donc fixé comme objectifs d'améliorer la prise en charge globale et de mettre en place des actions pérennes afin de maintenir l'autonomie du patient et d'améliorer sa qualité de vie et celle de ses proches.**

DES SUPPORTS D'INFORMATION

Dans ce cadre, des triptyques ont été créés pour toutes les formes d'amylose, les différentes atteintes et leurs prises en charge afin d'informer les patients et leur médecin traitant.

LES ATELIERS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE AU SEIN D'UN PROGRAMME MULTIDISCIPLINAIRE ET PERSONNALISÉ, AMYLO-PEP (Amyloïdosis Patient Education Program)

Amylo-PEP
Les ateliers

En 2017, dans ce cadre et avec le concours de l'Association Française Contre l'Amylose, ont été créés des ateliers d'éducation thérapeutique, pour répondre aux besoins et aux attentes des patients. Ces 21 ateliers collectifs pour les patients et leurs aidants permettent d'échanger des informations avec d'autres patients et aidants ainsi qu'avec nos différents intervenants dans un cadre convivial, autour des symptômes de l'amylose, de leur prise en charge, de leur rééducation, des traitements, de l'alimentation, de leur gestion au quotidien et de la prévention des risques. Ils sont animés par des intervenants formés et spécialistes des sujets abordés : infirmières, diététiciens, médecins, conseillère en génétique, ergothérapeute, éducateur sportif… Ces ateliers permettent également de découvrir la possibilité d'une aide pour la vie quotidienne avec l'assistante sociale et de participer aux temps d'échanges et d'expression animés par la psychologue. Les ateliers d'autohypnose et d'automassage DO IN animés par des spécialistes de ces approches, invitent à partager un moment de détente, à s'approprier une technique relaxante et de bien-être, à mieux gérer le stress, les émotions ou la douleur ainsi qu'à mieux intégrer et se réapproprier son corps.

AU-DELÀ DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE… UN ÉTAYAGE PLURIEL DANS LE PARCOURS DE SOINS.

Avec le concours de l'Association, le parcours de soins a été amélioré en complétant l'accompagnement psycho-social assuré par la psychologue et l'assistante sociale, par des temps d'accompagnements complémentaires pour les patients et leurs proches :

L'infirmier coordinateur :
Il informe, conseille et accompagne les patients lors de leur séjour à l'hôpital autour du suivi de leur amylose, de leurs traitements et de leurs soins.

Un temps de rencontre pour les aidants : Notre soutien aux aidants, membre de l'association, propose aux proches et aux membres de la famille du patient qui l'accompagnent au quotidien une rencontre bienveillante et un partage d'expérience.

L'art thérapie :
Chercheur de trésors, respirateur d'hôpital, souffleur de paix… Les art-thérapeutes vont à la rencontre des patients et de leurs proches.

Ils les accompagnent, leur proposent du mieux-être, de l'évasion ainsi qu'un autre regard sur la maladie.

L'accompagnement des équipes : Ces actions en faveur de l'amélioration qualité de vie du patient ont également un impact positif sur la qualité de la relation patient-soignant et sur la cohésion d'équipe. L'accompagnement des équipes est un élément indispensable à l'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des patients. Les différents membres de l'équipe médicale, paramédicale et le personnel bénéficient de l'accompagnement de la psychologue et de l'intervention de l'art thérapeute. Ils reçoivent avec le concours de l'école de Shiatsu Do des séances de massages Shiatsu bimensuelles.

Le Centre de Référence National Amyloses-Cardiaques poursuit ses actions dans le sens d'une amélioration de la qualité de vie, avec le projet d'une salle « patients-familles » de détente sensorielle et d'un projet de recherche - primé par l'Association - sur les effets du shiatsu sur l'amélioration de la qualité de vie et des symptômes des patients atteints d'amylose.

JULIE POMPOUGNAC
Psychologue clinicienne, coordinatrice Amylo-PEP pour le Centre de Référence National Amyloses Cardiaques - Unité Insuffisance Cardiaque / Amylose, CHU Henri Mondor.

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES NEUROPATHIES AMYLOIDES FAMILIALES NNERF

CHU KREMLIN BICÊTRE

ÉTAT D'AVANCEMENT DES ESSAIS CLINIQUES SUR LES AMYLOSES HÉRÉDITAIRES À TRANSTHYRÉTINE

Nous continuons de participer très activement aux différents essais cliniques dans les neuropathies et les cardiopathies amyloides familiales :

- Une première étude, HELIOS A, a permis d'évaluer chez les patients atteints de neuropathie amyloïde familiale la sécurité et l'efficacité de forme injectable en sous cutanée VUTRISIRAN à raison d'une injection tous les trois mois, comparé aux injections classiques de PATISIRAN. Cette étude Internationale a permis d'inclure 160 patients, les inclusions sont terminées. Il va falloir s'armer de patience et attendre fin 2021 pour en avoir les résultats définitifs et savoir si ce médicament nouveau est aussi efficace que le patisiran (Onpattro ®) qui est administré en perfusion intraveineuse toutes les 3 semaines

- Une autre étude de plus faible ampleur a permis d'évaluer l'efficacité et la sécurité du PATISIRAN chez les patients atteints de neuropathie amyloïde familiale transplantés hépatiques, qui s'étaient aggravés au décours de la greffe au niveau de leur neuropathie. Une vingtaine de patients a été incluse au niveau international, nous devrions avoir les résultats de cette étude fin 2020.

- Nous continuons de proposer aux patients atteints d'amylose cardiaque isolée de rejoindre l'extension « ouverte » de l'étude ATTR-ACT : tous les patients reçoivent du Tafamidis 61 mg (pas de tirage au sort, pas de groupe placebo). De nouvelles études avec des inhibiteurs des ARN messagers responsables de la synthèse de la Transthyrétine vont bientôt démarrer (Helios B et APOLLO B) chez ces patients présentant une atteinte cardiaque prédominante.

POINT SUR LES CONGRÈS

Le deuxième congrès Européen sur les amyloses à transthyrétine a été organisé par le Centre de Référence NNERF à Berlin en collaboration avec le Pr Schmidt et le Pr Gillmore, en partenariat avec Amyloidosis Alliance qui regroupe les Associations de patients européennes et mondiales contre l'Amylose. Ce congrès s'est tenu début septembre et a permis de faire le point sur la prise en charge des patients atteints de ces maladies, avec des communications scientifiques, des tables rondes. Les échanges ont été très riches, les équipes de Neurologie et de Cardiologie du CR-MR-NNERF y ont participé activement. Il est prévu en 2021 de faire les 3èmes rencontres Internationales à Londres.

La Journée annuelle du Centre de Référence, intitulée « 2èmes rencontres Professionnels de santé et patients » s'est tenue le 10 octobre 2019 au Centre de Conférences de la Maison Internationale de la Cité Universitaire à Paris, en partenariat avec les Associations de patients (l'Association Française Contre l'Amylose (AFCA), AFNP, CMT-France) et sous le patronage du Directeur de l'agence régionale de santé île de France, Monsieur Aurélien ROUSSEAU, qui est également intervenu activement lors d'une table ronde sur le thème des douleurs neuropathiques.

Cette journée a remporté un grand succès avec plus de 230 participants. Elle était programmée en 2 phases :

- le matin : ateliers organisés par chacune des associations de patients souffrant de neuropathies périphériques, et en parallèle en salle de conférence des communications scientifiques en lien avec les Centres de Référence de la filière FILNEMUS.
- L'après-midi 4 tables rondes ont été organisées autour de sujets majeurs que sont : les douleurs neuropathiques, le dépistage prénatal et préimplantatoire, l'insertion professionnelle, et la présentation du programme ESCOR TTR, (nouvelles modalités de suivi des amyloses à transthyrétine).

https://www.rencontres-neuropathies.com/edition2019

AUTRES NOUVELLES :

- Le Centre de Référence a prévu d'actualiser sur le plan thérapeutique le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) qui avait été rédigé en 2017 en mettant à jour les recommandations de traitement de fond pour les neuropathies amyloïdes à transthyrétine. Cela s'accompagne d'une subvention du Ministère de la Santé via la filière nationale des maladies neuromusculaires FILNEMUS.
- Programme d'accompagnement des patients atteints d'amylose à transthyrétine ESCOR TTR. Depuis mars 2019 le programme de suivi de patients atteints d'amylose à transthyrétine a été lancé, il a été élaboré par un groupe d'experts français d'amylose à TTR, en collaboration avec la Société PATIENTYS spécialisée depuis 25 ans dans le suivi chronique de pathologies rares. Il a pour objectif d'améliorer et d'homogénéiser la prise en charge des patients sur tout le territoire français. Il associe d'une part des consultations semestrielles de spécialistes et par ailleurs un suivi au long cours par des questionnaires permettant de mesurer l'impact de la maladie chez les patients en terme de neuropathie, cardiopathie, qualité de vie, troubles végétatifs, et la possibilité d'avoir un numéro vert pour pouvoir alerter en cas de problème entre les temps de consultation. Jusqu'à présent 40 patients ont été inclus dans ce programme sur 10 centres français qui participent pour l'instant.
- Lancement de l'étude AMYLEYE. Cette étude d'une ampleur inédite, menée au centre de référence français de Bicêtre, permettra de mieux connaître les atteintes oculaires de l'amylose à transthyrétine, notamment en fonction des différentes mutations responsables d'amylose et donc de mieux planifier le dépistage et la surveillance ophtalmologique.

Témoignages

AMYLOSE – AMIE LOSE – AMI L'OSE

Wt ATTR

Ce qui nous réunit avec cette revue de l'AFCA, c'est une maladie qualifiée, il y a encore peu de temps, de rare et orpheline. Rare, elle ne l'est malheureusement pas puisque nous sommes plus nombreux chaque jour à être reconnus comme atteints d'amylose en raison des progrès de la médecine qui l'a maintenant bien identifiée, ce qui permet des diagnostics plus précoces. Orpheline, elle ne l'est fort heureusement plus parce que les centres hospitaliers de référence qui se consacrent à cette maladie, dont Mondor avec le Professeur Damy qui me suit, et avec l'appui et l'apport des Laboratoires Pharmaceutiques, ont trouvé et identifié des traitements qui s'avèrent efficaces.

" EN CE QUI ME CONCERNE, JE SUIS ATTEINT D'UNE AMYLOSE SAUVAGE (EX SÉNILE) TTR." Agé de 76 ans en 2019, j'avais 73 ans quand

elle a été suspectée, soit seulement 9 mois après mon départ en retraite, et 74 ans quand elle a été confirmée.
Ce texte n'a pas d'autre ambition que de constituer un témoignage de mon vécu avec cette maladie depuis trois ans. Trois années que j'ai traversées en passant par des phases de déni, de révolte, de combat, et qui m'ont permis de progressivement l'appeler : Amylose, Amie Lose, Ami l'Ose.

" DÉBUT 2016 JE FAISAIS PARTIE DE CEUX DONT ON DIT QU'ILS ONT UNE SANTÉ DE FER ET TOUT POUR ÊTRE HEUREUX." Cadre dirigeant récemment en retraite, marié depuis 51 ans, père de 3 enfants, grand-père de 11 petits-enfants, sportif avec 5000 km en vélo par an dont le Mont Ventoux à 70 ans avec mes deux fils et mon gendre, skieur de bon niveau, voyageur au long cours (du Botswana au Machu Pichu et autres Uzbekistan). Pour ce faire une visite annuelle de contrôle chez mon cardiologue avant l'été pour vérifier l'état de la « machine » et qui se terminait par un « tout va bien et vous avez un coeur gros de sportif »
EN JUILLET 2016 PETIT BÉMOL DU CARDIOLOGUE QUI CONSTATAIT QUE MON CŒUR AVAIT ANORMALEMENT GROSSI. Deux semaines avant, ayant assisté à une conférence du Professeur Damy, il a pensé à l'amylose sans m'en parler mais en me demandant de faire des examens complémentaires.

C'EST À CETTE ÉPOQUE QUE LA PÉRIODE DE DÉNI A COMMENCÉ. Déni qui s'est accru avec une intensité proportionnelle à la fréquence des examens successifs. ECG, ECG d'effort avec scintigraphie, coronarographie, IRM. Et pour finir l'annonce d'une suspicion d'amylose après une scintigraphie osseuse en décembre 2016. Je ne connaissais pas le mot, ni ce qu'il recouvrait. Je commets l'erreur d'aller sur internet où je découvre que le pronostic vital de cette maladie est de 4 ans ! Le Déni.

DÉNI !

- **" C'EST PAS POSSIBLE ! "**
- **" C'EST UNE ERREUR ! "**
- **" J'AI TOUJOURS ÉTÉ EN BONNE SANTÉ ! "**

Sauf qu'en janvier 2017 je suis obligé de descendre de mon vélo avec un pouls à 200, que j'ai d'abord attribué à mon cardio fréquencemètre certainement devenu défectueux. En fait : ambulance pompiers - hôpital Mignot Versailles - Pose d'un Pacemaker, suivi en avril d'un OAP, où j'ai vu non pas la mort arriver mais la vie partir, avec à la clé un électrochoc cardiaque. La Révolte grondait en moi et elle a explosé en juin 2017 quand, après analyses génétiques, biopsie glande salivaire, le verdict tombe à Mondor : Amylose sénile TTR.

RÉVOLTE !

- **" CE N'EST PAS JUSTE ! "**
- **" J'AI EU UNE VIE SAINE : FAMILLE TRAVAIL SPORT ! "**
- **" JAMAIS FUMÉ ! ALIMENTATION ÉQUILIBRÉE ! ALCOOL MODÉRÉ ! "**
- **" EN UN AN J'AI SUBI PLUS D'EXAMENS QUE MA VIE DURANT "**

Dans cette période de révolte, d'incompréhension, mon épouse, mes enfants, mes petits-enfants, mes amis, le corps médical, m'ont beaucoup aidé en relativisant cette succession de mauvaises nouvelles. Ils m'ont notamment fait comprendre que si on se regarde on se désole mais si on se compare on se console. Ils m'ont aidé à déclencher le Combat pour me relever de ce choc.

COMBAT !

Le déclic a eu lieu au cours d'une visite chez ma rythmologue qui me voyait stressé, inquiet, appréhender la mort. Elle m'a très calmement dit « ne vivez pas dans votre maladie mais avec ».
C'est à l'issue de cet entretien qu'est né le concept d'Amie Lose. **Une dissociation entre Amylose (dans la maladie) et Amie Lose (avec la maladie).**
À partir de ce qui était un calembour, petit à petit s'est installée une forme de dichotomie. Le Professeur Damy avec son équipe Mondor et les laboratoires Pfizer avec Tafamidis, s'occupent de mon Amylose et le soldat Bernard apprend à vivre avec son Amie Lose qui est entrée dans sa vie.
Résultats de ce processus

- **Pour l'Amylose : je fais totalement confiance aux équipes médicales pour les traitements.**
- **Pour mon Amie Lose : les équipes médicales me font confiance pour gagner notre bataille parce que je tiens tête à cette intruse.**

Nous, malades, laissons-nous porter les yeux fermés par le corps médical qui traite l'Amylose, et consacrons notre énergie pour apprendre à vivre avec elle.
Vous, corps médical, mettez-nous en confiance et aidez-nous à apprivoiser cette mégère Amie Lose.
Dans la campagne où je suis né on disait : chacun chez soi et les vaches seront bien gardées. Donc à chacun son combat !
Pour gagner ce combat, j'ajouterai qu'il faut oser regarder la maladie en face pour ne pas retomber ni dans la Révolte, source d'anxiété, ni dans le Déni, début de la résignation. **Je me suis pour cela adjoint le soutien de mon Ami l'Ose.**

NOUS MALADES :

- **Osons dire quand l'angoisse nous envahit.** Descartes a écrit : J'ai trouvé un moyen bien plus simple de conserver la vie, c'est de ne pas craindre la mort. Nous sommes tous nés mortels en vertu de cette loi biologique : la vie est une maladie mortelle sexuellement transmissible. En ce qui me concerne je sais que je mourrai mais ce n'est pas l'Amylose qui me prendra ma vie.

- **Osons dire la vérité** quand nous nous sentons fatigués, essoufflés, courbaturés, abattus, le moral en berne.

- **Osons dire aussi, sans superstition, quand ça va bien**, quand ça va mieux, quand on le moral. Le corps médical se sent motivé et encouragé si nous osons dire l'un et l'autre. Il est parfaitement apte à discerner la crédibilité quand nous ne jouons qu'un registre.

- **Osons demander, en retour, que le corps médical ose nous dire la vérité, et qu'il nous regarde chacun comme un cas particulier qui forme le tout pour leur profession.**

P.S. Aux dernières nouvelles je me sens bien et vais de mieux en mieux. Merci à tout le corps médical, de la femme de ménage des chambres aux Professeurs ! Merci à l'AFCA pour ses combats.

Bernard Houlot
Versailles décembre 2019

Soyons pratiques

CÔTÉ E-SANTÉ,
« MON.APHP.FR »

Je ne suis pas une grande fan de l'E-santé, car je suis sceptique quant à la protection de nos données personnelles, données sensibles intéressant de nombreux « prédateurs privés ».
Toutefois, quand on est atteint d'une maladie chronique, on est preneur de services susceptibles de nous faciliter la vie.
La modernisation numérique de l'APHP proposant un nouvel « espace patient » en ligne, ultra sécurisé, me semble une avancée intéressante, surtout pour des patients traités dans différents hôpitaux de l'APHP.

Cet espace sécurisé permet par exemple aux patients de prendre RDV en ligne ou d'effectuer les démarches administratives pour gagner du temps le jour de la consultation ou d'hospitalisation. Ces services existent déjà depuis 2017 et 2018. Ce qui est réellement nouveau, c'est **la rubrique « mes documents médicaux et de soins » permettant un accès direct aux documents médicaux** comme des comptes-rendus de consultation et d'hospitalisation. Vous y trouverez tous vos comptes-rendus émis et validés par l'équipe médicale. C'est tout de même une innovation majeure qui correspond clairement à notre demande de plus de transparence et d'accès libre aux documents.
Le service est amendable, personnellement je n'y ai pas trouvé mes comptes-rendus les plus récents, mais ce ne sera sans doute qu'une question de mise en route.....

Prochainement, l'accès aux documents sera élargi aux résultats biologiques et d'imagerie.

À vos claviers pour la création de votre espace patient personnel ! C'est vraiment sécurisé. Vous recevez un SMS ou email à chaque demande de connexion. **www.mon.aphp.fr**

Barbara Mazzolini

Ce service ne concerne que les hôpitaux parisiens.

Événements

CONGRÈS ANNUEL DE LA SOCIÉTÉ FRANCOPHONE
DU NERF PÉRIPHÉRIQUE

La 24ème édition des journées de la SFNP a eu lieu à la maison de la Chimie à Paris vendredi 6 et samedi 7 février 2020.
Ce congrès a été un succès avec environ **360 INSCRITS**.
Le président de la SFNP, le professeur Adams a émis le souhait d'un rapprochement vers d'autres sociétés savantes telles que la société française de myologie et la société française de électroneuromyogramme (ENMG)
La première journée était dédiée à une réunion conjointe avec la société du nerf périphérique anglaise.
L'association avait un stand et **a pu échanger avec des neurologues de l'ensemble des centres de référence et de compétence.**

CONGRÈS DE L'ISA –
INTERNATIONAL SOCIETY OF AMYLOIDOSIS

Ce congrès a lieu tous les deux ans.
Il est réservé aux médecins. Les associations de patients peuvent y participer.
L'édition de 2020 était prévue en mars à Tarragone Espagne.
Les conditions sanitaires ont conduit à son report. Il s'est déroulé en septembre sous un format virtuel.
Des présentations très intéressantes des différents experts internationaux ont permis de faire le point sur les traitements et recherches pour les différentes amyloses. **Les progrès se poursuivent pour toutes les formes de la maladie et la recherche est très dynamique.** La date et le lieu du prochain congrès ne sont pas encore fixés.

Plus forts ensemble

PORTER HAUT LES COULEURS DE L'ASSOCIATION !

Olivier Ricco, 50 ans, patient atteint d'amylose cardiaque TTR héréditaire (hATTR CM) et membre de l'Association, est un grand sportif !
C'est le vélo qui est sa passion. Il le pratique pour son plaisir.
Dans toutes ses sorties, il porte le maillot aux couleurs de l'Association.
Début juillet, il a grimpé le Mont Ventoux et nous a envoyé une photo depuis le sommet (1909m).

JE SOUTIENS L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

JE DEVIENS MEMBRE

Pourquoi devenir membre ?

- Parce que l'Association a besoin d'un nombre d'adhérents le plus élevé possible pour avoir plus de poids auprès des institutions pour défendre vos droits (accès au médicament, avantages sociaux,...).
- Parce que vous souhaitez vous associer à la communauté des patients, contribuer à exprimer leur voix et partager un projet commun.
- Parce que vous êtes satisfait du travail réalisé et voulez nous le montrer.

Choisir son statut de membre

- Les membres usagers bénéficient des services collectifs de l'Association, ils ne payent pas de cotisation annuelle. Ils doivent confirmer leur inscription chaque année.
- Les membres cotisants bénéficient des services collectifs et des services individualisés de l'Association. Ils payent la cotisation annuelle de 15 euros et doivent renouveler leur inscription chaque année.

Les services de l'Association

- **Services collectifs accessibles à tous les membres :**
  - Envoi personnalisé d'informations ciblées
  - Envoi par courrier et mail gratuit ment de notre magazine d'information Xaipe et de toutes les publications de l'association
  - Pour certaines réunions accessibles aux patients (journée annuelle...), une participation aux frais de déplacement est prévue.
- **Services individualisés accessibles aux membres cotisants :**
  - Accès gratuit aux conseils individualisés de notre assistante sociale et à l'écoute téléphonique de notre psychologue.

JE FAIS UN DON POUR ACCÉLÉRER LA LUTTE CONTRE L'AMYLOSE

Votre don est indispensable à l'Association pour lui permettre d'avancer et de mener des actions toujours plus nombreuses et plus ambitieuses.

COMMENT ADHÉRER OU FAIRE UN DON ?

Il suffit de renvoyer le bon de soutien ci-dessous.
Vous pouvez également adhérer ou donner en ligne en vous connectant sur : www.amylose.asso.fr

N'oubliez pas de renouveler votre adhésion pour chaque année civile afin de continuer à bénéficier des services associés.

NOS PARTENAIRES

Alliance maladies rares | EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

XAIPE
Directeur de la publication Yves Ghiron **Secrétaire de rédaction** Agnès Farrugia
Assistante de rédaction Laurence Ronda
Comité de rédaction Andrée Boyer, Mireille Clément , Jean-Christophe Fidalgo , Gérard et Evelyne Lereuil, Françoise Pelcot
Édition impression : 2Bprint / conception : Classe 35
AFCA 66, rue Saint Jacques - 13006 Marseille contact@amylose.asso.fr **www.amylose.asso.fr**

JE SOUTIENS L'ASSOCIATION I BON DE SOUSCRIPTION / ADHÉSION 2020

Je deviens membre

- ☐ Membre usager à titre gratuit et je bénéficie des services collectifs
- ☐ Membre cotisant, je régle la cotisation de 15 euros et je bénéficie des services individualisés

Pour l'année civile .....

Et/ou je fais un don à l'Association

- ☐ Je fais un don ponctuel
  - ☐ 15 € dépense réelle * 5,10 €
  - ☐ 30 € dépense réelle * 10,20 €
  - ☐ 50 € dépense réelle * 17,00 €
  - ☐ 100 € dépense réelle * 34,00 €
  - ☐ autre montant : .....
- ☐ Je souhaite faire un don régulier
  J'envoie mes coordonnées : l'Association me contactera pour mettre en place un prélévement mensuel

☐ Madame ☐ Monsieur
Prénom..... Nom.....
Agissant pour la Société : .....
Adresse : .....
Code postal : .....Ville : .....
E-mail : .....
Téléphone mobile : .....

Date : **Signature :**

1– Remplissez lisiblement vos coordonnées, et cochez les cases concernées

2– Si vous cotisez ou faites un don ponctuel : libellez votre chèque à l'ordre de l'Association Française Contre l'Amylose

3– Adressez ce bon daté et signé et - selon vos choix -votre chèque à Association Française contre l'Amylose - 66, rue Saint Jacques - 13006 MARSEILLE

* Si vous êtes imposable, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 66% dans la limite de 20% de votre revenu imposable.
** Si vous êtes une entreprise, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 60 % dans la limite de 0,5 % du chiffre d'affaires hors taxes de l'entreprise donatrice.
J'accepte le traitement de mes données personnelles comme indiqué ci-dessous :Les données personnelles recueillies à partir de ce formulaire font l'objet d'un traitement informatisé par l'AFCA. Elles peuvent être destinées à l'enregistrement de votre don, à l'envoi d'un reçu fiscal (pour les donateurs) ainsi qu'à l'envoi de sollicitations d'appel à votre générosité et d'informations. Elles sont conservées pendant la durée strictement nécessaires à la réalisation des finalités précitées. Conformément au Règlement général sur la protection des données personnelles (règlement UE n° 2016/679 du 27 avril 2016) et à la loi « informatique et libertés », vous pouvez vous opposer à l'utilisation de vos données et bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, de portabilité ou d'effacement, en contactant : laurence.ronda@amylose.asso.fr, 66 rue Saint Jacques - 13006 MARSEILLE.Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL

Agenda

COMPTE TENU DU CONTEXTE SANITAIRE, LA PLUPART DE RÉUNIONS PRÉVUES DEPUIS MARS 2020 ONT ÉTÉ ANNULÉES, OU REPORTÉES, OU SE SONT DÉROULÉES EN VIRTUEL.

Ainsi l'agenda 2020 a été très perturbé et l'agenda 2021 n'est, à ce jour, pas figé.

JOURNÉE ANNUELLE DE L'ASSOCIATION

Nous avons eu le regret de décaler cette réunion initialement **prévue le 9 OCTOBRE 2020.**
La nouvelle date est désormais **fixée au 9 AVRIL 2021** à la Maison Internationale de la Cité Universitaire à Paris.
Nous vous tiendrons au courant si nous étions amenés à envisager un format virtuel ou mixte.

TROISIÈMES RENCONTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET PATIENTS DES NEUROPATHIES PÉRIPHÈRIQUES

Prévues le 1ER OCTOBRE 2020, à la Maison Internationale de la Cité Universitaire à Paris.
Elles ont été **décalées à 2021**. **La date n'est pas fixée pour l'instant.**

TROISIÈMES RENCONTRES INTERNATIONALES ATTR, PATIENTS MÉDECINS

Elles sont programmées **DU 12 AU 14 SEPTEMBRE 2021** à Londres.
Les organisateurs privilégient un mode hybride (présentiel/distanciel) pour ce congres afin de permettre à des médecins et des membres des associations de patients du monde entier de participer.

PREMIÈRES RENCONTRES INTERNATIONALES, PATIENTS MÉDECINS DES AMYLOSES AL

Ce nouveau congrès, initié par Amyloidois Alliance est envisagé à Utrecht aux Pays Bas.
L'organisation, qui est mise en place en partenariat avec un comité de médecins, a décidé que ce premier congrès devait impérativement avoir lieu en présentiel. Cette première édition est donc remise à une date qui permettra une meilleure visibilité sur la situation sanitaire.

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

www.amylose.asso.fr | f

REJOIGNEZ-NOUS, **ADHÉREZ** ET/OU **FAITES UN DON** À L'ASSOCIATION.

Crédits photos: Le Projector/ AFCA

JE SOUTIENS L'ASSOCIATION | BON DE SOUSCRIPTION / ADHÉSION 2019

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

66, rue Saint Jacques, 13006 Marseille.