

L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE
PRÉSENTE

MON AMYLOSTORY

AVEC LA PARTICIPATION D'ÉRIC-EMMANUEL SCHMITT

THÉÂTRE
RIVE GAUCHE

Découvrez plusieurs témoignages
bouleversants de patients atteints
d'Amylose interprétés par

ÉRIC-EMMANUEL SCHMITT
MICHEL DUPLAIX
JEAN-PAUL DIX
ALEXIS VOLIS
CLAIRE GUILLON
CÉLINE SPANG
EVA GENTILI

Et interlude musical par

BARBARA MAZZOLINI

SOIRÉE DE LANCEMENT
DE LA JOURNÉE MONDIALE
DE L'AMYLOSE 2021

Table ronde en présence
des médecins experts
référents de l'Amylose
revenant sur les enjeux
de la maladie.

lundi 25 octobre 2021 à 19h

Théâtre Rive Gauche

6 RUE DE LA GAITÉ, 75014 PARIS



WORLDAMYLOIDOSISDAY.ORG



Ce spectacle est réalisé dans le cadre de la **première Journée Mondiale de l'Amylose** qui se déroulera le **26 octobre prochain**. L'amylose est une maladie rare, complexe et mortelle qui touche **16 000 personnes en France**, difficile à diagnostiquer car elle est souvent méconnue du grand public et des médecins généralistes. Les patients subissent une **errance diagnostique qui dure en moyenne 4 ans**. Aujourd'hui, il est primordial de **mieux faire connaître la maladie** pour une meilleure prise en charge et un accès plus rapide au diagnostic et aux soins.

Par ce spectacle, l'AFCA a souhaité **mettre en lumière le quotidien des malades et rendre hommage aux médecins experts** des centres nationaux et régionaux qui soignent l'amylose. Elle remercie Éric-Emmanuel Schmitt pour son invitation dans son théâtre et sa participation à cette soirée.

LES MOTS D'ÉRIC-EMMANUEL SCHMITT

Parrain de la première Journée Mondiale de l'Amylose

Plus les maladies sont rares, plus nous devons agir collectivement. Nous avons le pouvoir, en nous mettant ensemble, de renverser le destin. L'amylose avance masquée, ne manifeste d'abord aucun handicap extérieur tandis qu'elle s'attaque insidieusement à nos organes. Actuellement, il faut presque quatre années pour obtenir un diagnostic, quatre années où le patient souffre doublement, de douleur et d'isolement. Ce temps est du temps perdu, car il crée de la détresse et retarde l'accès à un traitement précieux pour la vie du patient. Ce temps ne s'avère pas seulement dangereux pour le malade, mais dans certains cas dangereux aussi pour sa famille car l'hérédité peut jouer un rôle. Pour l'instant, il y a un malheur, la maladie elle-même, mais aussi une chaîne de malheurs. Celle-ci, nous pouvons la briser. Courons ce marathon à la vitesse du sprint. Je suis très honoré d'être l'ambassadeur de cette première journée mondiale dédiée à l'amylose.



PROGRAMME

MON AMYLOSTORY

25 OCTOBRE 2021 À 18H30
THÉÂTRE RIVE GAUCHE
6 RUE DE LA GAITÉ, 75004 PARIS



Françoise Pelcot

19h00 - 19h20

Discours d'introduction par **Françoise Pelcot**, présidente de l'Association Française Contre l'Amylose (AFCA) et de **Jean-Christophe Fidalgo**, président de l'Amyloidosis Alliance, the Voice of Patients

*

19h20 - 19h30

Quelques mots d'**Éric-Emmanuel Schmitt** ambassadeur de la Journée Mondiale de l'Amylose 2021

*

19h30 - 19h50

Table ronde avec des médecins experts référents de l'Amylose revenant sur les enjeux de l'Amylose à la création de l'AFCA en 1994, l'état de la prise en charge médicale en 2021 et ses perspectives pour l'avenir

*

19h50 - 19h55

Interprétation d'une chanson par **Barbara Mazzolini**, patiente amylose et membre de l'Amyloidosis Alliance

*

19h55 - 20h30

7 comédiens, dont Éric-Emmanuel Schmitt, incarnent les **témoignages inédits de patients atteints d'amylose** accompagnés d'une interlude artistique

*

20h30 - 21h

Séance de dédicace avec Éric-Emmanuel Schmitt



Jean-Christophe Fidalgo



Éric-Emmanuel Schmitt



Barbara Mazzolini

BE THE LINK

**RENDEZ-VOUS
LE 25 OCTOBRE 2021**

