



À LA UNE

SANTÉ

LIBÉRAL

HÔPITAL

SPÉCIALITÉS

INTERNES

ANNONCES / EMPLOI

+

ÉDITION QUOTIDIENNE

Cancérologie

Cardiologie

Pneumologie

Rhumatologie

Diabétologie-endocrinologie

Gastro-entérologie

Autres spécialités

► Première journée mondiale de l'amylose : penser à cette maladie complexe, des traitements sont disponibles

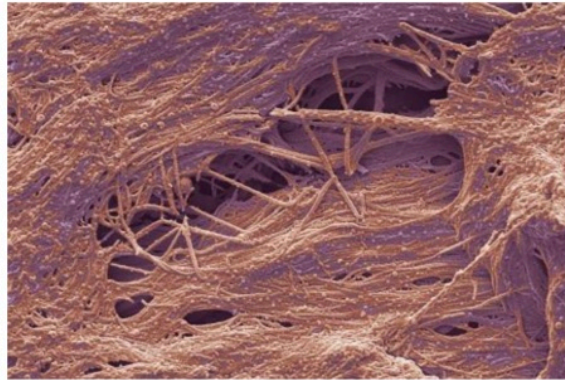
PAR DAMIEN COULOMB - PUBLIÉ LE 26/10/2021

0 RÉACTIONS COMMENTER    

Article réservé aux abonnés

Ce 26 octobre est organisée la première journée mondiale dédiée à l'amylose par la fédération mondiale des associations de patients, l'Amyloidosis Alliance. Au cours des études de médecine, l'amylose n'est abordée qu'à la marge en France.

Selon le Pr Sophie Georjin-Lavialle, coordinatrice du centre de référence des maladies auto-inflammatoires et des amyloses inflammatoires (Ceremaia) de



Crédit photo : PHANIE

l'hôpital Tenon (AP-HP), la situation a même tendance à se dégrader : « Il y a quelques années, on avait introduit des heures consacrées à l'amylose dans les cours de préparation aux épreuves nationales classantes (ECN), explique-t-elle. Ces cours ont été supprimés cette année avec la réforme des études du deuxième cycle. »

« Cette année, on ne m'a pas demandé d'actualiser les cours sur l'amylose », complète amèrement le Pr Arnaud Jaccard, chef du service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire au CHU de Limoges et coordonnateur du centre national de référence pour l'amylose.

Insuffisance cardiaque et syndromes néphrotiques

Bien que classée comme maladie rare, l'amylose a un poids non négligeable et serait responsable d'environ 15 % des syndromes néphrotiques. Par ailleurs, « 13 % des insuffisances cardiaques à fonction d'éjection préservée sont causées par une amylose », ajoute le Pr Thibaud Damy, coordinateur du centre de référence des amyloses cardiaques. La question du diagnostic est alors cruciale car les traitements classiques de l'insuffisance cardiaque aggravent l'amylose ! C'est là tout le nœud du problème : il faut en moyenne quatre ans pour établir un diagnostic. Une durée qui fait enrager les associations alors que des traitements efficaces existent désormais.

Avec des manifestations cliniques peu discriminantes et une multitude de causes possibles, l'amylose se caractérise par un dépôt d'agrégation de protéines fibrillaires dans différents organes. Les organes les plus touchés sont le cœur et le rein : 95 % des patients ont une amylose cardiaque et/ou rénal, et le cœur est touché dans 60 % des cas. « Ce qui entraîne des retards de diagnostic, c'est de caractériser la protéine impliquée, parmi la trentaine connue », explique le Pr Frank Bridoux, chef du service de néphrologie, de dialyse et de transplantation rénale au CHU de Poitiers et coordonnateur du centre national de référence pour l'amylose AL.

Il existe trois catégories définies : les amyloses AL liées à des dépôts d'immunoglobulines, les amyloses AA liées à un dépôt de protéines inflammatoires et les amyloses héréditaires à transthyrétine. Dans les amyloses AL et héréditaires, le dépôt de protéines fibrillaires est la cause de la maladie. Dans le cas des amyloses AA, la maladie est une conséquence d'une inflammation chronique, dont elle constitue dans 90 % des cas la première manifestation clinique. « Il existe de multiples raisons expliquant une inflammation chronique : infection chronique, maladie génétique, tumeur associée à l'infection... », indique le Pr Sophie Georjin-Lavialle coordinatrice du centre de référence des amyloses AA. Trouver la bonne peut être long. »

Des examens coûteux pas toujours remboursés

Outre le manque de connaissances, les associations pointent l'insuffisance de moyens. « Il existe très peu de centres équipés pour procéder à une analyse des dépôts protéomiques, détaille le Pr Bridoux. Par ailleurs, certains examens qui doivent être faits de façon répétée, comme les dosages protéiques, coûtent 80 euros et ne sont pas remboursés. C'est une double peine pour les patients que la maladie met dans une situation économique délicate. »

BASE DE DONNÉES MÉDICAMENTS & PRODUITS DE SANTÉ

Nom du médicament ou produit de santé

RECHERCHER

En partenariat avec la BCB

LE DROIT & VOUS

Besoin d'une aide juridique ?
Nos avocats vous répondent gratuitement

VIDÉO

Au rayon X
Des malformations vasculaires traitées
à 3 jours de vie

BLOG DE RICHARD LISCIA

Une campagne sans sondage ?

Hidalgo : la manière forte

Castex : 38 millions de chèques

L'IMAGE DE LA SEMAINE

DÉCOUVREZ L'IMAGE DE LA SEMAINE

AGENDA

VOS PROCHAINS RENDEZ-VOUS

TWEETS @LEQDM

Tweets de leQdM

NEWSLETTERS

Recevez chaque jour,
l'actualité de votre
profession dans votre
boîte mail.

JE M'INSCRIS GRATUITEMENT