“XAIPE”

La lettre de l’Association Française Contre l’Amylose

N°33 DÉCEMBRE 2021

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

LA 1ÈRE JOURNÉE MONDIALE CONTRE L’AMYLOSE, UN GRAND SUCCÈS ! P.5

DES NOUVELLES PISTES DE RECHERCHE POUR L’AMYLOSE AL
p.19

LES CAFES VIRTUELS DES PATIENTS
p.7

LE DIGITAL ET VOUS
p.13

Sommaire

Edito p.2
Vie et actions de l’association p.3 à 8
En direct des centres de référence p.9 à 12
Témoignages / la voix des membres p.13 à 14
Plus fort ensemble p.15 à 17
Traitements et recherche p.18 à 21
Accompagnement et qualité de vie p.22
Agenda 2022 p.24

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

| Edito

YVES GHIRON NOTRE PRÉSIDENT FONDATEUR NOUS A QUITTÉS LE 22 SEPTEMBRE À 86 ANS.

C'est en 1994, qu'Yves a créé avec ses enfants l'Association Française Contre l'Amylose pour lutter contre la maladie qui venait d'emporter son épouse Paulette

Face à l'ignorance et l'oubli qui frappaient l'amylose à cette époque, face à l'isolement que subissaient les malades et les familles, son indignation a été le moteur décisif qui l'a poussé à agir, à rallier tous les volontaires et à les entrainer dans son sillage.

Il s'est engagé alors dans un combat qu'il a mené sans relâche jusqu'à maintenant avec un objectif clair « un diagnostic rapide et un traitement pour tous les malades »

Il a découvert le monde de la santé et noué des liens d'estime avec les médecins qui constituent notre conseil scientifique.

Il a rencontré les politiques, mobilisé les laboratoires pharmaceutiques, recherché des fonds.

Sa vision ambitieuse et sans barrière l'avait amené, dès 1995, à projeter une alliance internationale représentant les patients. Sur initiative française, elle est née en 2018. Elle regroupe déjà 19 pays de 4 continents. Elle est un interlocuteur reconnu des experts internationaux, des institutions et organisations, des laboratoires et elle a lancé ce 26 octobre la première journée mondiale de l'Amylose.

La force de conviction d'Yves, son énergie infatigable ont contribué à faire bouger les lignes pour les patients et acteurs de l'amylose en France et au delà.

Les nombreux messages reçus par l'Association saluent son action, son charisme et sa détermination et les résultats obtenus.

Aujourd'hui, grâce à l'évolution du contexte et aux progrès énormes réalisés ces dernières années, son objectif de départ :

UN DIAGNOSTIC RAPIDE ET UN TRAITEMENT POUR TOUS LES MALADES

n'est plus un rêve inaccessible.

Notre challenge, désormais, est de prendre le relais avec autant d'énergie et d'efficacité en gardant en tête ce mot d'ordre qu'il répétait inlassablement :

AVANCER VITE !

QUI ÉTAIT YVES GHIRON ?

Ingénieur ESTP (Promotion 59), Officier de l'ordre du mérite et Chevalier de la légion d'honneur, Yves a fait toute sa carrière au sein de l'entreprise de travaux routiers Jean Lefebvre, intégrée depuis dans le groupe VINCI. Il a notamment dirigé de 1971 à 2000, avec dynamisme et réussite, la filiale Jean Lefebvre Méditerranée.

En parallèle à son activité professionnelle, Yves était très engagé dans l'action au sein de sa profession : 12 ans à la présidence de la Fédération Régionale des Travaux Publics et de nombreux mandats à la Fédération Nationale.

Très préoccupé de l'avenir des jeunes et la formation des salariés, il a présidé pendant plus de 20 ans le pôle national de formation professionnelle de Mallemort et y a créé le premier centre de formation des apprentis pour les métiers des travaux publics.

Plus largement, il a œuvré pour le monde économique et social régional, en tant que juge au tribunal de commerce de Marseille, vice-président de la chambre de commerce et d'industrie de Marseille Provence et membre du Comité Economique et Social de Provence Alpes Côte d'Azur.

En retraite il s'est investi dans plusieurs mandats successifs des caisses de prévoyance et de retraite puis dans la présidence du groupe Pro BTP et s'est mobilisé dans le développement des œuvres sociales.

Il laisse à tous ceux qui l'ont croisé le souvenir d'un homme de cœur, grand patron, d'un ami fidèle et d'un père extraordinaire d'une famille unie de 3 enfants, 7 petits enfants et d'une arrière petite fille.

temoignages.yvesghiron@gmail.com

NOUVELLE PRÉSIDENCE DE L'AFCA

FRANÇOISE PELCOT

EN MAI, LE CONSEIL D'ADMINISTRATION A ÉLU FRANÇOISE PELCOT À LA PRÉSIDENCE DE L'ASSOCIATION POUR LA FIN DU MANDAT D'YVES GHIRON SOIT JUSQU'EN JUIN 2023

Françoise n'est pas une patiente, c'est une amie de la famille Ghiron. Elle s'est engagée dès la création de l'Association, en 1994, aux côtés d'Yves comme **administrateur et bénévole** jusqu'à septembre 2017.

Pendant toutes ces années, elle a pris notamment en charge la réponse aux appels téléphoniques, l'organisation de la journée annuelle et le journal Xaipe. **Elle est ensuite devenue directeur de l'Association à plein temps** jusqu'à fin 2019 et a sollicité Agnés Farrugia pour lui succéder.

En 2020 elle est redevenue administrateur et bénévole et a coordonné la refonte du site internet.

Françoise a 64 ans, elle est ingénieur des Ponts et Chaussées. Elle a travaillé en entreprise pendant 20 ans puis a dirigé un centre de formation pendant 15 ans.Elle vit à Aix en Provence, elle est mariée, elle a une fille et 2 petits fils.

" Grâce à un président dynamique et une équipe peu nombreuse mais extraordinairement soudée et investie d'administrateurs et de bénévoles, **l'Association a atteint un niveau de professionnalisme très élevé**, peu fréquent pour une « association maladie rare ». Elle a engagé, avec réussite, des actions nombreuses dans tous les champs de sa compétence au service des patients et familles et dans la lutte contre l'Amylose. Elle occupe désormais **une place reconnue et incontournable tant auprès des médecins que des instances de santé et des industriels**. Cela est essentiel car ces dernières années, l'avis des patients – par la voix des associations qui les représentent - est intégré dans la prise de décision sur les traitements, le remboursement etc et ce dialogue va se poursuivre et s'amplifier.

Les deux ans qui viennent vont être consacrés à **consolider la structure et l'autonomie de l'AFCA.**

Il s'agit d'élargir à la fois la communauté de membres, celle des bénévoles et la gouvernance, et d'assurer une structure et des moyens pérennes et solides pour se préparer à l'avenir.

La crise Covid conduit **le monde de la santé à une remise en cause totale.**

Nous n'en connaissons pas encore toutes les conséquences mais il est clair que la télémédecine, les soins et l'hospitalisation à domicile, les bases de données patients vont être au cœur de cette « révolution ».

De nouvelles problématiques se profilent déjà autour de ces pratiques: confidentialité, responsabilisation indispensable du patient dans sa prise en charge, isolement, poids sur les aidants et familles…

L'AFCA devra être acteur dans cette réflexion : faire entendre les difficultés spécifiques liées à notre maladie - rare, chronique, multisystémique - et à son impact sur la qualité de vie et la famille afin d'obtenir leur prise en compte dans la mise en œuvre des dispositions du futur.

Pour cela **nous avons besoin de votre participation active.**

Rejoignez nous, l'Association trouve une place à toutes les bonnes volontés ! "

Françoise Pelcot

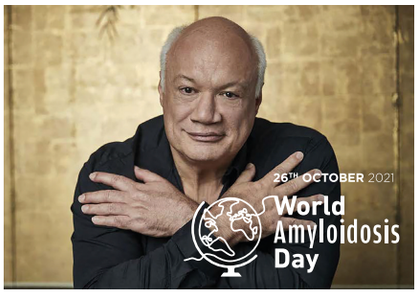
BILAN PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE LE 26 OCTOBRE

CETTE ANNÉE L'AMYLOIDOSIS ALLIANCE A LANCÉ LA PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE LE 26 OCTOBRE, PLUS DE 18 PAYS ONT PARTICIPÉ À CETTE INITIATIVE.

Un parrain célèbre pour cette première journée mondiale, une chance pour la France, cette année le Parrain était l'écrivain Éric Emmanuel Schmitt.

Un grand merci à ceux qui ont envoyé leurs témoignages pour contribuer à l'Amylostory, série digitale disponible sur la chaine YouTube de l'Amyloidosis Alliance.

https://www.youtube.com/channel/UCC-VElzSjQiIqDotOxvfhOA



Eric Emmanuel Schmidt
Parrain de la journée

L'AFCA A ORGANISÉ DE NOMBREUSES ACTIONS DANS LE CADRE DE CETTE PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE

Une conférence de presse et de nombreuses retombées presse

• TV • Radio • Journaux

Éric-Emmanuel Schmitt a visité le centre de référence de l'Amylose Cardiaque de l'hôpital Henri Mondor, il a pu échanger avec l'équipe soignante, ainsi qu'avec un groupe de patients venus partager avec lui leur vécu de l'amylose.

Beaucoup d'échanges et d'émotion de la part de tous les participants à cette rencontre, qui a été couverte par un journaliste et fait l'objet d'un article dans le Parisien.

Un Challenge sportif virtuel qui nous a fait découvrir les merveilles du monde

Vous avez été très nombreux à vous mobiliser et à profiter des derniers rayons de soleil de l'automne pour engager vos familles et vos amis à vous rejoindre pour former des équipes, et marcher pour soutenir cette première journée mondiale !

29 équipes ont participé à cette première course virtuelle !

QUELQUES CHIFFRES

Durée de jeu : **13 jours**

Moyenne de pas par jour : **8 180**

Total de pas réalisé : **11 473 639**

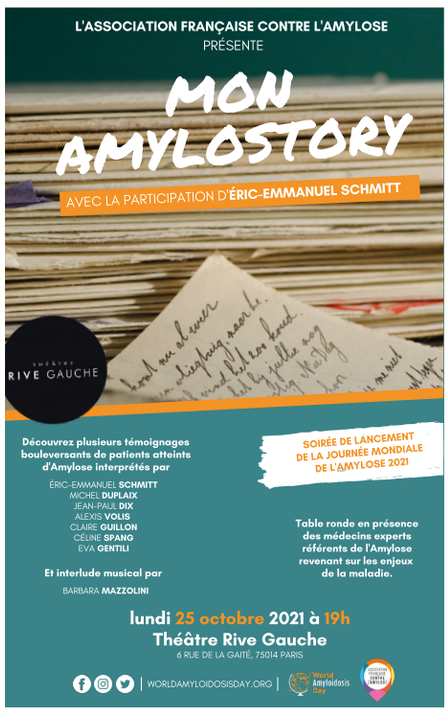
Equivalent distance parcourue : **8032 km** soit la distance entre **Paris et Caracas** !!

Une soirée au théâtre Rive Gauche à Paris le 25 octobre

Une soirée inoubliable, dans le théâtre de Mr Éric Emmanuel Schmitt, des acteurs ont incarné des témoignages avec talent et émotion.

Barbara Mazzolini nous a interprété un air d'opéra pour le plus grand bonheur des participants. Une table ronde avec les experts des différentes formes d'amylose. Et une occasion attendue depuis si longtemps de nous retrouver « en vrai ».

Un évènement convivial, qui a permis également de faire participer les familles, les amis, les professionnels de santé, les industriels, tous unis pour cette première journée de lutte contre l'amylose.



REFONTE LIVRET MIEUX CONNAÎTRE LES AMYLOSES

NOUVELLE ÉDITION 2022

LE LIVRET AMYLOSES EST TRÈS APPRÉCIÉ, PAR LES PATIENTS ET LES ÉQUIPES SOIGNANTES, LA VERSION 2020 EST EN LIGNE SUR LE SITE DE L'AFCA.

Les traitements et les prises en charge évoluent, nous avons des retours et des demandes pour des livrets par forme d'Amylose, nous sommes en train de travailler sur ce projet avec nos centres de référence, nous espérons pouvoir vous proposer cette nouvelle version courant 2022.

BILAN JOURNÉE ANNUELLE 2021

UN GRAND SUCCÈS POUR CETTE PREMIÈRE JOURNÉE ANNUELLE À DISTANCE

La situation sanitaire de cette année 2021 ne nous a pas permis de vous proposer une journée annuelle en présentiel comme nous l'avions espéré en 2020. Nous avons choisi un format virtuel. Une demi-journée le 09 avril a été dédiée aux centres de référence qui nous présentaient leurs actualités, et une demi-journée dédiée aux projets de l'Association le 11 Juin.

Vous étiez 114 à participer à cette première session, le programme était riche, nos experts avaient préparé pour vous des présentations pédagogiques qui ont suscité de nombreux échanges.

Un programme riche à voir et à revoir !

SÉQUENCE 1

AMYLOSE AA & AMYLOSE AL

Introduction et modération :

Pr Frank Bridoux, Néphrologue CHU Poitiers Co Coordonnateur du CRMR Amylose AL et Mme Barbara Mazzolini, AFCA

Présentation CRMR Amylose AA :

Pr Gilles Grateau, Interniste Hôpital Tenon Paris et Coordonnateur CRMR Amylose AA, et Pr Sophie Georgin-Lavialle, Interniste Hôpital Tenon Paris

Présentation CRMR Amylose AL :

Pr Arnaud Jaccard, Hématologue CHU de Limoges, et Pr Frank Bridoux, Néphrologue CHU de Poitiers, Co Coordonnateurs du CRMR Amylose AL

Présentation du Pr Olivier Decaux:

Interniste CHU de Rennes, nouveau membre du conseil scientifique

SÉQUENCE 2

NEUROPATHIES AMYLOÏDES FAMILIALES ET AUTRES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES RARES (NNERF)

Introduction et modération :

Pr Michel Slama, Cardiologue Hôpital Bichat Paris - CRMR NAH / NNerf et Mme Françoise Pelcot, AFCA

Présentation CRMR NAF/NNerf :

Pr David Adams Neurologue CHU Kremlin Bicêtre et Pr Andoni Echaniz-Laguna Neurologue CHU Kremlin Bicêtre et coordonnateur du CRMR NAH NNerf

Présentation des nouveaux membres du conseil scientifique :

Pr Shahram Attarian, Neurologue CHU la Timone Marseille, Président de la Filière Filnemus et Dr Antoine Rousseau, Ophtalmologue CHU Kremlin Bicêtre

Présentation du Prix Martha 2020 :

Mme Jodie Drevet, Psychologue CHU Henri Mondor, Pr Violaine Plante-Bordeneuve, Neurologue CHU Henri Mondor Créteil

SÉQUENCE 3

AMYLOSE CARDIAQUE

Introduction et modération :

Pr Erwan Donal Cardiologue, CHU de Rennes et Mme Agnès Farrugia, AFCA

Présentation CRMR Amylose cardiaque :

Pr Thibaud Damy, CHU Henri Mondor Créteil - Réseau Amylose Mondor – Coordonnateur du CRMR

Présentation du Pr Olivier Lairez :

cardiologue CHU Rangueil Toulouse, nouveau membre du conseil scientifique

Présentation du Prix de recherche 2020 :

Pr Thibaud Damy et Pr Olivier Lairez

Présentation du Prix formation Françoise Dubois-Charlier :

Dr Eve Cariou, Cardiologue CHU Rangueil Toulouse et Pr Erwan Donal, Cardiologue, CHU de Rennes

Conclusion de l'évènement par Mr Jean-Christophe Fidalgo, Vice-Président de l'AFCA

Ces présentations ont été enregistrées et sont disponibles en replay sur le site de l'association dans la rubrique journée annuelle.

https://amylose.asso.fr/lassociation/journee-annuelle-contre-lamylose-2/

Les projets de l'association ont été présentés le 11 juin, vous étiez nombreux à vous être connectés, certains de ces projets font l'objet d'un article dans ce journal, nous vous engageons simplement à voir ou revoir les présentations sur le site de l'association dans la rubrique l'association, journée annuelle.

https://amylose.asso.fr/lassociation/journee-annuelle-contre-lamylose-2/

UN RENDEZ-VOUS MENSUEL INCONTOURNABLE : LES CAFÉS VIRTUELS DE L'AFCA

N'hésitez pas à vous inscrire, les échanges sont toujours intéressants et instructifs aussi bien pour les patients que pour les soignants !

Envoyez un mail à Laurence :
contact@amylose.asso.fr

DES ÉCHANGES EN DIRECT ENTRE PATIENTS D'UNE MÊME FORME D'AMYLOSE

Depuis mars 2021, l'Association organise ses Cafés Virtuels sous forme de groupes de paroles.
Ils se tiennent les 3 premiers vendredis de chaque mois pour chacun des 3 types d'amylose (AL, h-ATTR, wt-ATTR) de 17h à 18h.

Ces réunions se font par Zoom. Pour garantir la confidentialité des échanges, ce sont des réunions privées, ni retransmises en direct, ni filmées, ni enregistrées. Pour favoriser le partage et l'échange, les groupes sont limités à 10 patients ou aidants encadrés par un animateur de l'association et un patient-expert.

Une cinquantaine de patients ont déjà participé à ces rencontres. Ils apprécient la convivialité, les échanges et les partages d'expérience entre patients et aidants. La plupart sont fidèles, attendent avec plaisir ce moment et se connectent à chaque Café.

Des invités spéciaux interviennent régulièrement.

En 2021, ont été invités à rejoindre les Cafés Virtuels : Pr Jaccard, Pr Lairez, Pr Adams, Pr Slama, Dr Algalarrondo , Dr Guijarro, Dr Desport, Méryl notre assistante sociale, Elodie notre psychologue, Agnès Morier ancienne kinésithérapeute de Bicêtre.

L'inscription est obligatoire par mail à l'Association. Les dates sont diffusées sur le site internet et la Page Facebook de l'Association.

CAFÉS VIRTUELS wt-ATTR

« Ce Café Virtuel est un lien sérieux pour nous atteints de l'Amylose cardiaque. Nous pouvons échanger nos expériences et des liens d'amitiés se sont créés entre nous. Même depuis le Canada !
Je remercie les organisateurs qui font venir des intervenants toujours très intéressants. Cela nous réunit avec la modernité puisque c'est virtuel et nous restons chez nous. Donc c'est tout positif, bravo aux organisateurs ! »

Gabrielle de Pau

CAFÉS VIRTUELS AL

« Les signes cliniques de l'Amylose sont différents d'une personne à l'autre, les prises en charge divergent aussi et il est intéressant de profiter de l'expérience des autres malades. Pouvoir échanger entre malades et aidants permet de se sentir partie prenante de la maladie.

En ce qui me concerne j'ai besoin de comprendre les mécanismes de la maladie avec ses effets cardiaques, rénaux et les effets des médicaments ainsi que les différentes perspectives. Avoir la possibilité de poser ses questions à un médecin spécialiste des Amyloses est une très grande chance et je vous en remercie. »

Marie et Dominique de Lille

CAFÉS VIRTUELS h-ATTR

« Voici plusieurs mois que cette initiative conviviale et rassurante existe, et j'attends ce moment avec plaisir. C'est l'occasion de partager avec d'autres patients de tous horizons les signes de notre maladie avec pudeur en écoutant parler les participants de ce que je vis . Cela me rassure et répond aux questions que je me pose. De plus, l'invitation à nos dialogues de médecins, cardiologues, neurologues et kinés apporte de nombreuses indications pour renforcer notre résilience face à cette maladie.
Cela nous apprend également à expliquer notre maladie vis à vis de nos proches, ce qui fait que les aidants compagnes ou compagnons sont plus compréhensifs face à notre état ou moral et viennent de plus en plus participer à l'écoute de nos échanges.
Venez nombreux participer aux Cafés Virtuels, on vous attend ! »

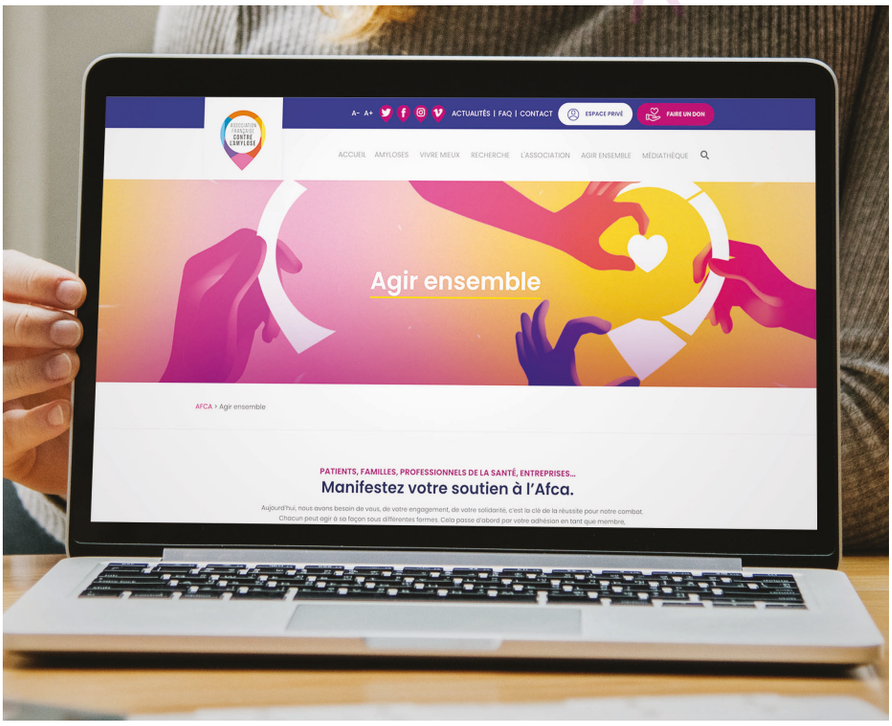
Richard des Yvelines

UN NOUVEAU SITE INTERNET, PLUS ERGONOMIQUE, PLUS PRATIQUE, AU SERVICE DES PATIENTS ET DES FAMILLES !

L'évolution des nouvelles activités de l'Association, la richesse sans cesse renouvelée des informations à porter à votre connaissance, sont à l'origine de ce nouveau site internet mis en ligne en janvier : www.amylose.asso.fr qui est désormais consultable depuis les smartphones.

Ce site a été pensé pour répondre aux interrogations et demandes diverses des patients et des familles. Il sera régulièrement mis à jour et le plus exhaustif possible selon l'avancée des diagnostics et des traitements.

Aux pages centrées sur l'Amylose ont été ajoutées, pour les plus curieux, de nombreuses informations plus larges sur le réseau des maladies rares, sur les missions des centres de référence, de compétence, des filières...



QUELQUES CHIFFRES

Depuis son lancement fin janvier, jusqu'à fin octobre, soit en 9 mois, le site a reçu **17900 visites.**

Sans surprise, les pages les plus visitées sont celles sur les **différentes formes d'amylose.**

85% des connexions sont issues de **nouveaux visiteurs.**

Seulement **15%** des utilisateurs **se reconnectent** de temps en temps.

Chaque utilisateur regarde en moyenne **2,4 pages.**

On relève par exemple que l'onglet « Vivre mieux / accompagnement paramédical » n'a reçu que 450 visites. C'est dommage, car on peut y trouver quelques pistes pour améliorer la qualité de vie.

Pour profiter de cet outil qui a été conçu à votre service, appropriez-le-vous en feuilletant les différentes rubriques !

- **Amyloses** : comprendre la maladie, le diagnostic, le traitement
- **Vivre mieux** : les centres de soins en France, l'accompagnement paramédical, les soutiens de l'Association
- **La recherche** : les essais cliniques et l'accès aux traitements
- **L'Association** : ses valeurs fondatrices, son équipe, ses missions, ses actions
- **Agir ensemble** : devenir membre, bénévole, faire un don
- **Médiathèque** : les actualités, livrets, vidéos, magazine XAIPE, témoignages de patients et aidants, Foire aux Questions, etc...
- **Nos réseaux sociaux** : lien vers nos publications Facebook et Instagram

POUR RECEVOIR TOUTES NOS ACTUALITÉS, ABONNEZ-VOUS À LA NEWSLETTER !

Attention, vous recevrez un mail vous demandant de confirmer votre inscription

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AMYLOSES D'ORIGINE INFLAMMATOIRE (AA)
HÔPITAL TENON - PARIS

L'Amylose AA est une maladie secondaire à une autre maladie, maladie inflammatoire, l'atteinte prépondérante est l'atteinte rénale.

L'analyse protéomique peut être d'une grande aide dans l'établissement du diagnostic

Sujet en pleine évolution, 15 à 20% des patients ont une amylose AA consécutive à une inflammation mais sans que la maladie spécifique ne soit identifiée.

LES RÉALISATIONS DU CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AMYLOSES AA

Par : le Pr Sophie Georgin-Lavialle et Pr Gilles Grateau

- **Les RCP** (réunions de concertation pluridisciplinaires), lancées en 2018, rencontrent un vif succès, 3 dossiers revus en 2018, 25 en 2020 et les premiers mois de 2021, montrent que le nombre de dossiers revus sera encore supérieur en 2021 ; Pas moins de 4 spécialistes participent à chaque RCP, et parfois jusqu'à 8 afin de **répondre au mieux aux énigmes étiologiques qui sont présentées.**

  Les questions posées tournent essentiellement autour du diagnostic et du traitement pour des situations souvent très complexes.

- **Le PNDS**, (protocole national de diagnostic et de soins) a été finalisé et il est disponible sur le site de l'HAS **https://www.has-sante.fr/**

  L'objectif du PNDS est d'expliciter aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint d'amylose AA.

OPTIMISER ET HARMONISER LA PRISE EN CHARGE ET LE SUIVI EN FRANCE

- **L'éducation thérapeutique**, le centre de référence de l'Amylose AA a activement collaboré avec l'association à la création du programme ORIGAMY. Les ateliers d'ETP vont voir le jour en présentiel mais également en virtuel via l'outil Zoom.

DES CHANGEMENTS DANS L'ORGANISATION DU CENTRE DE RÉFÉRENCE

Le professeur Gilles Grateau prend sa retraite après une carrière dédiée à l'amylose, le Pr Sophie Georgin-Lavialle lui succède et coordonne dorénavant le centre de référence des Amyloses AA.

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AMYLOSES CARDIAQUES CHU HENRI MONDOR - CRÉTEIL

UN GRAND BOOST SUR LA COMMUNICATION AUTOUR DE L'AMYLOSE CARDIAQUE AU SEIN DU RÉSEAU AMYLOSE

Par : le Pr Thibaud Damy

- **Refonte totale du site web du centre de référence et mise en place d'une coordination multidisciplinaire**

- **Près de 25 centres ont contribué en réalisant des fiches** permettant de localiser les centres qui s'occupent des amyloses cardiaques. Une grande partie de ces centres fait partie de la filière Cardiogen.

- **Une coordination avec toutes les disciplines** qui peuvent voir des amyloses

Les amyloses cardiaques sont des amyloses systémiques qui touchent tous les organes. Les spécialités concernées sont nombreuses, les hématologues, les neurologues et les néphrologues qui ont beaucoup d'expérience et ont beaucoup appris aux cardiologues

Mais dans le cadre de nos amyloses préférentiellement cardiaques on a des atteintes ORL, essoufflement, troubles de la déglutition, surdité, qui requièrent l'expertise des ORL. le rhumatologue est concerné par les canaux carpiens et les canaux lombaires, la gériatrie permet d'évaluer la fragilité qui apparaît chez ces patients notamment ceux qui sont atteints d'amyloses sauvages.

- **Une communication régulière auprès des cardiologues**

Tous les 15 jours une revue de la bibliographie online BIBLI'OSE de 30 min permet de partager avec les cardiologues des sujets d'actualité concernant l'amylose ce qui permet de contribuer à leur vigilance sur la prise en charge des patients .

- **Une journée annuelle dédiée à la formation et à l'information des cardiologues**

Avec le soutien et la participation de l'AFCA, la **journée francophone multidisciplinaire des amyloses**, qui permet de se retrouver avec tous les spécialistes de l'amylose, est devenue un rendez-vous incontournable en décembre.

- **Le PNDS (protocole national de diagnostic et de soins) amylose cardiaque a été finalisé cette année**

Il est disponible sur le site de l'HAS

Des actualités thérapeutiques

C'est d'abord le succès du Tafamidis pour la prise en charge des patients avec une amylose cardiaque à transthyrétine sauvage ou héréditaire. Un traitement qui améliore la survie de 30% et qui diminue les décompensations de 32%.

Actuellement plus de 2000 patients sont traités en France par ce traitement.

Malheureusement ce traitement n'est pas encore disponible dans de nombreux pays et nous pouvons nous féliciter en France de pouvoir en bénéficier.

Plus de 500 patients sont traités dans le centre de référence de l'hôpital Henri Mondor.

Plusieurs essais thérapeutiques sont en cours

Un essai sur un anticorps anti-ttr, le Neurimune, qui est développé avec une société Suisse. C'est un essai de **phase 1- 2**.

36 patients inclus en Europe, l'objectif est de réactiver le système immunitaire et de retirer les dépôts au niveau du myocarde. Les centres de Rennes, de Toulouse et de Mondor participent à cet essai.

Différents essais pour tester des médicaments qui n'ont pas encore démontré leur efficacité dans les amyloses cardiaques

C'est le cas du Patisiran testé dans l'essai **Apollo B** qui inclut des patients avec une amylose à transthyrétine cardiaque héréditaire ou sauvage.

La même compagnie lance un autre médicament très intéressant **en injection sous-cutanée tous les trois mois le vutrisiran** donc un réel bénéfice pour les patients en termes de qualité de vie.

Inotersen indiqué dans les amyloses héréditaires neurologiques est en cours d'évaluation dans les amyloses cardiaques.

Le lancement du registre national des amyloses cardiaques

Ce registre va être disponible dans 27 centres en France pour une estimation **d'inclusion d'environ 5000 patients avec amylose cardiaque.**

Ce registre devrait permettre un meilleur diagnostic des patients, une uniformisation de la prise en charge et donc une amélioration de la qualité de la prise en charge des amyloses.

Notre activité a bien sûr été un peu troublée par le COVID pour assurer à tous la continuité des soins. Un basculement en mode télémédecine télésurveillance et également une gestion à distance des patients a mobilisé tous les acteurs du centre, ce qui a parfois été un peu compliqué à gérer pour le personnel du centre.

- **Le programme d'éducation thérapeutique Amylo Pep** a repris après des mois d'arrêt liés à la pandémie, le centre de référence a également contribué à l'élaboration du programme ORIGAMY programme d'ETP porté par l'association.

Un projet de salle des familles

Nous souhaitons mettre à la disposition des familles un lieu accueillant. Cette salle de de 20 m² a été rénovée grâce à une décoratrice bénévole.

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES FAMILIALES NNERF

CHU KREMLIN BICÊTRE

POINT SUR L'IMPLICATION DU CRMR NNERF DANS L'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DES NEUROPATHIES AMYLOÏDES À TRANSTHYRÉTINE

Par : Pr. **David ADAMS** et **Pr Andoni ECHANIZ-LAGUNA** neurologues CHU Bicêtre

Notre Centre de référence, avec son équipe multidisciplinaire (neurologues, cardiologues, ophtalmologues), a été parmi les pionniers. Ensuite, les italiens et d'autres centres européens ont copié notre modèle.

Dans les années 90, on avait contribué à décrire les premiers cas en France avec des techniques invasives comme la biopsie de nerfs qui a été remplacée depuis par de simples prises de sang et par la génétique. Puis on a aidé à identifier en démontrant que les cas n'étaient pas uniquement des patients d'origine portugaise ni des patients d'île de France, ils étaient répartis sur tout le territoire avec plus de 50 mutations du gène et non pas une seule comme au Portugal.

Ensuite, tout au long du temps, on a optimisé les outils diagnostiques et on a travaillé avec les différents centres experts régionaux et maintenant avec la filière nationale des maladies neuromusculaires **Filnemus.**

On a contribué à recommander des prises en charge à la fois diagnostiques et thérapeutiques nationales et européennes pour que, quel que soit le lieu où il habite, le patient soit pris en charge à peu près de la même façon par les médecins traitants et par les spécialistes de proximité.

S'IMPLIQUER POUR DÉVELOPPER LES ESSAIS CLINIQUES POUR LES MÉDICAMENTS D'AUJOURD'HUI ET DE DEMAIN

Le Centre de référence a contribué à développer des essais cliniques avec des molécules qui paraissaient intelligentes et qui pouvaient aider les patients atteints de neuropathies héréditaires.

On l'a fait avec des promoteurs (firmes pharmaceutiques américaines) et des sociétés d'organisation de recherches cliniques (CRO).

On les a aidés à construire des essais cliniques pour faire en sorte:

- d'évaluer un médicament par rapport à un placebo tout en veillant toujours à l'aspect sécurité du médicament et efficacité sur le patient,
- de vérifier qu'il était vraiment efficace à la fin de l'étude,
- d'inclure des patients selon des règles très strictes de bonne pratiques cliniques,
- de s'assurer que les patients venaient bien aux visites pour recevoir les médicaments et pour les évaluations et ceci jusqu'au bout de l'étude afin d'analyser correctement les résultats, repérer d'éventuels effets indésirables.

À la fin de l'étude clinique, on va le faire évaluer par l'agence européenne des médicaments (EMA) pour valider ou non le nouveau médicament. Faire venir les patients en période de Covid a été un exercice extrêmement périlleux qu'on a réussi à traverser.

On a constitué depuis 10 ans une équipe de recherche clinique dans le Centre de référence avec des assistants de recherche clinique, des infirmiers, des médecins spécialistes qui participent tous aux essais cliniques : neurologues, cardiologues, ophtalmologues, spécialistes échographie cardiaque, spécialistes électromyogramme et la pharmacie qui veille à l'emballage et à la diffusion du médicament testeur.

RETOUR EN ARRIÈRE SUR LA PARTICIPATION AUX PROGRÈS THÉRAPEUTIQUES DES TRENTE DERNIÈRES ANNÉES

Jusqu'en 1993, on n'avait aucun traitement pour la neuropathie amyloïde héréditaire. **En 1993, on s'est lancés avec l'hôpital Paul Brousse, pour la première fois, dans un traitement avec la transplantation hépatique.**

On a inclus près de 250 patients, certains avec une double greffe cœur-foie ou rein-foie. Ça a permis de démontrer que ce traitement était efficace notamment chez les jeunes patients d'origine portugaise.

En 2012, on a disposé d'un premier médicament avec une AMM : le Vyndaqel. Un patient sur deux pouvait avoir droit à un médicament anti-amyloïde.

En 2018, ce sont deux médicaments nouveaux le Tegsedi et le OnPattro qui ont été mis sur le marché après 7/8 ans d'essais cliniques.

En 2021, on a démontré que le On Pattro était sûr pour les patients greffés hépathiques qui se sont aggravés en neuropathie et en cardiopathie.

En 2021, quasiment 95% des patients atteints de cette maladie peuvent avoir droit à un médicament anti-amyloïde. En France on a beaucoup de chance par rapport aux autres pays qui n'ont pas accès à ces médicaments.

LE FUTUR DES ESSAIS CLINIQUES EN COURS

Ce sont des médicaments de nouvelle génération qui sont puissants, qui ont une action prolongée et qui sont simples d'administration.

Etude HELIOS A : le Vitrusiran par voie sous-cutanée, tous les 3 mois voire tous les 6 mois.

Etude NEURO-TRANSFORM : une molécule à base d'oligo nucléotide antisens par voie sous-cutanée tous les mois.

Ces essais sont en cours, on devrait avoir des réponses d'ici la fin 2022. Si ces médicaments sont aussi efficaces, ça changerait la qualité de vie du patient qui n'aurait plus besoin de venir à l'hôpital, avec une efficacité peut-être similaire au Tegsedi ou au OnPattro.

Deux pistes d'essais cliniques restent encore à construire avec les firmes pharmaceutiques :

Pour les porteurs d'anomalies génétiques : Projet en cours d'élaboration pour essayer de prévenir et empêcher le démarrage de la maladie.

Une autre piste sérieuse pour les prochaines années : la thérapie génique, c'est-à-dire non pas diminuer la production de la protéine pendant 3 semaines ou 3 mois mais corriger définitivement l'anomalie génétique de la transthyrétine et traiter le foie en une fois avec une perfusion pour que globalement il n'y ait plus de production de la protéine toxique. Ce serait une vraie révolution et on remplacerait en 30 ou 40 ans la fameuse greffe de foie en une perfusion unique et efficace.

UNE EXPERTISE MAJEURE DU CRMR NNERF

Un autre point sur lequel je voulais insister, c'est l'expertise de notre centre de référence. **On ne voit pas les patients seulement une fois en consultation, on a l'habitude de les suivre au long cours pour les surveiller et les traiter.** Certains patients sont suivis depuis 1993 et s'ils sont toujours là en 2021, c'est qu'ils sont toujours vivants, ce qui veut dire que les traitements qu'on a proposé en particulier la greffe hépatique ont marché. Ça montre vraiment le succès de nos approches thérapeutiques.

Pour ceux qui ont la mutation du gène de la transthyrétine, on les surveille tous les ans pour dépister le plus tôt possible le début de la maladie avec les outils ultra sensibles qu'on a développés, aussi bien au niveau des nerfs que du cœur. L'objectif

est que, dès que ça démarre, on traite le plus tôt possible pour qu'on ait de moindres dégâts et qu'on puisse mener une vie normale.

ENSEIGNEMENTS DU SUIVI AU LONG COURS DES PATIENTS

Le suivi de ces patients pendant des années et des années a permis d'identifier des complications tardives chez des patients qui développaient après quelques années de greffe hépatique des complications oculaires, auditives, cérébrales ou cardiaques.

Ça nous a permis surtout, dans les années 2010, de comprendre pourquoi la greffe de foie était un échec chez certains patients qui continuaient à s'aggraver pour les nerfs ou le cœur. La transthyrétine normale qui était produite par le nouveau foie continuait à s'agréger dans les tissus. On a incité les firmes pharmaceutiques à produire de nouveaux médicaments capables de couper la production de la transthyrétine mutée mais également de la transthyrétine sauvage normale : ça a finalement été l'objectif du patisiran (On Pattro) et de l'inotersens (Tegsedi).

LE CRMR NNERF, UNE INSTITUTION PARTENAIRE DE L'AFCA

On a construit en 30 ans une vraie PME avec plus d'une vingtaine de personnes qui travaillent dans ce centre pour le soin, la formation, la recherche. Elle est maintenant reconnue internationalement et s'est entourée d'une équipe solide qui a su renouveler ses cadres et a su monter une vraie équipe de recherche clinique. **Tout ceci avec un partenariat de très longue durée avec l'AFCA depuis sa naissance.**

CENTRE DE RÉFÉRENCE AMYLOSE AL
CHU DE LIMOGES ET CHU DE POITIERS

OPTIMISER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS D'AMYLOSE AL

Pr. Arnaud Jaccard, hématologue au CHU de Limoges et **Pr. Franck Bridoux**, néphrologue au CHU de Poitiers **co-dirigent le Centre National de Référence Maladie Rares Amylose AL** et d'autres maladies de dépôts immunoglobulines depuis 2006.

Les amyloses AL sont des pathologies complexes du fait de **la grande variété des symptômes** présentés par les patients atteints, en fonction des organes impliqués, ce qui rend leur prise en charge difficile, mais **le pronostic dépend** essentiellement **d'un diagnostic précoce** pour une prise en charge rapide des patients et **la mise en route d'un traitement efficace** sans tarder.

Il y a actuellement environ 700 nouveau cas d'amylose AL par an en France. On estime à 5000 le nombre de patients vivant avec une amylose AL dans notre pays.

LES OBJECTIFS DU CRMR AMYLOSE AL SONT MULTIPLES :

Il s'agit d'**optimiser les outils diagnostics** en collaboration avec les centres de compétence régionaux et la filière Maladies rares Immuno hématologiques (MaRIH)

Le CRMR contribue également à **recommander des prises en charges thérapeutiques au niveau national.**

Ainsi, **le Protocole national de diagnostic et de soin pour l'amylose AL** (PNDS) a été finalisé cette année et sera bientôt disponible.

Les essais cliniques permettent de faire avancer **la recherche sur les traitements.**

Le travail en équipe (Médecins de différentes spécialités, infirmiers de coordination, ETP,...) est un véritable atout.

La page web du centre de référence fournit des informations précieuses aux patients et à leurs médecins traitants.

La constitution d'une **base de données des patients** permet une meilleure vision d'ensemble concernant l'amylose AL à la fois sur le plan clinique et pour évaluer la réponse aux traitements.

Le centre de référence dispose d'une base de données de 1751 patients, issus de 21 centres de compétence.

Des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) se tiennent toutes les 2 semaines sur inscription par téléphone ou visioconférence. Elles permettent, entre autres, aux spécialistes de discuter des dossiers de patients plus compliqués au niveau national pour trouver le protocole adapté à ces patients.

1267 dossiers ont ainsi été discutés depuis 2014!

Par ailleurs, **une réunion annuelle est proposée pour les médecins** étant amenés à traiter des patients atteints d'amylose AL

Tous ces dispositifs améliorent considérablement la prise en charge des patients et permettent de disposer de traitements toujours plus efficaces.

Un grand merci à tous les acteurs des centres de référence et de compétence pour leur engagement et leur disponibilité !

RÉSULTAT ÉTUDE DIGITALE

VOUS INFORMER, VOUS RÉUNIR, COMMUNIQUER...

Au fil des ans, l'Association a mis en place un journal Xaipe, un site internet, une page Facebook, des réunions annuelles en présentiel puis mixtes en 2018 et 2019 et exclusivement à distance en 2021 étant donné les conditions sanitaires.

Elle développe depuis 2020 une communication active via les réseaux sociaux et des réunions digitales. Ces actions ont permis de maintenir le lien et de rompre l'isolement dans cette période de pandémie.

Pour orienter nos méthodes, être le plus efficaces possible à votre service et utiliser les canaux les plus adaptés, face à l'évolution des différents outils de communication, nous avons voulu savoir quel est le canal le plus efficace pour vous joindre ? quels sont vos habitudes pour vous informer ? quelle est votre utilisation d'internet ?...

L'AFCA a donc lancé une enquête au premier semestre. Voici **les conclusions principales** qui en sont ressorties :

Nous retenons que beaucoup d'entre vous sont très actifs dans la communication numérique. Néanmoins, la bascule vers ces supports est en cours et un certain nombre d'entre vous n'est pas encore régulièrement connecté.

La poursuite de tous les canaux et modes de réunion existants est nécessaire pour vous joindre tous !

ENQUÊTE RÉALISÉE EN MARS 2021

- Questionnaire papier
- Envoi par courrier postal avec enveloppe retour
- 177 participants
- 99% des répondants sont patients ou aidants
- 80% ont plus de 60 ans /55% ont plus de 70 ans

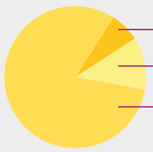
82 % sont équipés de **smartphone**

67% utilisent des **applications**

58% utilisent les réseaux sociaux et **essentiellement Facebook** (64%)

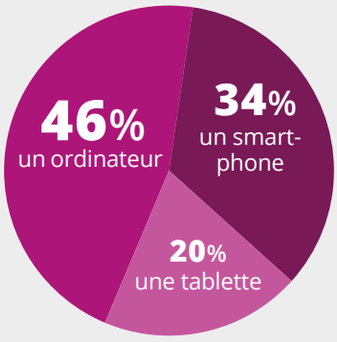
97% ont une **adresse email**

Fréquence de connexion sur internet



10% 1 à 3 fois par semaine
10% 3 à 5 fois par semaine
79% Tous les jours

Pour aller sur internet, vous utilisez ..



52% n'ont aucune barrière dans leur utilisation d'internet

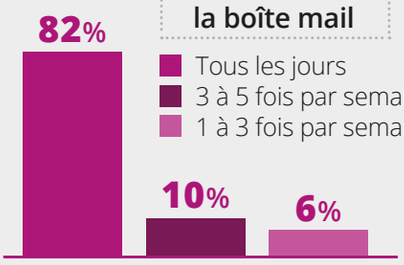
20% se sentent insuffisamment compétents

13% sont gênés par une connexion de mauvaise qualité

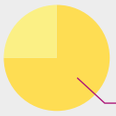
9% sont freinés par la crainte d'utilisation de leurs données personnelles

66% participent à des **réunions à distance**, Zoom et WhatsApp sont vos supports préférés

Consultation de la boîte mail



52% sont prêts à participer à **des réunions de l'Association** à distance



75% utiliseraient une **application pour la prise en charge de leur amylose**

17% ont eu un rendez-vous médical en **téléconsultation** et 25% par téléphone

CE QU'ON A REMARQUÉ :

Des formats attractifs et une personne à vos côtés seraient des éléments vous permettant de développer vos compétences et votre curiosité digitale

Vous préférez visionner les vidéos de l'AFCA sur le site internet ou par YouTube

MON HISTOIRE : MA VIE D'AIDANTE

TÉMOIGNAGE

“ N'ayant jamais entendu parler du terme « Aidant », je le suis devenue sans le savoir au moment de l'errance diagnostic de mon mari. Je l'accompagne depuis 12 ans dans son combat contre la maladie, l'Amylose à transthyrétine héréditaire.

Les moments les plus difficiles de ma vie d'aidante : l'annonce brutale du diagnostic sans aucun accompagnement, la lenteur des décisions thérapeutiques, les longues heures d'attente dans les couloirs des hôpitaux, la double-greffe cœur-foie et la découverte d'un service de réanimation où les médecins sont là pour sauver des vies et pas pour tenir la main des proches.

L'aidant doit soutenir le malade dans tout ce parcours et il met de côté ses états d'âme, ses projets, sa santé. Et puis, il y a la sollicitation constante de la famille, des amis, des voisins pour avoir des nouvelles, on n'a pas envie de parler, on a envie de fuir loin de tout cela…

Progressivement j'ai dû prendre en charge tout le quotidien de la famille, gérer les rendez-vous, les démarches à faire, veiller à la bonne prise des médicaments, à ce qu'il y en ait toujours un stock suffisant d'avance, accompagner mon mari à toutes les visites de contrôle et surtout bien comprendre la maladie et les enjeux thérapeutiques.

Pendant les périodes de rémission, la charge de l'aidant est un peu plus allégée, mais il faut rester vigilant à tout. Des sorties et voyages nous ont été possibles pendant quelques années après la double greffe.

Quand la situation se détériore de nouveau, il faut l'accepter et s'adapter.

> **Ce qui est perdu ne reviendra pas, il faut trouver une autre façon de vivre du mieux possible.**

Mes petits plaisirs au quotidien : profiter de quelques moments de répit, marcher en forêt avec les copines, prendre le thé et les petits gâteaux avec les voisines, lire, cuisiner, … Et puis, surtout, recevoir mes enfants et profiter de ma jolie petite-fille. J'ai la chance d'être bien entourée par la famille, les amis, les voisins.

Nous nous sommes rapprochés de l'Association Française contre l'Amylose dès l'annonce du diagnostic. Cette rencontre a été déterminante, elle nous a permis de mieux comprendre la maladie, de dialoguer avec d'autres malades, de voir des malades en bonne forme, de voir que l'on peut vivre presque normalement avec cette maladie maintenant que des traitements existent.

Nous nous sommes rapidement investis en tant que bénévoles dans l'Association afin de continuer le combat pour notre fils porteur de la mutation et nous avons grand espoir qu'il bénéficiera d'un traitement pour stopper cette maladie dès l'apparition des premiers symptômes.

Des liens très forts d'amitié se sont noués avec les membres actifs de l'Association. J'ai réussi à donner un sens à toutes ces épreuves. J'ai pu faire un travail de prise de conscience sur moi-même en acceptant la proposition de l'Association de participer à la rédaction d'un livret-guide pour les aidants familiaux. Je me sens plus forte pour affronter les difficultés.

Une pensée à tous les aidants. Prenez soin de vous, restez attentifs à vos ressentis, votre bien-être influe positivement sur le malade que vous aidez. ”

EVELYNE

DEVENEZ MEMBRES DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

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 afin de défendre vos droits (accès aux médicaments, 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 par l'équipe de l'Association** et souhaitez nous le montrer

Faire un don à l'Association

- En même temps que votre cotisation annuelle vous pouvez soutenir l'Association en versant un **don déductible de vos impôts.**

Comment devenir membre ?

- Connectez-vous sur le site internet de l'Association : **www.amylose.asso.fr** rubrique « Devenir membre ».
- **Pour une cotisation de 1€/an, vous bénéficiez des services collectifs de l'Association** accessibles à tous ses membres.
- En plus de ces services collectifs, **une contribution de 15€/an vous permet de bénéficier des services individualisés de l'Association** (écoute téléphonique de notre psychologue et conseils individualisés de notre assistante sociale).
- **Vous pouvez acquitter votre cotisation directement en ligne ou par courrier en remplissant le formulaire d'adhésion.**

N'OUBLIEZ PAS DE RENOUVELER VOTRE ADHÉSION TOUS LES ANS.

N'HÉSITEZ PLUS !

Soutenez l'Association dans ses combats en devenant membre

en ligne www.amylose.asso.fr ou renvoyez le bon de souscription page 23

BÉNÉVOLE, POURQUOI ?

COMMENT RÉPONDRE À CETTE QUESTION ? IL Y A AUTANT DE MOTIVATIONS DIFFÉRENTES QUE DE BÉNÉVOLES !

Pour l'un, devenir acteur l'aide dans son combat personnel contre la maladie. Un autre a besoin de se sentir utile, un autre a envie de partager son expérience, un autre souhaite changer les choses…

Tous, en tous cas, retirent un bienfait personnel de s'engager au sein de l'AFCA !

Pour notre association le bénévolat est indispensable !

Il ne s'agit pas seulement de trouver des énergies complémentaires permettant plus d'efficacité malgré des moyens limités, il s'agit aussi - et même surtout – d'entretenir un contexte ouvert, participatif, de faire vivre les projets en équipe, de préserver une ambiance chaleureuse et bienveillante.

Les bénévoles sont une force de proposition, ils apportent une richesse essentielle. Ils **sont le signe de l'adhésion à l'action de l'Association et de sa vitalité.**

Être bénévole démarre en général par une première action choisie par vous à votre propre initiative ou sur proposition de l'Association.

Rien ne vous est imposé. Au cours d'un entretien téléphonique ou d'une rencontre préalable vous précisez **vos envies, votre disponibilité, vos contraintes, vos compétences, vos motivations** et l'Association en tient compte dans les propositions qu'elle pourra vous soumettre.

Vous pouvez vous retirer à tout moment.

Il y a bien des façons de partager des moments forts avec la communauté amylose : patients, familles, soignants, paramédicaux, chercheurs, industriels…

Vous souhaitez en savoir plus sur les diverses possibilités ou exposer une idée personnelle ?

Contactez Agnès Farrugia pour en discuter plus en détails : agnes.farrugia@amylose.asso.fr ou 04.91. 87.17.16

> « Il reste toujours un peu de parfum à la main qui donne des roses.
>
> Proverbe chinois

Vous avez peut-être des idées de collaboration ou un objectif particulier, sinon voici quelques idées :

ACTIONS GÉNÉRALES :

- Accepter de témoigner lors de réunions de patients et/ou de médecins
- Apporter votre expérience de patient ou d'aidant dans un projet
- Enrichir le réseau d'écoutants
- Participer à des enquêtes
- Participer à un groupe de travail
- Participer à une réunion extérieure et en faire un retour
- Soutenir l'activité administrative du siège
- Apporter des compétences spécifiques pour éviter de consulter des prestataires

ACTIONS LOCALES :

L'ambition de l'AFCA est d'être présente partout en France. Des relais sont indispensables !

- Mobiliser les acteurs locaux
- Devenir correspondant régional
- Organiser une réunion ou une collecte
- Faire le lien avec des clubs service

ACTIONS À DISTANCE :

- Relayer les actions sur votre réseau
- Rester en veille sur un sujet ou sur un réseau particulier
- Traduire certains articles ou documents
- Relire des projets ou parutions pour corrections ou apports..

Beaucoup d'autres actions peuvent être réalisées depuis votre domicile

MES INTERROGATIONS

Que puis je apporter ?

Quel que soit votre parcours ou votre expérience : vos compétences, vos qualités, votre motivation, votre énergie enrichiront les actions de l'Association. Contactez nous, nous vous connaitrons mieux et pourrons vous proposer des actions.

J'aimerais participer mais je ne suis pas sûr que cela va me plaire

Vous pouvez collaborer sur une action de votre choix et vous déciderez ensuite de poursuivre ou pas.

Je dispose de temps mais pas régulièrement

Cette contrainte sera prise en compte dans la mission qui vous sera confiée. Selon votre disponibilité, vous pouvez vous investir ponctuellement - à l'occasion d'une action spécifique - ou plus régulièrement.

Je n'ai pas envie de focaliser mon temps libre sur l'amylose

Certes l'activité de l'Association est centrée sur la pathologie. Néanmoins, l'Association est une structure et nécessite un travail dans tous les domaines classiques de la gestion associative qui n'imposent pas de se référer sans cesse à l'amylose et/ou aux patients.

PAROLES DES BÉNÉVOLES

EVELYNE - Aidante

Des liens très forts d'amitié se sont noués avec les membres actifs de l'Association. J'ai réussi à donner un sens à toutes ces épreuves. J'ai pu faire un travail de prise de conscience sur moi-même en acceptant la proposition de l'Association de participer à la rédaction d'un livret-guide pour les aidants familiaux. Je me sens plus forte pour affronter les difficultés.

MIREILLE - Patiente

Ainsi portée par l'association AFCA et ma fonction de "patiente ressource", me voilà sur un nouveau chemin riche de rencontres, d'amitiés nouvelles.

BARBARA - Patiente

Je trouve que c'est un avantage de pouvoir partager et communiquer avec d'autres malades.

JO - Patiente

Depuis plusieurs années maintenant, j'ai des contacts téléphoniques avec des patients de toute la France qui sont atteints de la même forme que moi.... De tous ces appels, il ressort que tous les malades sont très courageux. Je les admire. Nos relations sont très amicales. Avec certains, les appels sont réguliers, pour d'autres ils sont moins fréquents. Mais pour eux comme pour moi, ces conversations sont un réconfort essentiel.

GÉRARD - Patient

Au sein de cette association pour malades se développe autour des amyloses tout un écosystème où chacun peut avoir sa place, dans un premier temps, pour y trouver un réconfort, mais avec une opportunité à saisir : Passer de spectateur à acteur de sa maladie, un acteur proactif faisant partie ou étant près de ceux qui font face et anticipent les vrais problèmes.

DÉCOUVREZ UN DES RÔLES MÉCONNUS DE L'AFCA

À travers cette nouvelle rubrique, vous découvrirez au fil des numéros de Xaipe les différentes activités de l'AFCA. L'objectif est que vous connaissiez mieux l'association, que vous compreniez mieux pourquoi et en quoi votre participation est essentielle pour nous aider dans nos différentes actions.

Aujourd'hui nous avons choisi de vous parler du rôle des associations auprès des instances de santé dans les procédures d'accès précoce au médicament, de mise sur le marché et de remboursement.

CONTRIBUTEUR POUR L'ÉVALUATION DES NOUVEAUX TRAITEMENTS

Lorsqu'un médicament existant dans une pathologie est testé dans l'amylose et donne de bons résultats, un dossier d'extension d'indication et de remboursement est instruit par la HAS.

Les autorisations et remboursements sont accordés pour une durée spécifiée à l'issue de laquelle, un dossier de renouvellement est également nécessaire auprès de la HAS.

ACCÈS AU TRAITEMENT ET REMBOURSEMENT : LA VOIX DES PATIENTS

La crise Covid a familiarisé chacun de nous avec les notions d'essais cliniques etc.

Dans le numéro 29 du journal avaient été exposées les différentes phases de ces essais (nous pouvons vous renvoyer ce numéro sur demande à l'Association). Vous pouvez également en retrouver le détail sur le site internet de l'Association rubrique «Recherche » chapitre « de la recherche fondamentale à la mise sur le marché ».

Lorsque les essais cliniques de phase III sont achevés et ont mis en évidence un résultat probant, le laboratoire dépose un dossier pour obtenir une **Autorisation de Mise sur le Marché** (AMM) auprès de l'Agence Européenne du Médicament (EMA). Une fois l'AMM obtenue, une démarche nationale est nécessaire auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour fixer les conditions spécifiques en France et statuer sur le remboursement.

En attendant que cette procédure aboutisse, une **Autorisation Temporaire d'Utilisation** (ATU) peut être délivrée par la HAS pour que les patients concernés bénéficient d'un accès précoce au médicament.

Lorsqu'un médicament existant dans une pathologie est testé dans l'amylose et donne de bons résultats, un **dossier d'extension d'indication et de remboursement** est instruit par la HAS.

Les autorisations et remboursements sont accordés pour une durée spécifiée à l'issue de laquelle, un **dossier de renouvellement** est également nécessaire auprès de la HAS.

Dans ces différentes procédures devant la HAS, il est prévu que les associations de patients puissent apporter une contribution pour alimenter le dossier et porter la voix des patients.

Cette contribution est rédigée sur un formulaire préétabli qui porte sur l'impact de la maladie, l'expérience avec les traitements existants, et, si possible, l'expérience avec le produit à évaluer.

RÉCEMMENT, L'AFCA A FOURNI DES CONTRIBUTIONS POUR :

- **2018 :** Evaluation de OnPattro pour les hATTR Neuropathies - obtenue
- **2018 :** Évaluation de Tegsedi pour les h-ATTR Neuropathies - obtenue
- **2018 :** ATU pour Vyndaqel 20 ou 80 pour les Amyloses cardiaques ATTR - obtenue et remplacée depuis par une AMM
- **2019 :** Renouvellement pour Vyndaqel 20 pour les hATTR Neuropathies - obtenue
- **2020 :** Evaluation pour Vyndaqel 80 pour les ATTR Cardiomyopathies héréditaires et sauvages - obtenue
- **2021 :** Extension d'indication et remboursement pour Daratumumab dans les amyloses AL nouvellement diagnostiquées – déposé début novembre en cours d'instruction
- **2021 :** ATU pour AZD7442 (tixagévimab / cilgavimab) en « Traitement indiqué en prophylaxie pré-exposition de la COVID-19 chez les patients adultes de 18 ans et plus insuffisamment ou non répondeurs après un schéma vaccinal complet conformément aux recommandations en vigueur et appartenant à l'un des sous-groupes à très haut risque de forme sévère de COVID-19 tels que définis par l'ANRS-MIE - – déposé début novembre en cours d'instruction

- **2021** : ATU pour LAGEVRIO (molnupiravir) en Traitement des formes légères à modérées de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) chez les adultes ayant un test de diagnostic positif au SARS-COV-2 et qui présentent au moins un facteur de risque de développer une forme sévère de la maladie - – déposé début novembre en cours d'instruction

Les contributions des associations de patients s'inscrivent dans une démarche participative et une volonté d'écoute des usagers des produits de santé. Elles participent à établir l'avis émis par la HAS.

Pour les rédiger avec sérieux nous avons besoin d'un maximum d'éléments et notamment, des retours des patients ayant participé aux essais cliniques qui nous permettent de répondre aux différentes questions sur l'apport du médicament.

Merci par avance, si vous participez à un essai, de nous le faire savoir afin que nous puissions venir vers vous pour recueillir votre avis quand le médicament que vous testez sera à évaluer.

UPDATE NOUVEAUX TRAITEMENTS ATTR

PFIZER

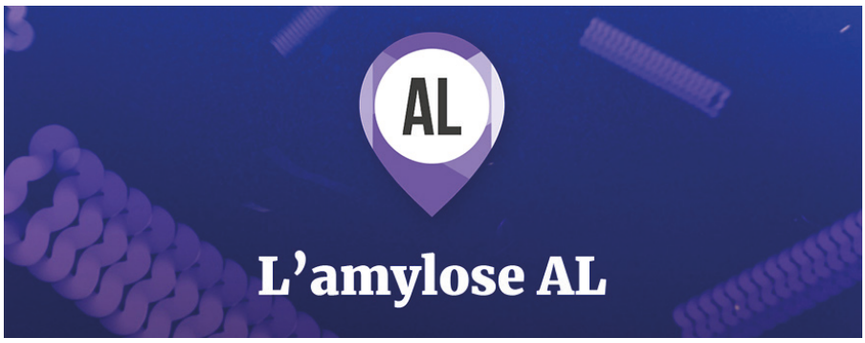
Un nouveau dosage de VYNDAQEL capsule molle, à 61 mg de tafamidis est désormais disponible en ville et à l'hôpital, dans l'amylose à transthyrétine chez les patients adultes présentant une cardiomyopathie (ATTR-CM).

VIE DES LABORATOIRES

- **SOBI a acheté AKCEA et commercialise Inotersen.**

- **Bio BridgeBio Pharma, une société spécialisée dans les maladies génétiques, a acquis la totalité des actions de Eidos Therapeutics, une société spécialisée dans l'amylose à transthyrétine (TTR) (ATTR).**

DES TRAITEMENTS PLUS EFFICACES POUR L'AMYLOSE AL



LES NOUVELLES MOLÉCULES, UN VRAI ESPOIR POUR TOUS LES MALADES!

Lors de la journée annuelle de l'AFCA du 9 avril 2021, le Pr Jaccard a retracé l'évolution des **progrès thérapeutiques pour l'amylose AL de ces 30 dernières années.**

Tous ces traitements de poly-chimiothérapie ou d'immunothérapie visent d'abord la cause de la maladie et ont pour but de stopper la formation des fibrilles amyloïdes, c'est la chaine légère produite en excès dans l'amylose AL.

Les traitements ne jouent donc pas directement sur les dépôts déjà existants. Si une bonne réponse hématologique permet, en principe, une lente **élimination de ces dépôts par l'organisme**, cette réponse d'organe est aléatoire et **dépend des patients et des organes atteints.** Un diagnostic et une prise en charge précoces sont donc indispensables pour éviter des atteintes d'organes trop graves et irréversibles, surtout pour l'atteinte cardiaque.

L'amylose AL a pu profiter de la recherche et des progrès dans le traitement du myélome, une maladie hématologique proche et parfois associée à l'amylose AL, les protocoles sont souvent les mêmes dans le traitement de ces deux maladies.

Il y a 30 ans, on disposait encore de **très peu de traitements efficaces** pour l'amylose AL. **Le taux de réponse des protocoles** de chimiothérapies proposés dans les années 90 n'était que de **30%** et la survie des patients était souvent compromise.

L'autogreffe des cellules souches (ASCT) pour les patients éligibles permettait alors une **meilleure réponse**, autour de **65%.** C'est dès l'année 2000 qu'un traitement moins lourd et moins risqué, combinant une chimiothérapie et une corticothérapie, **MELPHALAN+Dexamétasone (Mdex)** a permis d'atteindre le même **taux de réponse (65%).** Le rajout d'une **nouvelle molécule dès 2006** (l' inhibiteur de la prothéasome, **Velcade** ou Bortézomib) a encore montré une efficacité supérieure avec un **taux de réponse de 80%** dans le protocole VCD (Velcade, Cyclophosphamide ou Endoxan et Dexamétasone) toujours d'actualité pour les traitements de première ligne.

Une **nouvelle catégorie de traitement** semble maintenant apporter un **réel espoir pour les patients atteints d'amylose AL.** Il s'agit d'un **anticorps monoclonal, le**

Daratumumab, un antiplasmocytaire. C'est une sorte d'immunothérapie qui cible directement une protéine (CD38) exprimée à la surface des plasmocytes responsables de la maladie. Une thérapie ciblée signifie une **meilleure tolérance** et moins d'effets secondaires.

L'efficacité du **Daratumumab** a été prouvée dans l'étude internationale ANDROMEDA l'associant au protocole **VCD** existant pour un **taux de réponse de 92% !** On observe également une **meilleure réponse d'organes** pour la plupart des patients ayant reçu ce traitement! (Un essai clinique mené en France et en Italie, incluant un petit nombre de patients a également pu montrer l'efficacité de cet anticorps en monothérapie dans le traitement du Myélome réfractaire.).

On espère maintenant **généraliser le protocole VCD+Daratumumab**, y compris comme traitement de première intention, dans l'amylose AL.

Une autre molécule, le Venetoclax s'avère également très efficace pour certains patients, non répondeurs au Velcade. Il s'agit souvent de patients avec une translocation 11;14.

En 30 ans, on constate donc une véritable **révolution concernant les traitements.** Aujourd'hui, nous disposons de plusieurs lignes de traitements très efficaces et leur administration devient de moins en moins contraignante (traitements oraux ou sous cutanés).

Si on ne peut pas encore guérir l'amylose AL, on peut la traiter de façon efficace et c'est une réelle chance!

DES ESSAIS EN COURS

LES AMYLOSES À TRANSTHYRETINE ET LES AMYLOSES AL

ESSAIS EN COURS AMYLOSE TTR

EIDOS- BIOBRIDGE

Acoramidis (AG10) est un stabilisateur de la TTR qui est évalué dans la neuropathie amyloïde et également dans l'amylose cardiaque.

Les premiers résultats de la partie A de l'essai de phase 3 **ATTRibute-CM** sur le stabilisateur de la TTR pour la cardiomyopathie amyloïde à transthyrétine (ATTR-CM) sont attendus d'ici la fin de 2021.

IONIS

Ionis développe deux essais cliniques avec un nouvel antisens le Eplontersen, administré par voie sous cutanée toutes les 4 semaines.Ces deux études sont en cours sous les noms suivants :

NEURO-TTRansform : évalue **l'efficacité de l'eplontersen chez des participants avec une polyneuropathie amyloïde héréditaire** (ATTR).

CARDIO-TTRansform : évalue **l'efficacité de l'eplontersen chez des participants avec une amylose cardiaque** (ATTR CM). Fin des études juin 2024.

ALNYLAM

APOLLO-B : Une étude multicentrique de phase 3, randomisée, en double aveugle et contrôlée par placebo pour **évaluer l'efficacité et l'innocuité du patisiran chez les patients atteints d'amylose à transthyrétine avec cardiomyopathie** (ATTR CM)

HELIOS-A : Le but de cette étude de phase 3 est **d'évaluer l'efficacité et l'innocuité du vutrisiran** (ALN-TTR-SC02) **chez les patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine** (hATTR).

164 patients ont été assignés au hasard pour recevoir du vutrisiran ou patisiran, dans le but de prouver si le vutrisiran est supérieur au patisiran dans le traitement des lésions nerveuses.

Les participants recevront du vutrisiran ou le comparateur de référence patisiran pendant la période de traitement. La période de traitement est suivie d'une période de prolongation du traitement au cours de laquelle tous les participants du groupe patisiran passeront au vutrisiran. Cette étude utilisera le bras placebo de l'étude APOLLO (NCT01960348) comme comparateur externe pour le critère principal et la plupart des autres critères d'évaluation.

Date d'achèvement mai 2024

HELIOS-B: Cette étude multicentrique de phase 3, randomisée, en double aveugle, contrôlée par placebo, **évaluera l'efficacité et l'innocuité du vutrisiran 25mg administré par voie sous-cutanée une fois tous les 3 mois** chez les patients atteints d'amylose à transthyrétine avec cardiomyopathie (ATTR CM). Date d'achèvement juin 2024.

BMSI

Ce laboratoire d'origine portugaise travaille sur les candidats stabilisateurs.

Les stabilisateurs de la transthyrétine les plus puissants présentent un équilibre optimal entre puissance, sélectivité pour la TTR et sécurité dans les traitements à long terme. Ils ont été conçus de manière à leur permettre d'atteindre le plasma sanguin, freinant ainsi la progression des symptômes du système nerveux périphérique (SNP) dans l'ATTR-PN, et également de traverser la barrière hémato-encéphalique (BHE) pour atteindre le liquide céphalo-rachidien - empêchant ainsi les manifestations ATTR du système nerveux central (SNC)

Certains de ces stabilisateurs de la transthyrétine ont été conçus pour atteindre les compartiments internes de l'œil et ainsi prévenir les opacités vitréennes, les micro-anévrismes conjonctivaux, la sécheresse oculaire et le glaucome.

INTELLIA THERAPEUTICS

Nouvelles données CRISPR-Cas9 révolutionnaires

Des données cliniques intermédiaires concernent l'étude de phase 1 en

cours du NTLA-2001 pour le traitement de l'amylose à transthyrétine (ATTR).

Le NTLA-2001 est un agent thérapeutique d'édition de gènes in vivo qui est conçu pour traiter l'amylose ATTR en réduisant la concentration de TTR dans le sérum. Il est basé sur la technologie CRISPR-Cas9 (*) (clustered regularly interspaced short palindromic repeats and associated Cas9 endonuclease) et comprend une nanoparticule lipidique encapsulant l'ARN messager de la protéine Cas9 et un seul ARN guide ciblant la TTR.

Ces données montrent le potentiel de NTLA-2001 en tant que thérapie unique, administrée par voie intraveineuse. Après avoir mené des études précliniques in vitro et in vivo, Il en résulte que **dans un petit groupe de patients atteints d'amylose ATTR héréditaire avec polyneuropathie, l'administration du NTLA-2001 n'a été associée qu'à de légers effets indésirables et a entraîné une diminution des concentrations sériques de la protéine TTR** par knockout ciblé de la TTR.

Intellia s'engage à faire progresser NTLA-2001 et prévoit de commencer la partie 2 de l'étude de phase 1 d'ici la fin de l'année.

(*) Jennifer Doudna, cofondatrice d'Intellia, et Emmanuelle Charpentier ont reçu le prix Nobel de chimie 2020 pour leur travail de pionnier sur la technologie CRISPR-Cas9. Cette technologie constitue de véritables ciseaux moléculaires permettant de couper et modifier l'A.D.N. à des endroits précis du génome.

Toutes ces études sont en cours au niveau mondial, mais des centres ne sont pas forcément ouverts dans tous les pays, néanmoins tout cela démontre un grand dynamisme et de grands espoirs pour les années à venir.

ESSAIS EN COURS AMYLOSE AL

JANSSEN

Une autorisation de mise sur le marché pour l'utilisation élargie du **DARZALEX®** (daratumumab) en formulation sous-cutanée (SC) pour deux nouvelles indications.

La première autorisation de ces nouvelles indications concerne l'utilisation du daratumumab SC en association avec du bortézomib, du cyclophosphamide et de la dexaméthasone (D-VCd) pour le traitement d'adultes atteints d'amylose à chaîne légère (AL) systémique nouvellement diagnostiquée.

Cette approbation fait de ce traitement à base de daratumumab la première thérapie approuvée pour l'amylose AL en Europe.

L'approbation de la Commission Européenne (CE) pour l'indication d'amylose AL est basée sur les résultats positifs de l'étude ANDROMEDA de Phase 3, présentés récemment à l'occasion du congrès annuel 2021 de l'Association américaine d'oncologie clinique (ASCO) et du 26e congrès de l'Association européenne d'hématologie (AEH).

ALEXION PHARMACEUTICAL, FILIALE D'ASTRAZENECA DÉDIÉE AUX MALADIES RARES

AstraZeneca a pris le contrôle du laboratoire pharmaceutique spécialisé dans les maladies rares Caelum Biosciences, et donc d'un candidat médicament qui fait l'objet d'essais cliniques en phase avancée dans l'amylose AL.

Caelum Biosciences sera intégré à la filiale d'AstraZeneca Alexion Pharmaceutical. Cette étude évalue l'efficacité et l'innocuité de **CAEL-101** chez les patients atteints d'amylose AL de stade IIIa de la Mayo Clinic qui n'ont pas reçu de traitement préalable.

L'objectif principal de cette étude est de déterminer si CAEL-101 améliore la survie globale chez les patients atteints d'amylose AL cardiaque.

Ce candidat médicament est un anticorps monoclonal chimérique réactif aux fibrilles ciblant directement les dépôts amyloïdes de la chaîne légère humaine et réduisant ou éliminant ces dépôts dans les tissus et organes des patients atteints d'amylose AL.

Il s'agit d'une étude de phase 3 internationale multicentrique, randomisée et en double aveugle de CAEL-101 contre placebo. La durée minimale de traitement prévue pour chaque patient sera d'au moins 50 semaines. Environ 267 patients seront recrutés et impliqueront environ 100 sites d'investigation.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer les effets de CAEL-101 par rapport à un placebo sur la mortalité toutes causes confondues.

Date d'achèvement de l'étude Mai 2023.

Liste des centres ouverts en France :

- CHU de Caen, France
- Hôpital Henri Mondor, Créteil, France
- Hôpital Claude Huriez Lille, France
- Centre National de Référence de l'Amylose AL – CHU Limoges, France
- Institut Paoli Calmettes, Marseille, France
- Assistance Publique - Hôpitaux de Paris - Hôpital Saint-Louis Paris, France
- Hospices Civils de Lyon (HCL) - Centre Hospitalier Lyon-Sud Pierre-Bénite, France
- CHU de Poitiers Néphrologie et transplantation rénale, Poitiers, France
- Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rennes - Hôpital de Pontchaillou Rennes, France

LIVRET MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Les patients se sentent parfois dépassés au moment du diagnostic : qui contacter ? qui consulter ? Ils se questionnent sur l'évolution de leur maladie

Ce carnet de suivi entre les centres de compétences/références et la médecine de ville sera adapté pour chaque type d'amylose, il permettra de faire remonter aux spécialistes les informations pertinentes du parcours de soins de ville/hopital.

Il sera composé :

D'un carnet de suivi, qui sera complété par tous les acteurs de la prise en charge y compris les patients

Deux fiches synthétiques sur la forme d'amylose qui vous concerne, l'une sera destinée aux professionnels de santé, l'autre au patient ou à son entourage

Des pochettes de collecte, qui permettront de classer les différents compte rendu, résultats d'examens, bilans biologiques, ordonnances ...

Nous avons travaillé sur ce projet avec des médecins des centres de références, des médecins de ville, et des patients afin de trouver le format qui répondra le mieux aux besoins de tous !

Ce format facilitera le transport des documents essentiels à chaque consultation, sans pour autant transporter un dossier courant sur plusieurs années.

Nous avons beaucoup réfléchi à l'ergonomie de ce projet, et nous allons lancer en janvier une phase Pilote nous permettant de tester le prototype final.

Certains d'entre vous sont très digital, nous avons fait le choix avec l'accord des médecins de partir sur une version 1 sous format papier et dans un second temps nous réfléchirons en fonction de vos retours à un format digital.

Ce format facilitera le transport des documents essentiels à chaque consultation (...)

LE PROGRAMME D'ETP ORIGAMY MAINTENANT DISPONIBLE DANS CERTAINS CENTRES !

ET BIENTÔT DES ATELIERS VIRTUELS SERONT PROPOSÉS PAR L'ASSOCIATION

Le programme Origamy a été construit avec un **groupe de patients** de toutes les formes d'amyloses et **les experts des centres** de référence.

Ce programme a pour objectif d'aider les patients à **mieux connaître leur maladie, reconnaître leurs symptômes, identifier le rôle de chaque médicament, organiser son suivi et ses rendez-vous médicaux.**

Ce programme est actuellement disponible dans certains centres de références et de compétences.

Nous espérons le voir se développer un peu partout en France et l'association va mettre en place des **ateliers éducatifs** en régions et en distanciel courant 2022, afin de permettre au plus grand nombre de patients de mieux connaitre leur maladie.

Plus forts ensemble

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 adhérents bénéficient des services collectifs de l'Association, ils payent une cotisation symbolique de 1 euro. Ils doivent confirmer leur inscription pour chaque année civile.
- En plus des services collectifs, il est possible de verser un droit d'accès annuel qui permet de bénéficier des services individualisés de l'Association. Il est de 15 euros à acquitter pour chaque année civile.

Les services de l'Association

- **Services collectifs accessibles à tous les membres :**
  - Envoi personnalisé d'informations ciblées
  - Envoi par courrier et mail gratuitement 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 Françoise Pelcot **Secrétaire de rédaction** Agnès Farrugia
Assistante de rédaction Laurence Ronda
Comité de rédaction Andrée Boyer, Mireille Clément , Jean-Christophe Fidalgo , Gérard Evelyne Lereuil, Françoise Pelcot, Barbara Mazzolini et Agnes Farrugia
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 VOTRE ADHESION / VOTRE DON

en ligne **www.amylose.asso.fr** ou renvoyez ce bon

Je deviens membre adhérent

☐ En cotisant pour 1 euro pour l'année civile .....
et je bénéficie des services collectifs*

Je soutiens l'association

☐ En contribuant pour 15 euros pour l'année civile .....
et je bénéficie des services individuels*

Et/ou je fais un don à l'association

☐ Je fais un don ponctuel défiscalisé

☐ 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. L'association me contactera pour mettre en place un prélèvement mensuel.

☐ Première adhésion ☐ Renouvellement pour l'année .....
☐ 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 et/ou faites un don ponctuel : calculez le montant total (cotisation + don) et libellez votre chèque pour le montant total 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

* Pour en savoir plus sur les services offerts par l'Association connectez vous sur le site **www.amylose.asso.fr ou appelez nous : 04.91.81.17.16**
** **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 nécessaire 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, NOUS SOMMES HABITUÉS AUX RENDEZ VOUS VIRTUELS ET À DES AGENDAS PERTURBÉS

Ainsi l'agenda 2022 n'est, à ce jour, pas figé.

LES JOURNÉES DE LA SOCIÉTÉ FRANCOPHONE DU NERF PÉRIPHÉRIQUE

qui se tiendront les **21 ET 22 JANVIER 2022** à Paris au Cap 15 (13 Quai de Grenelle, 75015 Paris)

LES JESFC - JOURNÉES EUROPÉENNES DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE

se tiennent du **12 AU 15 JANVIER 2022** au Palais Des Congrès, Porte Maillot à Paris

JOURNÉE ANNUELLE DE L'ASSOCIATION

AVRIL 2022 – Format hybride

QUATRIÈMES RENCONTRES PROFESSIONNELLES DE SANTÉ ET PATIENTS DES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

OCTOBRE 2022

DEUXIÈME JOURNÉE MONDIALE CONTRE L'AMYLOSE

26 OCTOBRE 2022

HEIDELBERG ISA CONGRES

4 AU 8 SEPTEMBRE 2022

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 2022

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

66, rue Saint Jacques, 13006 Marseille.