

Edito

Lors du Congrès Médical de Lisbonne sur l'Amylose en Octobre 1995, les associations de familles avaient convenu de la nécessité de se réunir pour échanger leurs expériences.

C'est l'Association Suédoise FAMY qui a organisé la première réunion.

Notre Association a délégué Sophie GHIRON-LATIL, porteuse de la mutation non malade, François DECOOL membre actif porteur de la maladie transplanté en 1993 et Philippe CONTRI membre de l'Association.

Dans les pages intérieures, vous trouverez l'essentiel de ces journées de travail.

Ce que je retiens surtout de cette réunion, c'est que nous parcourons, en temps accéléré le même chemin que nos amis suédois.

Nous n'avons, hélas, pas encore atteint leur niveau d'efficacité pour la collecte de fonds. Leur point fort à mon sens est la grande participation des malades qui témoignent, échangent, participent.

J'encourage tous les malades, dont beaucoup nous ont rejoint récemment, à suivre l'exemple.

Toutes les idées seront bienvenues. C'est la présence des malades à nos côtés qui nous rend crédibles. François DECOOL a une volonté sans faille et nous aide beaucoup. Mais, son temps n'est pas extensible, son expérience n'est qu'un cas parmi d'autres.

Enfin, nous remercions vivement nos amis suédois pour leur initiative, avec eux nous mettrons maintenant tout en œuvre pour créer la Fédération Internationale afin d'atteindre une dimension qui confèrera à l'Amylose un statut de maladie mondialement connue et reconnue permettant de susciter des subventions, d'organiser des manifestations importantes, d'informer le grand public, bref d'AVANCER VITE.

Yves GHIRON

Famy värd för fransk förening

L'Association suédoise FAMY accueille l'Association Paulette GHIRON-BISTAGNE contre l'Amylose.



En Suède : première réunion internationale des Associations de familles porteuses (p.2)

Philippe Contri, Tommy Lindegren, Sophie Ghiron-Latil, François Decool.

S O M M A I R E

1

EDITO

2-3-4

PREMIERE REUNION INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES PORTEUSES
VISITE DES JAPONAIS
BULLETIN DE DON

5

TRAVAILLER AVEC LES U.S.
MERCİ A TOUS

6

LIBRAIRIE
NOUS SOMMES REPERTORIES

Bulletin de don

Nous remercions toutes les personnes désirant soutenir notre association de bien vouloir découper le bulletin en page 4 et de le renvoyer à l'adresse indiquée.

Réunion des Associations de Familles porteuses 23, 24 et 25 août 1996 en Suède (Skelleftea)

COMPTE-RENDU RÉALISÉ EN COMMUN PAR LES TROIS
PARTICIPANTS DE NOTRE ASSOCIATION.

Sophie Ghiron-Latit, François Decool et Philippe Contri remercient vivement leurs hôtes de FAMY pour leur accueil chaleureux. Au-delà du travail réalisé, de vraies relations amicales se sont nouées qui faciliteront la collaboration franco-suédoise.

Le 23 Août 1996, l'Association FAMY nous a reçu dans ses locaux :

- Accueil :

- Tomy LINDEGREN secrétaire FAMY (Famille porteuse)
- Président de FAMY porteur de la maladie transplanté en 1992
- Vice Président de FAMY porteur de la maladie transplanté en 1992
- La première femme porteuse de la maladie transplantée en 1992



FAMY

Föreningen mot
Familjär Amyloidos
SKELLEFTEÅ

INFO

*Un compte-rendu
complet est adressé
par le même courrier
aux malades.*

*Pour les autres
adhérents qui le
souhaitent, il peut
être obtenu sur
simple demande
téléphonique au :
04.42.39.34.43.*

1. Buts

Identiques aux nôtres : favoriser la recherche médicale, promouvoir et défendre les intérêts des malades, informer, créer des relations entre les adhérents.

2. Historique :

Créée en 1983 avec 19 malades, elle réunit aujourd'hui 590 adhérents dont 84 malades.

De 83 à 88 : collecte de 136.000 Frs de fonds à partir d'un don

initial de 25.000 Frs du Lion's Club à travers des activités diverses (tournois sportifs, fêtes scolaires...)

1988 : versement de 115.000 Frs à la recherche médicale.

Depuis 1994 : forte augmentation de la collecte annuelle (env. 600.000 Frs/an)

1995 : 572.000 Frs versés à la recherche.

3. Moyens :

- un secrétaire permanent
- des locaux communaux mis à

disposition gratuitement

- financement du secrétaire par l'Etat (90%) et la commune (10%)

- la commune subventionne les besoins matériels : papier, téléphone, (env. 30.000 Frs)

- fonds régionaux versés occasionnellement

- l'Association FAMY fait partie d'un groupe de 25 associations de maladies et handicaps divers : H.S.O. qui réunit 230.000 membres et qui est l'interlocuteur privilégié du gouvernement

- une publication tous les 6 mois avec systématiquement le témoignage d'un malade.

4. L'action :

L'action de FAMY est facilitée par la concentration des malades et porteurs dans la région de Skelleftea (6,6% de porteurs dont un village de 20.000 habitants qui compte 11,8% de porteurs).

Grâce à l'appui de FAMY, la contribution de l'état et du département est d'environ 350.000 Frs/an pour la recherche médicale. Depuis sa création FAMY a contribué directement ou indirectement pour plus de 2 MF à la recherche.

En 96, développement de l'information au grand public et au monde médical.

La concentration des malades permet d'organiser des réunions et des conférences où l'information est le plus souvent faite par un malade.

2 fois par an un médecin informe sur l'avancement de la recherche.

Information fréquente dans les journaux locaux.

Excellente collaboration avec les médecins.

5. Le futur

- amplifier les demandes de fonds

- participer à une fédération internationale

RENCONTRE AVEC LES MEDECINS

Le 24 août 1996

Une rencontre et un échange a lieu, entre FAMY, l'Association GHIRON-BISTAGNE et :

- le Professeur GOSTA HOLMGREN de l'université d'UMEA,
- le Docteur YUKIO ANDO, japonais détaché 1 an à l'université d'UMEA,
- 2 étudiants du service du professeur LARS-STEEN de l'université d'UMEA.

Le Professeur HOLMGREN dresse un état de la pénétrance de l'Amylose en Suède après un bref historique.

- l'arrivée de cette maladie en Suède est due à la présence de marins portugais dans les ports de pêche du nord du Golf de Bosnie.

- actuellement, la région nord de la Suède compte :

- 500.000 habitants
- le nombre de porteurs est de 8 000 soit 1.6% de la population

Le Docteur YUKIO ANDO nous expose les résultats de son travail. Il nous indique rechercher dans les tissus intestinaux des gens porteurs ou malades, les concentrations de protéines mutées afin de suivre leurs effets sur le fonctionnement cellulaire.

Les 2 étudiants du service du professeur LARS-STEEN nous exposent, et nous montrent sur diapositives, la configuration en 3 dimensions de la protéine responsable de l'Amylose.

En conclusion, le professeur HOLMGREN nous fait part d'un travail de recherche intense sur l'impact de l'alimentation des porteurs de l'Amylose en regard du développement de la maladie.

Les chercheurs de l'université d'UMEA, sont persuadés que le type d'alimentation des porteurs a un impact très important sur le développement ou non de la maladie.

Le Professeur HOLMGREN ne veut pas nous donner plus d'information et nous indique que l'axe de recherche suédois donnera très certainement des résultats dans un délai assez court.

Le Docteur YUKIO ANDO nous demande s'il peut avoir un contact en France pour rencontrer les malades, des médecins et les responsables d'associations. F. DECOOL répond qu'il prend en charge cette demande et évoquera celle-ci avec le professeur SAID pour l'aspect médical.

En suède, les chercheurs universitaires indiquent qu'un porteur sur dix développe la maladie. Par contre, au fil des générations, la maladie se déclare de plus en plus tôt (rajeunissement des malades). Le plus jeune transplanté : 21 ans. Moyenne d'âge actuelle : 45 ans.

PROJET DE COOPERATION

Les points soulevés :

1. Recenser les associations existantes dans les différents pays.

2. Mettre en place une structure internationale dont la première étape sera sûrement France/Suède/Portugal.

3. Fixer un programme de travail avec des responsables bien identifiés pour chaque action. Ce programme inclura un plan ambitieux de collecte de fonds, d'information : médias/télévision/INTERNET... et d'échanges entre les malades et les médecins.

4. Définir un mode de fonctionnement permettant d'atteindre ces buts.

Les décisions immédiates :

- Un programme de coopération Suède/France sera mis en place avant fin septembre allant jusqu'en octobre 97.
- Pour ces échanges des représentants permanents sont nommés :
 - François DECOOL pour l'Association Paulette GHIRON-BISTAGNE contre l'Amylose
 - Tomy LINDEGREN pour l'Association FAMY
- Un compte-rendu officiel de la rencontre sera signé par les deux présidents et publié en octobre 96 pour diffusion aux autres associations (Portugal/Brésil).
- Une recherche sera terminée avant octobre 97 recensant les autres associations étrangères et des contacts seront pris pour recueillir leur adhésion à nos projets de collaboration.
- Echange de toutes informations.
- Prochaine réunion : octobre 97. D'ici là : étude de la forme des statuts les mieux adaptés pour la structure internationale à venir.

VISITE DES JAPONAIS EN SUEDE

Le 31 juillet et 1er août sont venus à Skelleftea : 1 psychiatre et 1 assistante du ministère social japonais, en présence du Docteur YUKIO ANDO actuellement présent à l'université d'UMEA jusqu'en mars 97.

But :

- Créer une association au Japon
- Discuter et voir les problèmes éthiques et moraux posés par la maladie en Suède.

• **Actuellement** il y a 300 malades au Japon répartis sur 3 provinces.

Il y a beaucoup de suicides là-bas du fait que la couverture sociale japonaise ne reconnaît que 7 maladies. Tout autre problème de santé n'est pas considéré comme maladie, donc pas pris en charge par la couverture sociale.

Ex : tout ce qui touche à l'estomac et au tube digestif n'est pas une maladie là-bas.

En Suède, les japonais ont :

- recueilli les informations sur l'organisation sociale suédoise,
- comparé FAMY et l'association portugaise au travers de leur but et de leur fonctionnement,
- examiné les liens entre les médecins et la couverture sociale suédoise,
- vu le rôle de FAMY vis à vis de la progression de la recherche médicale et du support social.

Conclusions :

Les japonais veulent :

- faire reconnaître l'Amylose comme une maladie à part entière,
- former une association japonaise privée, du même type que celles existantes en Europe,
- faire pression sur la recherche médicale, et les moyens financiers,
- aider les malades et leur apporter une aide financière minimum,
- communiquer, combattre le "tabou" qu'est cette maladie au Japon.



a s s o c i a t i o n
Paulette GHIRON-BISTAGNE
c o n t r e l ' A m y l o s e

BULLETIN DE DON

JE SOUTIENS L'ACTION DE L'ASSOCIATION PAULETTE GHIRON-BISTAGNE
CONTRE L'AMYLOSE ET JE FAIS UN DON DE :

■ Cotisation d'adhésion 1996 : 100F

■ Don de soutien : Total de mon versement :

Nom : Adresse :

Code Postal : Ville : Tél :

(versement à l'ordre de l'Association Paulette GHIRON-BISTAGNE contre l'Amylose)
Les dons et les cotisations ouvrent droit à une réduction d'impôt. Un justificatif vous sera adressé.

ASSOCIATION PAULETTE GHIRON-BISTAGNE CONTRE L'AMYLOSE - 66, rue Saint Jacques - Immeuble le Pacin II - 13006 MARSEILLE

Actions - Réactions / Actions

TRAVAILLER AVEC LES US

Mademoiselle Ladan HAMIDI ASL prépare sous la houlette du Professeur DELPECH et du Docteur GRATEAU qui fait partie de notre Conseil Scientifique et Médical, une thèse sur la "caractérisation des protéines et des mutations impliquées dans deux formes d'amylose héréditaire".

Ladan HAMIDI ASL, dans le cadre de cette étude, effectue un stage aux U.S.A. pour se former à une méthode de travail.

Son projet a été soumis à notre Conseil Scientifique qui l'a considéré comme susceptible d'apporter de nouveaux éléments dans la connaissance de la maladie.

L'Association lui a attribué une "bourse d'études" de 15.000 Frs pour lui permettre ce déplacement coûteux.

MERCI A TOUS

Nombreux sont ceux qui participent à la vie de notre Association, chacun suivant ses possibilités ou ses affinités. Nous tenons à les remercier :

Merci à la CRAM

La Caisse Régionale d'Assurance Maladie Provence-Alpes-Côte d'Azur qui nous avait alloué 30.000 Frs de subventions en 95, a reconduit sa participation en 96 pour... 60.000 Frs. Nous constituons actuellement le dossier de 97... A suivre.

Merci à BESOIN DE COMMUNICATION

Pour la Conception du logo et des supports.

Merci à BURIMPRIM et Cie

Notre imprimeur qui se charge gratuitement de toutes les publications.

Merci à Philippe CONTRI

Il a fabriqué gracieusement les cartes de membres plastifiées format carte de crédit qui contribuent à l'image de sérieux de l'Association.

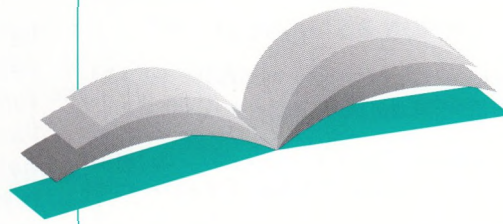
Merci à Anne PERILLO

Comme annoncé dans le dernier journal, à son initiative, le Lion's Club NICE SALEYA a organisé un repas dansant le 8.6.96. Ainsi 200 personnes ont été informées par les docteurs ADAMS et GRATEAU sur la maladie. La soirée s'est terminée par la remise à l'Association d'un chèque de 37.000 Frs.

Tous nos membres sont vivement encouragés à prendre des initiatives de toutes natures : sponsors, manifestations, supports...

a s s o c i a t i o n
Paulette GHIRON-BISTAGNE
c o n t r e l ' A m y l o s e

Votre don est déductible de votre impôt à hauteur de 40%, dans la limite de 5% du revenu net imposable pour les particuliers.
Déduction pour les entreprises :
3,25 % du chiffre d'affaires déductible du bénéfice brut.



NOUS SOMMES RÉPERTORIÉS

ALLO GENES

L'organisme ALLO-GENES, mis en place par le ministère de la santé, accessible par téléphone au 01.44.49.54.16 ou 01.44.49.54.17 nous renverra toutes les personnes concernées par l'Amylose.

INTERNET

A sa demande, nous avons adressé à l'INSERM une fiche permettant à notre Association de figurer dans la bibliothèque INTERNET.

A la suite des assemblées générales de l'Association, le 29 octobre 1996, aura lieu un Comité Scientifique. Un changement des statuts est prévu pour mieux les adapter à un nombre devenu élevé d'adhérents. Si vous ne pouvez pas être présent, N'OUBLIEZ PAS DE NOUS RETOURNER VOS DEUX POUVOIRS.

Le prochain journal - qui paraîtra au plus tard début 97 - vous donnera un compte-rendu détaillé.

DEUX LIVRES À DÉCOUVRIR POUR EN SAVOIR PLUS

Philippe Soulat

La ballade du greffé

Préface du Professeur Laurent HANNOU
Présentation du Docteur Yves HECHE



Témoignage d'un transplanté du foie

Lettres du Monde

LA GREFFE DE LA DERNIERE CHANCE

La ballade du greffé, éditions Lettres du Monde, écrit par Philippe SOULAT, Président de Transhépate, retrace le parcours de l'auteur qui a subi une transplantation hépatique suite à une cirrhose gravissime due à une hépatite B.

Ce livre très intéressant est disponible en librairie au prix de 130 Frs ou bien sur commande à Transhépate en faisant parvenir un chèque de 130 Frs à l'ordre de Transhépate 6, rue de l'Aubrac 75012 PARIS.

PREMIER SYMPOSIUM SUR LES MALADIES GENETIQUES ORPHELINES

Paris - Janvier 1996

A l'initiative de Jean Di Sciullo, Président de l'Association pour la Fondation de Recherche Génétique a été organisée le 27 janvier 1996 une réunion de travail sur les maladies génétiques rares.

Un recueil regroupe l'ensemble des communications de cette journée.

En encadré vous trouverez le sommaire.

Ce recueil peut être obtenu sur commande auprès de notre secrétariat qui regroupera les demandes et pourra vous faire bénéficier du prix spécial adhérent de 95 Frs (au lieu de 130 Frs prix public).

SOMMAIRE DU RECUEIL

- Introduction de Jean di Sciullo : Pourquoi une fondation de recherche génétique pour les maladies orphelines ?
- Intervention de Philippe Lazar, Directeur Général de l'Inserm.

première session

Modérateur : Michel Goossens

1. Evaluation de l'impact en santé publique et à l'échelle familiale des maladies orphelines.
2. Collecte, conservation et règles d'accès à l'information clinique et au matériel biologique.
3. Identification de nouveaux gènes.

deuxième session

Modérateur : Jean-Louis Mandel

4. La relation génotype/phénotype.
5. Les modèles animaux.
6. Les voies de recherche thérapeutique.
7. Discussion finale et conclusion.