

Edito

Ce numéro rend compte de notre réunion annuelle du 21 juin.

Quel chemin parcouru depuis 1994 !

Cette année nous avons accueilli des patients ayant subi des traitements récents et ayant retrouvé une vie normale.

Cette année les médecins ont évoqué l'espoir de trouver dans un proche avenir la molécule capable de dissoudre les dépôts d'amylose.

La maladie est mieux connue, plus vite diagnostiquée, les malades sont moins isolés.

Je tiens à remercier en votre nom à tous, et en mon nom personnel, le Docteur PLANTE, les Professeurs ADAMS, GRATEAU, HACHULLA, SAID, SAMUEL qui, au quotidien, luttent contre l'amylose.

Beaucoup d'entre vous ont eu avec eux des contacts personnels et savent la motivation, la conscience et la générosité qui les animent. Les autres membres du conseil scientifique, et beaucoup d'autres médecins que l'association connaît moins bien, participent avec eux aux avancées des traitements et au suivi des malades.

Je tiens aussi à remercier Géraldine NONNEZ qui assure le suivi psychologique des patients et des familles et qui apporte à beaucoup d'entre vous réconfort et soutien.

De formidables progrès ont été réalisés. Le temps compte très lourd pour ceux qui sont atteints aujourd'hui mais la route à parcourir s'amenuise et, cette année, ceux qui étaient présents à cette réunion du 21 juin, ont senti qu'enfin nous en voyons le bout.

Yves GHIRON



S O M M A I R E

1 EDITO	4 RENCONTRE DU 21/06/01
2 ASSEMBLÉE GÉNÉRALE CONSEIL SCIENTIFIQUE	7 44 ^e CONGRÈS DE MÉDECINE INTERNE
3 DROIT DE RÉPONSE	8 TÉMOIGNAGE BULLETIN DE DON

Bulletin de don

Nous remercions toutes les personnes désirant soutenir notre association de bien vouloir découper le bulletin en page 8 et de le renvoyer à l'adresse indiquée.

Compte rendu de l'assemblée générale du 21 juin 2001

- Exposé du rapport moral et financier et du rapport d'activité. Approbation des comptes.

- Monsieur KABLE explique qu'il ressent que les malades sont gênés par l'existence de deux associations. Il rend compte de ses contacts avec Monsieur BRUNEL, Président de l'Association Amylose Info, qui a construit le site www.amylose.net. M. BRUNEL serait, d'après lui, maintenant prêt à envisager un rapprochement. L'Association Française contre l'Amylose rappelle que les associations ne sont pas concurrentes et que M. BRUNEL agit essentiellement dans le domaine de l'information tandis que nous sommes plus axés sur la recherche et le "pôle malades" (contacts...).

Monsieur GHIRON joindra Monsieur BRUNEL pour le rencontrer. Monsieur KABLE sera présent à la cette réunion.

- Géraldine NONNEZ, psychologue, rend compte de son action. Elle a reçu une formation spécifique pour l'accompagnement des personnes touchées par des maladies génétiques et des familles (diagnostique génétique...). Elle est l'une des rares psychologues dans ce cas. Son rôle consiste à prendre en charge :

- les malades et le cas échéant les suivre avant et après la transplantation
- les personnes désireuses d'avoir un diagnostic génétique. Elle les prépare avant l'examen et les suit après.

Les médecins insistent sur l'importance de cette prise en charge psychologique des patients.

COMPTE RENDU DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Etaient présents : Professeurs ADAMS, HACHULLA, SAMUEL, Docteur PLANTE. Le Professeur SAID était à LONDRES pour une intervention dans le cadre du Congrès Mondial de Neurologie et avait prié de l'excuser de ne pouvoir participer. Son service était bien sûr largement représenté.

1/ CONGRES DE ST MALO LES 7 ET 8 JUN 2001 - AMYLOSE PRIMITIVE

Point sur les connaissances actuelles sur le mécanisme physiopathologique conduisant la protéine modifiée dans sa forme à s'accumuler. La connaissance de ce mécanisme permettrait de rechercher un médicament qui dissoudrait le dépôt. Au plan thérapeutique, il a été fait une revue du traitement des amyloses primitives.

L'autogreffe produit un effet spectaculaire mais, dans certains cas, cet effet s'effrite dans le temps.

Aujourd'hui, on cerne mieux les cas pour lesquels ce traitement est adapté et on évite ainsi les complications sévères du traitement : certains patients ne peuvent pas être greffés. On limite l'âge des patients à 60 / 65 ans. Le traitement des amyloses AL est maintenant standardisé :

- soit autogreffe
- soit cure mensuelle de MELPHALAN et DEXAMETAZONE

2/ SCINTHIGRAPHIE AU COMPOSANT SAP

Ce procédé permet, en marquant par un élément radioactif la protéine SAP commune à toutes les amyloses, de quantifier la présence de dépôt amyloïde dans les tissus.

- C'est donc une technique de :
- diagnostic
 - surveillance de l'évolution
 - quantification de l'effet des traitements

Ce procédé a été utilisé de 87 à

95. Mais, la protéine SAP est un dérivé du sang. En 95 une nouvelle législation a décidé que les dérivés étaient des médicaments. Ils doivent donc faire l'objet d'une autorisation de mise sur le marché (AMM). Ceci est une procédure longue et lourde. L'Agence Européenne du Médicament à LONDRES a maintenant l'autorisation de délivrer des AMM en procédure "d'urgence" pour les maladies orphelines. Grâce au premier financement obtenu auprès de notre Association, l'équipe du Professeur HACHULLA a pu obtenir d'autres moyens, notamment de la Société Française de Médecine Interne, qui ont permis après 3 ans de travail plein, de déposer une première version du dossier à l'Agence Européenne de Médicament en avril 2001. Après quelques corrections, une nouvelle version du dossier sera remise le 11 juillet prochain. L'AMM devrait alors intervenir cet été, ce qui permettrait le début des examens vers novembre. Cet examen pourra, après quelques mois nécessaires à une nouvelle validation, être réalisé dans la plupart des centres hospitalo-universitaires.

3/ AMYLOSE HEREDITAIRE

Hors la transplantation aucune solution efficace n'est connue à ce jour.

Point sur la transplantation :
L'équipe française est la deuxième au monde après le PORTUGAL pour le nombre de patients atteints de NAH transplantés.

70 patients transplantés pour NAH en France depuis 93, essentiellement sur des cas MET 30. Aujourd'hui, pour éviter les complications post opératoires, on ne pratique plus de transplantation sur les cas très évolués ou sur des sujets ayant dépassé 70 ans.

La transplantation est décidée dès les premiers symptômes car le délai d'attente est de 6 mois à 1 an selon les groupes sanguins et durant cette période l'état des patients se dégrade.

L'état des patients transplantés reste ensuite stable. Sur les cas traités avec succès, seuls 3 connaissent une légère détérioration, ils sont actuellement étudiés pour en connaître la raison. La première patiente transplantée, qui marchait avec des cannes, vit toujours 8 ans après. Son état s'est stabilisé.

Une partie du foie seulement peut être implanté. Le nouveau foie fabrique la TTR du donneur (non mutée). Actuellement en France dans une famille, seul les parents vivants du 1er degré (fils, fille, père, mère, frère, sœur) et le conjoint peuvent donner un organe. La révision de la Loi de Bioéthique prévoyait d'étendre cette autorisation mais la nouvelle Loi est actuellement bloquée à cause d'un désaccord politique sur le problème des clonages humains. Le suivi cardiologique des patients transplantés à l'Hôpital Paul BROUSSE est assuré à l'Hôpital Antoine Beckler par les Professeurs Michel SLAMA et Sylvie GUINANIAN.

Diagnostic prénatal :

Il n'est pratiqué que dans les familles où la maladie se manifeste à des âges précoces. Le gène de la maladie est dominant mais certains porteurs n'expriment pas la maladie. L'étude statistique a montré qu'à l'âge de 80 ans sur 100 porteurs, 65 développent la maladie.

Nouvelle Législation :

Un décret de mai 2000 impose

un agrément pour les médecins prescripteurs d'un diagnostic génétique. La procédure d'agrément est lourde et impose un encadrement très strict.

Les dossiers d'agrément sont à déposer pour le 29 juin 2001.

Il est important pour l'Hôpital de Bicêtre d'obtenir cet agrément qui conditionne la poursuite des prescriptions de diagnostics génétiques.

4/ ESPOIRS THERAPEUTIQUES

Les études avancent sur les bêta shit brakers molécules qui permettraient de "casser" les protéines anormales et donc de dissoudre les dépôts. Ces recherches disposent de moyens importants car elles déboucheraient également sur des solutions pour l'encéphalopathie bovine spongiforme ou la maladie d'Alzheimer. Dans ce cadre, une molécule "le fibritex" va être testée sur des patients atteints d'amylose secondaire AA.

5/ DIVERS

Le problème des "yeux" a été l'objet de nombreuses questions :

- un malade atteint d'amylose AL peut-il subir une opération de la cataracte ?

Réponse : oui, avec des précautions particulières du fait du traitement administré

- des patients souffrant d'amylose héréditaire et qui ont été transplantés ont parfois besoin par la suite d'opérations spécifiques des yeux (cornée...) ou de traitements (glaucome...).

6/ PROCHAINS CONGRES

En juillet 2001 à BUDAPEST : Congrès International de l'Amylose. Le Professeur GRATEAU va déposer la candidature de PARIS pour le prochain Congrès en 2005. En septembre 2002 au JAPON : Congrès International sur les Amyloses Héréditaires.

DROIT DE REPONSE

de l'AFRG sur XAIPE n° 8

"Monsieur le Président,

Je découvre avec surprise en lisant votre bulletin que vous quittez la Fédération des Maladies Orphelines pour rejoindre l'Alliance. Vous justifiez cette décision à l'aide d'informations inexacts. Au titre de la loi sur le droit de réponse, je vous remercie par conséquent de porter à la connaissance de vos lecteurs, dans le prochain bulletin de votre association, les rectifications suivantes :

1) Vous oubliez de mentionner la bourse de recherche d'un montant de 80 000 F que nous avons attribué à Monsieur André Ferreira, sous la direction du professeur Gérard Said, pour l'étude des mutations des gènes de l'amylose.

2) Vous omettez de mentionner les personnes atteintes d'amylose ayant pris contact avec la Maison des Maladies Orphelines et auxquelles nous avons fait connaître votre association. Nous vous avons ainsi permis de contacter de nouvelles familles.

3) Vous ne mentionnez pas la campagne de sensibilisation au diagnostic précoce des maladies orphelines, que nous menons depuis 3 ans auprès de 40 000 médecins de ville et pharmaciens. Comme vous le savez, le dépistage est vital en ce qui concerne les amyloses, que les médecins généralistes ont une faible probabilité de rencontrer chez leurs patients. Dans le guide remis en main propre aux praticiens, "Maladies orphelines en savoir plus", une page d'information médicale est consacrée à votre pathologie. Si cette campagne, d'une valeur annuelle de 2 millions de francs, a contribué à changer la vie de ne serait-ce qu'une seule personne atteinte d'amylose, cela justifierait notre action.

En conclusion, vous faites état d'un soi-disant manque de dynamisme de notre part. C'est précisément notre dynamisme et notre union qui, depuis 1995, ont permis de faire sortir les maladies orphelines de leur anonymat et de les imposer comme une des priorités de santé publique. Nous suscitons des émules et des imitateurs. Nous nous en félicitons. L'intérêt des malades est que nous sachions établir des complémentarités intelligentes. Le chantier est immense et toutes les bonnes volontés seront nécessaires... "

Jean di Sciuolo,
Président de l'AFRG.

RENCONTRE DU 21 JUIN 2001 AU C.H.U. DE BICETRE

C/ Emploi des fonds

	1999	2000	Prévisions 2001
Frais de fonctionnement	52.572	65.120	73.000
Documentation	2.155	1.469	2.000
Publications	11.409	19.028	25.000
Réunions	5.133	8.674	5.000
Organisation manifestations	/	/	/
Aide aux malades (psychologue)	62.180	/	65.000
Recherche / congrès	66.249	65.186	105.000
TOTAL	199.698	159.477	275.000

I - INFORMATIONS GENERALES SUR LA VIE DE L'ASSOCIATION

A/ Collecte de fonds

Les actions particulières :

En 2000

Deux actions de collecte se sont déroulées :

- Le 28 janvier a eu lieu au Théâtre du Gymnase une soirée autour du spectacle de Jérôme Savary "Y a d'la joie et d'l'a-mour" sur les chansons de Charles Trenet. Cette soirée, pour laquelle nous avons disposé de 120 places achetées 100 Frs et vendues 500 Frs, nous a permis de récolter 47.550 Frs.

- Le Dr Salze, médecin à Aix-en-Provence, pianiste, a organisé un concert au profit de l'Association. Grâce à cette action, il a pu verser à l'Association un chèque de 5.000 Frs.

B/ Subventions

En 2000 l'AFRG nous a accordé une subvention de 20.000 Frs sur les fonds recueillis au titre des collectes de la campagne Jours du Nez Rouge 99 (rappelons que lors de cette campagne, les équipes des Bouches du Rhône organisées par l'Association avaient collecté pour l'AFRG : 64 193 FRs).

D/ Organisation administrative

Depuis le mois de mai 2000, les deux personnes qui assumaient l'accueil téléphonique n'ayant plus la même disponibilité, le numéro de l'Association a été mis sur répondeur. Les messages sont lus tous les soirs et les personnes sont rappelées au plus tard dans les 48 heures. Ce mode de fonctionnement n'est pas idéal mais on peut considérer qu'il est globalement satisfaisant.

E/ Contacts avec les associations étrangères

Les contacts avec les Associations de Suède et des USA sont toujours au point mort. Monsieur ENES, qui séjourne régulièrement au Portugal, a repris contact avec l'Association (nous avons reçu la Vice-Présidente à l'Assemblée Générale 2000). Nous attendions beaucoup de ce contact qui, à ce

jour, n'a pas débouché sur une réelle collaboration.

F/ Pôle malades

Bien que non formalisé, un véritable réseau s'est mis en place, essentiellement autour de Madame Leïla LAPRADE et de Madame Maria GOMEZ LOUREIRO. Nous recevons maintenant toutes les semaines des appels de nouveaux malades. A ce jour, 150 malades répertoriés et 110 membres adhérents (cotisants) à l'Association.

G/ AFRG / ALLIANCE

Comme mentionné au point A, l'AFRG nous a versé une subvention de 20.000 frs. En 2000, la collecte de fonds organisée par l'Association sur la zone Aix-Marseille pour la campagne Jours du Nez Rouge a permis de recueillir 33.203 Frs. N'étant plus satisfaits par nos contacts avec l'AFRG, nous avons démissionné et avons décidé d'adhérer à Alliance Maladies Rares.

Alliance, après examen de notre candidature, a accepté notre dossier fin 2000. Cette association fonctionne en demandant à ses adhérents une cotisation de 1.000 Frs. Les "grosses associations" peuvent participer d'avantage :

- l'AFM a mis à disposition des locaux,
- l'AFLM l'informatique.

ALLIANCE n'organise aucune collecte, cela ne fait pas partie de son objet. Son objectif est uniquement de constituer un groupe de pression pour communiquer, faire avancer la législation, etc. Elle organise également pour les membres des Associations adhérentes des formations à la psychologie, à l'écoute téléphonique...

Elle a participé au Téléthon 2000 et a pu évoquer avec les médias le problème des maladies rares.

H/ Le site "AMYLOSE" de M. BRUNEL

M. BRUNEL a "construit" un site sur lequel il transmet des informations sur l'Amylose. Les Professeurs GRATEAU et HACHULLA participent en corrigeant ses publications ou en lui communiquant des articles.

II - LES ACTIONS EN COLLABORATION AVEC LES MEDECINS

Depuis la création de l'association jusqu'à ce jour, nous avons toujours pu satisfaire les demandes des médecins.

Au titre de la communication internationale :

- déplacements aux congrès (Libourne, Rochester)

Au titre de l'aide aux malades :

- financement des vacances de la psychologue du service du Pr SAID

Au titre de la recherche :

- thèse de Mlle HAMIDI étudiante du Pr GRATEAU en 97

et 98

- étude de pénétrance du Pr SAID
- prix de la SNFMI en 1998 et en 2000
- étude de faisabilité du projet SAP (Pr HACHULLA)

Les actions 2001 :

- Poursuite de l'aide au projet SAP
- Participation au Congrès de Médecine Interne les 7, 8 et 9 juin à SAINT MALO
- Le financement d'une étude est soumis au Conseil Scientifique de ce jour : projet de thèse sur l'Amylose par Cécile Cazeneuve.

III - RAPPORT MORAL ET FINANCIER

ACTIVITÉ 2000

I. Ressources

Le total de nos ressources pour l'année 2000, s'est élevé à 130 820 F.

- Nous avons reçu de nos membres à titre de cotisations et de dons la somme de 130 820 F, contre 101 510 F, l'année précédente.

A noter que 1 052 dons et cotisations ont été reçus depuis la fondation de l'association, 114 au titre de l'exercice 2000, 164 au titre de l'exercice 1999, contre 103 en 1998.

- Les placements financiers ont généré 21 396 F de produits.

II. Dépenses

Nous distinguons trois grands postes de dépenses :

Les dépenses classées dans "action associative" concernent les versements effectués sur demande des médecins.

"Les dépenses de fonctionnement" qui enregistrent les frais de gestion courante de l'association.

"Les dépenses de publication et de réunion" qui prennent en

charge les actions de communication auprès des membres ou auprès des médecins.

1. Action associative

Il a été attribué en 2000, 65 186 F à l'Hôpital Bicêtre, conformément à nos engagements de 1997.

2. Dépenses de fonctionnement

Elles se sont élevées à 65 120 F contre 52 572 F en 1999 et 46 033 F en 1998.

- La principale charge de fonctionnement (frais administratifs, PTT, amortissements et autres) se sont élevés à 17 774 F. Ils étaient de 7 109 F en 1999.

Le mobilier et matériel informatique, inclus dans les immobilisations pour un montant de 15 648 F ont été amorti au cours de l'exercice pour un montant de 5 243 F.

3. Dépenses de publication et de réunion

pour cet exercice, les frais de publication sont de 19 028 F, correspondant au numéro 8 de XAIPE. Les autres dépenses s'élèvent à 10 143 F.

SITUATION PATRIMONIALE AU 31 DÉCEMBRE 2000

I. Situation patrimoniale active (ressources) :

1. Immobilisations :

L'Association est équipée de mobiliers de bureau et de matériel informatique depuis 1999 pour un montant total de 115 648 F, qui ont été amortis, au 31 décembre 2000, pour un montant de 6 411 F (dont 5 243 F au titre de l'exercice).

2. Créances : Néant.

3. Trésorerie :

La trésorerie dont dispose l'association pour mener ses différentes actions s'élève à 356 796 F au 31 décembre 2000.

II. Situation patrimoniale passive (emplois) :

1. Fonds de réserves :

Ils représentent les excédents de 1994 à 1999, affectés au projet

associatif qui s'élevaient à 359 212 F au 31 décembre 1999. L'insuffisance de l'exercice 2000 s'élève à (7 261 F). Après affectation de ce résultat, le total des fonds de réserves sera ramené à 351 950 F.

2. Dettes diverses

Les dettes diverses au 31 décembre 2000 représentent les :

- Salaires et charges à payer au 31 décembre 2000 pour 1 704 F.

BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2000

ACTIF

IMMOBILISATIONS	11 227
Mobilier et matériel informatique	17 638
Amortissements M. M. Informatique	-6 411
CRÉANCES	0
Subvention à recevoir Rembt. à recevoir/salaire	
TRÉSORERIE	356 796
SICAV ASSOC. 1ère SI	183 402
Société Générale/ Compte sur Livret	121 357
Société Générale	48 387
Chèques à encaisser	3 650
TOTAL	368 023

PASSIF

FONDS DE RÉSERVES	351 950
Réserves	359 212
Insuffisance de la période à affecter	-7 261
DETTES FINANCIERES	14 369
Chèques émis non débités	14 369
DETTES DIVERSES	1 704
Actions associatives à payer	0
Charges sociales/salaires à payer	1 704
PRODUITS D'AVANCE	0
TOTAL	368 023

COMPTE D'EXPLOITATION AU 31 DECEMBRE 2000

RESSOURCES

Encaissements reçus	130 820
Cotisations et dons	130 820
Subvention AFRG	0
Produits Financiers	21 396
Intérêts placements	21 396
TOTAL DES RESSOURCES	152 216

EMPLOIS

Action associative	65 186
Hôpital Bicêtre	65 186
Participations Congrès	0
Frais de fonctionnement	65 120
Frais administratifs	17 774
Salaires et charges	41 580
Services bancaires et assimilés	23
Cotisations	500
Amortissements	5 243
Frais de publication et réunions	29 172
Frais de publication	19 028
Documentation	1 469
Frais de réunion	8 674
TOTAL DES EMPLOIS	159 477
Insuffisance de la période	-7 261

44^e congrès de Médecine Interne

Les 7, 8 et 9 juin 2001, le Palais du Grand Large, à deux pas de St Malo, sur le sillon qui mène à la cité corsaire, a accueilli le XLIV Congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne qui se réunit deux fois par an dans une ville française.

Assistant à cette réunion pour des raisons non professionnelles, j'ai suivi avec beaucoup d'intérêt la journée consacrée à l'amylose, riche en exposés magistraux, communications orales et posters. L'amylose, cette maladie qui se traduit par des dépôts de substance amyloïde dans les vaisseaux, puis dans les tissus intéressant des organes très différents est par ce fait même très difficile à diagnostiquer.

Les différents exposés faits par des chercheurs représentant des équipes de très haut niveau, tant fondamentalistes que cliniciens m'ont persuadé que tous traquaient cette vilaine maladie avec pugnacité et que la lutte avait vraiment commencé. Les uns avancent dans la connaissance du dépôt amyloïde et de la fibrinogénèse, les autres dans la détermination du diagnostic précoce de la maladie et de sa

confirmation immunohistochimique (présence et nature de la protéine amyloïde impliquée), ce qui permettra de bénéficier dans les meilleures conditions de la thérapeutique. Les modèles d'étude sont trouvés dans les amyloses héréditaires qui résument à elles seules beaucoup de caractéristiques majeures des amyloses. Le diagnostic des amyloses héréditaires est confirmé par la mise en évidence des mutations qui permettent l'éventualité d'un conseil génétique.

Les connaissances sur les signes cliniques de la maladie permettent de faire des diagnostics de plus en plus précoces et c'est ainsi que les traitements vont aller en s'améliorant. Pour cela les études randomisées sont nécessaires. Une telle étude est commencée en France depuis mai 2000.

Tout cet ensemble de communication montre un intérêt croissant pour cette maladie oubliée qu'est l'amylose et bien qu'il reste encore beaucoup de travail à accomplir avant de comprendre pourquoi et comment sont provoqués ces changements de structure qui conduisent une protéine à se déposer sous forme d'une fibrille amyloïde, le sérieux des équipes et le progrès des techniques utilisées permet d'espérer une avancée perceptible dans cette connaissance, un diagnostic de plus en plus précoce et donc des progrès thérapeutiques.

Eliane Cornillié

Association Française
contre l'Amylose

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% du chiffre d'affaires déductible du bénéfice brut.

TEMOIGNAGE

de Monsieur Alain SIONNEAU

Evrunes le 01/06/01

"...Il y a tout juste un an j'avais un premier contact avec votre association pour avoir une documentation, car l'on venait de diagnostiquer chez moi une amylose AL avec atteintes cardiaque et rénale.

Dès le mois de juin 2000, j'étais pris en main dans le service hématologie du Professeur HAROUSSEAU au CHU de Nantes par le Docteur Philippe MOREAU, avec proposition de 2 traitements : l'autogreffe de moelle osseuse ou un traitement par chimiothérapie lente à domicile. Nous avons choisi la deuxième méthode de traitement étant donné les risques d'échec importants évoqués par le Docteur MOREAU avec l'autogreffe.

Depuis juin 2000, j'ai suivi le traitement à raison d'une cure de 4 jours de MELPHALAN et DEXAMETAZONE toutes les 4 semaines.

Les consultations régulières tous les 3 mois avec le Docteur MOREAU, étaient encourageantes et nous mettaient en confiance car je montrais une

bonne tolérance à la chimiothérapie orale. Egalement les résultats des bilans sanguin et urinaire montraient une réponse incontestable aux traitements médicamenteux.

Le programme de 12 cures établi en juin 2000 s'est terminé fin avril 2001. Le 22 mai j'étais en consultation avec le Docteur MOREAU avec toujours les mêmes bilans sanguin et urinaire. Le Docteur MOREAU était très satisfait des résultats. Pour s'assurer de la disparition totale des traces de la maladie, il m'a fait un prélèvement de moelle osseuse pour faire un myélogramme avec recherches de plasmocytes.

C'est avec une immense joie que ce lundi 28 mai 2001, le Docteur MOREAU nous annonçait que ma moelle osseuse était "propre" et que les traitements de chimiothérapie étaient interrompus avec une nouvelle consultation programmée dans 3 mois.

Je voudrais que ce courrier soit un grand message d'espoir pour les autres malades car il y a un an nous étions très désespérés ne sachant pas du tout quel

espoir d'amélioration nous pouvions attendre sachant que même notre docteur généraliste était démuni devant cette maladie.

A la totale confiance dans la médecine depuis un an, à laquelle nous avons joint le courage et la patience ainsi que l'amour de nos proches et notre foi, nous avons obtenu ce très beau résultat.

Pour terminer, je voulais également vous dire que je suis prêt à communiquer avec d'autres malades pour leur donner du réconfort et éviter l'isolement. Je vous donne donc mon accord pour que mes coordonnées soient communiquées dans votre prochaine revue.

Bien sûr je ne manquerais pas de vous donner la suite de mon état de santé, notamment les résultats de la prochaine consultation du 21 août..."

Si vous souhaitez contacter Monsieur SIONNEAU, l'Association vous communiquera ses coordonnées.



Association Française
contre l'Amylose

BULLETIN DE DON

JE SOUTIENS L'ACTION DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE
CONTRE L'AMYLOSE ET JE FAIS UN DON DE :

■ Cotisation d'adhésion 2001 : 100F ou plus ■ Don de soutien : _____ Total de mon versement : _____

Nom : _____ Adresse : _____

Code Postal : _____ Ville : _____ Tél : _____

(versement à l'ordre de l'Association Française contre l'Amylose)

anciennement 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 FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE - B.P. 200 000 - 13796 AIX-EN-PROVENCE CEDEX 3
Tél. 04 42 94 90 86 - Fax : 04 42 94 90 87