

## BULLETIN D'INFOS

## LE COURAGE ET LE DEVOUEMENT

Une petite silhouette frêle, gracile, presque transparente mais une force de caractère, une générosité et une volonté sans égales. Telle était Maria GOMES LOUREIRO que beaucoup d'entre vous connaissaient parce qu'elle les a aidés, conseillés, soutenus par téléphone.

Maria nous a quitté ce mois de novembre. Atteinte d'amylose héréditaire MET 30 dans une famille très touchée, elle avait choisi de ne pas accepter la transplantation hépatique.

Mais ce choix ne signifiait pas qu'elle renonçait à combattre. Bien au contraire, pendant des années, elle a lutté à chaque instant pour retarder l'évolution de la maladie : régime alimentaire, gymnastique, massages... Elle disait que se soigner était un "travail à plein temps" et parlait avec le sourire de tout ce qu'elle ne cessait d'entreprendre pour se battre encore et encore.

Parallèlement, elle entretenait des contacts avec nombre d'entre vous friands de ses conseils et de sa bonne humeur lucide. Combien de fois avons-nous entendu parler par l'un ou l'autre de ce qu'elle lui apportait !.

Présente à l'assemblée de juin, elle nous avait dit qu'elle était beaucoup plus fatiguée depuis quelques semaines.

Partie à l'hôpital fin juillet, elle nous avait laissé son numéro de téléphone pour que nous puissions orienter vos appels.

C'est avec une grande tristesse que l'association -qui perd avec elle un maillon essentiel dans l'aide aux malades- veut lui rendre hommage.

Nous saluons sa famille et lui transmettons nos très sincères condoléances.

Beaucoup d'entre nous ont perdu un appui, voire une amie, Maria nous manquera à tous.

## VOICI DES EXTRAITS D'UN ARTICLE PARU DANS LE "CORREIO DA MANHA" DU 08.08.01 -PORTUGAL-

**Que Seraphin ENES à  
traduit pour nous**

### *Premiers remèdes pour les maladies rares*

La commission européenne a concédé hier, pour la première fois, des autorisations sur le marché pour des médicaments orphelins destinés aux maladies rares. Prévue dans un règlement approuvé l'an passé pour inciter le développement de ce type de produit, cette autorisation communautaire permet une introduction sur le marché plus simple et plus rapide, de telle manière que ce produit soit disponible dans toutes les pharmacies de l'UE.

Sans incitations, les recherches concernant les médicaments traitant les maladies rares, comme la maladie des petits pieds (amylose), ont une mauvaise rentabilité prévue -du fait d'un petit nombre de malades- qui freine l'intérêt de l'industrie pharmaceutique. En même temps, plusieurs états membres comme le Portugal, n'ont pris aucune mesure que ce soit pour donner une impulsion à la production ou à la commercialisa-

tion de ce genre de médicaments. Pour modifier cette situation, l'U.E. a décidé d'approuver cette législation, afin d'inciter l'investigation, donnant ainsi des incitations financières aux laboratoires qui développent des produits pour les maladies orphelines. Les avantages passent non seulement par l'agrément de l'introduction sur le marché plus rapide mais aussi pour le droit à l'exclusivité commerciale d'une durée de dix ans, et pour la possibilité à l'entreprise d'être exempte de payer quelques taxes (exemple : à l'agence européenne d'estimation des médicaments EMEA). La pathologie de FABRY, par exemple, est une des 5000 maladies rares qui ne peuvent être traitées d'une manière satisfaisante par une industrie pharmaceutique qui a peu d'intérêts à développer ce genre de médicaments. A considérer qu'il est inacceptable que quelques personnes ne bénéficient pas des progrès de la science uniquement parce qu'elles sont en nombre limité de malades, les instances communautaires ont décidé de parier sur les incitations.

Par ailleurs, les états membres ont lancé durant les dernières années des mesures isolées. Mais en accord avec l'U.E., Portugal, Irlande, Grèce, et Finlande, n'ont pris -pour le moins jusqu'en fin de l'année passée- aucune mesure nationale pour appuyer l'investigation, le développement, la disposition du marché aux médicaments orphelins. Ceci au contraire des pays comme l'Autriche, le Danemark où il existe une exemption du paiement de taxes, en Allemagne est donnée une autorisation de mise sur le marché rapidement, ou en Italie qui parie sur l'appui à la recherche.

Nos coordonnées :  
**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

## SOLIDARITE

*Madame LABROUSSE et les salariés de la Communauté de Communes d'Arcade (voir les deux articles ci-après) ont souhaité que les dons qu'ils effectuaient soient entièrement consacrés à la recherche.*

*Nous avons fait parvenir ces sommes au Professeur HACHULLA du Centre Hospitalier de Lille qui nous a écrit :*

*"J'ai bien reçu le chèque de 15.810 F fait à l'ordre de MEDIAM. Je transmets en votre nom ce chèque à Monsieur Franck ROUAIX, Président de la Société MEDIAM. Cette société a été créée en novembre 2000 pour permettre le développement de la scintigraphie au composant S.A.P. et pour donner une impulsion à la recherche de nouvelles solutions thérapeutiques contre l'amylose. Je m'engage à ce que ces fonds soient employés en totalité pour la recherche, je propose à Monsieur ROUAIX que cet argent contribue au financement de la préparation de la protéine S.A.P.*

*Je remercie vivement les donateurs qui aident ainsi la recherche pour permettre une meilleure prise en charge des patients souffrant d'amylose."*

## CONVIVIALITE ET SOLIDARITE

Sensibles à l'épreuve qui touche un de leurs collègues atteint d'une forme d'amylose particulière, les salariés de la Communauté des communes d'Arcade (Haut Jura) qui regroupe cinq communes : Morez, Morbier, Longchaumois, Lézat et Tancua ont décidé de créer une équipe de football afin de défier l'équipe de Longchaumois. Les maillots de cette équipe aux couleurs de la communauté de communes ont été vendus aux

joueurs, aux élus, aux sympathisants supporters.

La somme récoltée de cette manière devant être versée à l'association française contre l'amylose.

La réussite a été totale :

- l'équipe d'Arcade a battu aux pénalties l'équipe de Longchaumois
- la somme de 6.710 F a été versée à l'association.

Nul doute que cette expérience aura une suite....

## AFIN D'EVITER TANT DE DOULEURS

Madame Jacqueline LABROUSSE nous a écrit :

"Mon mari, Monsieur Bernard LABROUSSE, est malheureusement décédé le 19 février 2001, d'une amylose AL ayant atteint ses reins et son cœur.

Cette terrible maladie n'a été détectée que début décembre 2000, au CHU d'Angers. Il a été traité au melphalan, mais c'était trop tard !!

Conscient de son état, il m'a dicté une lettre demandant : "pas de fleurs, mais une collecte pour la recherche afin qu'un

diagnostic rapide de la maladie puisse être fait."

C'est ce que je me suis appliquée à réaliser, grâce à votre association.

Je remercie le Professeur GRATEAU et le Professeur HACHULLA que j'ai rencontrés à ST MALO et à qui je fais toute confiance pour ne plus entendre dire, dans l'avenir : c'est trop tard ! Je sais que les 9.100 F que j'ai envoyés seront utilisés afin d'éviter tant de douleurs.

Merci à l'association de m'avoir si bien soutenue et conseillée."