

Edito

Cette année encore le mois de juin nous a vus réunis au Kremlin Bicêtre pour notre après-midi traditionnelle.

Une fois de plus beaucoup d'entre vous étaient au rendez-vous et les questions ont fusé.

Les médecins ont délivré un message d'espoir.

Beaucoup d'actions en France et dans le Monde sont menées dans différentes voies.

Leur aboutissement est trop long, hélas, pour ceux d'entre vous qui souffrent aujourd'hui et les embûches administratives ne manquent pas. Mais la motivation existe : des spécialistes nombreux travaillent avec foi et opiniâtreté pour faire reculer la maladie.

Beaucoup de rendez-vous importants sont prévus dans les prochains mois au cours desquels, les spécialistes mondiaux échangeront leurs expériences.

Nous ne doutons pas que de toute cette activité autour de l'amylose jaillira sous peu une ou plusieurs solutions.

Yves GHIRON

LES GRANDS RENDEZ-VOUS

24 au 27 septembre 2002
MATSUMOTO au Japon
Congrès International sur les neuropathies amyloïdes héréditaires

Septembre 2002 à MONTPELLIER
Congrès sur les Fièvres Héréditaires et notamment les Fièvres Méditerranéennes Familiales (forme spécifique d'amylose)

Décembre 2003 : séance officielle de remise du prix de 150.000 euros délivré par les Instituts Servier et Pasteur Weizmann pour un travail sur l'amylose

Avril 2004 à Tours : symposium international sur l'amylose

S O M M A I R E

- | | |
|---|---|
| 1
EDITO
LES GRANDS RENDEZ-VOUS | 6
EXPOSÉ DE
GÉRALDINE NONNEZ
COMMUNIQUÉ DU
MINISTÈRE DE LA SANTÉ |
| 2
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
DE L'AFCA | 7
EN BREF
INFOS PRATIQUES |
| 3-4-5
CONSEIL SCIENTIFIQUE | 8
RAPPORT FINANCIER |

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.

Assemblée Générale de l'Association Française Contre l'Amylose

Le 21 juin 2002

Dans un premier temps sont commentés par Andrée BOYER, commissaire aux comptes, le rapport moral et financier, le bilan et le compte de résultats qui sont publiés séparément dans ce numéro. Les comptes sont approuvés sans réserve par l'unanimité des membres présents ou représentés. Ensuite, est exposé par Yves GHIRON - Président - le rapport d'activité de l'année.

Il est rappelé que l'association a un cruel besoin de bonnes volontés pour :

- être représentée auprès d'Alliance dans ses diverses et nombreuses réunions. *M. et Mme GAILLARDON se portent volontaires pour assister au Congrès Alliance d'octobre et nous en adresseront un compte-rendu.*

- participer à diverses manifestations (réunions, forums, etc.) organisées par diverses institutions.

- et, surtout, elle a besoin de malades volontaires pour échanger avec ceux qui sont nouvellement atteints ou ceux qui sentent le besoin de communiquer sur leur vécu.

Même si les formes d'amylose sont nombreuses et d'expressions différentes, une base commune est partagée : la difficulté de vivre au quotidien une maladie méconnue. Ces échanges permettent de partager des solutions qui améliorent le confort quotidien des malades.

Maria GOMEZ - qui connaissait beaucoup de ces règles d'hygiène, d'alimentation, etc. - manque cruellement à tous. Cependant dans sa grande générosité elle avait indiqué à beaucoup d'entre vous un

grand nombre de ses propres « recettes ». C'est à votre tour de prendre le relais pour les partager avec ceux qui en ont besoin.

Madame Josiane GOMEZ a pris le relais de l'action de Maria, et Leila LAPRADE poursuit avec le dynamisme et la volonté qu'on lui connaît son soutien téléphonique à un grand nombre. Toutefois, cela reste insuffisant.

Vous trouverez dans ce journal une fiche à remplir qui nous permettra de mieux vous connaître et de savoir si vous êtes volontaire pour des contacts. Un grand merci d'avance à tous ceux qui voudront bien nous la retourner remplie totalement ou partiellement.

Outre les informations générales figurant dans les autres articles du Journal, il est rappelé qu'un congrès mondial sur les amyloses héréditaires se tiendra en septembre 2002 au Japon.

Monsieur ENES organise début novembre 2002 à Clermont Ferrant un dîner spectacle en partenariat avec la Fédération des Malades Handicapés pour récolter des fonds au profit de l'association.

La collecte de fonds a baissé depuis deux ans car aucune action spécifique n'a pu être organisée.

Il devient difficile de faire face aux demandes des médecins.

Une demande de financement de thèse a été reçue de Mlle Papin, elle a été soumise et approuvée par le Conseil Scientifique.

REUNION AVEC LES MEDECINS DU CONSEIL SCIENTIFIQUE LE 21 JUIN 2002

1. EQUIPE DU Pr SAID neurologie à l'Hôpital du Kremlin Bicêtre, service spécialisé dans les amyloses héréditaires

Présents :

Pr SAID
Pr ADAMS
Dr PLANTE BORDENEUVE
O. TRASSARD

Le Professeur SAID expose à l'aide d'un diaporama les données connues actuellement sur les amyloses héréditaires.

L'ensemble de ces données est repris dans l'encadré ci-contre. Il répond ensuite à des questions et rappelle notamment que - hors certaines mutations plus rares qui entraînent des atteintes localisées : cardiaque... - les amyloses héréditaires se manifestent généralement par :

- une absence de sensation des pieds. Cette manifestation est parfois méconnue du malade (il ne s'en rend pas compte) mais, il peut s'en apercevoir parce qu'il se coupe et n'éprouve pas de douleur.
- Cette manifestation s'étend ensuite aux mains
- Puis aux systèmes végétatifs (ceux qui fonctionnent « automatiquement » sans que nous les déclenchions par notre propre volonté) = système gastrique, génital, cardiaque...

L'objectif réaliste aujourd'hui, qui s'obtient par la transplantation, est de stopper l'évolution : dès les 48 h suivant la greffe, le taux de transthyrétine dans le sang retrouve un niveau « normal ».

Diaporama

- Neuropathies amyloïdes - Classification

- Neuropathies liées à la présence de dépôts extracellulaires (endoneuraux) de substance amyloïde
- Neuropathies au cours d'une amylose systémique primaire de type « AL »
- Neuropathies amyloïdes héréditaires
 - Différents dépôts protéiques :
 - Transthyrétine (TTR)
 - Apolipoprotéine A (Iowa, Irlande)
 - Gelsoline (Finlande)

NAH liées à la transthyrétine Génétique moléculaire

- Gène de la TTR (18q11.2-12.1), 7kb, 4 exons
- ~ 80 mutations recensées (exons 2-4)
 - 71 mutations pathogènes associées à une neuropathie / cardiomyopathie
- Mutation **Val Met 30** la plus fréquente
 - 100% des familles portugaises/suédoises
 - 50% des familles françaises
- Faible corrélation phénotype-génotype

NAH liées à la transthyrétine Épidémiologie

- Nord du Portugal: Povoia de Varzim (Andrade 1952)
 - > 450 familles, val → met30 (100%)
- Japon: Arao (sud), Ogawa (centre)
 - > 15 mutations
- Suède (Nord-E.): val → met30 (100%)
- Autres foyers
 - Irlande: Donnagal, ala60
 - Brésil: Majorque, Espagne...
 - France: **hétérogénéité des mutations** (11/neuropathies), val → met30 (50%)

NAH liées à la transthyrétine

Age de début - Pénétrance

- Age de début variable:
 - 33 ans au Portugal/Japon
 - ~ 55 ans en France/Suède, présentation sporadique
 - Pénétrance variable
 - élevée au Portugal & Japon: ~85%
 - faible en France: 25% à 50 ans, 85% à 70 ans
 - 3% en Suède
- Pénétrance = taux de porteurs développant la maladie.

NAH liées à la transthyrétine Aspects histopathologiques (biopsie de nerf)

- Dépôts amyloïdes anhistes, amorphes extracellulaires, colorés au rouge congo
- Disposition variable: périvasculaire, endoneuraux
- Immunomarquage par Ac anti TTR (- peu spécifique)
- Lésions axonales évolutives : raréfaction des FM, dégénérescence wallérienne
- Microscopie électronique: agrégats de fibrilles (7-10 nm)
- En l'absence de dépôts : utilité des autres biopsies tissulaires (gl. salivaires, peau, rectum, rein...)

NAH liées à la transthyrétine Diagnostic moléculaire

- Outil diagnostique +++
- Prélèvement sang total (~ 20 ml sur EDTA) avec consentement écrit du patient
- Extraction d'ADN des leucocytes
- Recherche de la mutation Val → Met30
 - amplification (PCR) de l'exon2/ digestion par une endonucléase spécifique Nsi1
- Si Met30 (-): amplification/séquençage des exons 2-4

NAH liées à la transthyrétine Rôle du diagnostic moléculaire (1)

- Diagnostic +++ devant une neuropathie sensitive et dysautonomique avec atteinte des « petites fibres »:
- Avec notion familiale documentée de NA
 - évite le recours à la biopsie
- Avec présentation sporadique (2/3 des cas)
 - avec dépôts amyloïdes / immunomarquage peu fiable
 - biopsie non contributive
 - affirme ou infirme le diagnostic de NAF liée à la transthyrétine

NAH liées à la transthyrétine Rôle du diagnostic moléculaire (2)

- Conseil génétique et diagnostic prédictif dans les NA familiales
- Familles portugaises :
 - début précoce
 - diagnostic prédictif présymptomatique et prénatal
- Familles françaises :
 - début tardif > 50 ans
 - diagnostic présymptomatique
- Prise en charge multidisciplinaire, permet un diagnostic précoce +++

NAH liées à la transthyrétine Traitement symptomatique (1)

- Surveillance de l'état cutané & trophique, rééducation, appareillage...
- Traitement de la douleur +++
 - antalgiques simples (paracétamol + dextropropoxyphène ou dihydrocodéine & morphiniques)
 - clonazepam, tricycliques
- Traitements associés
 - de la cardiopathie, pace-maker +++
 - de l'insuffisance rénale (hémodialyse...)

NAH liées à la transthyrétine Traitement symptomatique (2)

- Prise en charge des troubles végétatifs +++
- Hypotension orthostatique :
 - Midodrine(α1-adrénergique), fludrocortisone
 - Régime sodé, bas de contention
- Digestifs
 - Gastroparésie: antimétabolites (dompéridone, métoclopramide) & prokinétiques (cisapride +/- érythromycine)
 - Diarrhée: ralentisseurs du transit opiacé +/- anticholinergique (lôpéramide, diphenoxylate), codéine ou dérivé morphinique
 - Constipation
- Génito-urinaires: α1(-) (alfuzosine), sondages

Après la greffe, il existe des différences selon les patients :

- certains continuent à voir leur état se détériorer mais de manière extrêmement ralentie
- d'autres sont stabilisés
- d'autres connaissent une modeste amélioration

Il n'y a pas « d'hérédité » dans l'âge de début de la maladie : dans une famille, le malade qui l'a déclarée le plus jeune avait 18 ans, celui qui l'a déclarée le plus tard : 78 ans.

Certaines familles sont atteintes d'amyloses héréditaires sporadiques (on ne connaît pas d'antécédent familial).

En France, dans les familles françaises, les porteurs ont 80 % de chances de déclencher la maladie avant 80 ans.

2. Professeur HACHULLA (service de médecine interne au CHU Régional de Lille)

Le symposium mondial des amyloses (de toutes natures) aura lieu en avril 2004 à TOURS. Les ordres du jour et les thématiques sont en cours d'élaboration. Il serait bon que notre Association soit présente ainsi que les associations des autres pays.

Nouveaux traitements :

Ils sont peu nombreux. L'amylose est une maladie orpheline (6 à 8.000 recensées à ce jour) rare parmi les rares ce qui ne motive pas beaucoup les industriels : marché trop restreint.

Cependant, certains petits laboratoires investissent maintenant parce qu'ils peuvent -depuis une loi récente- bénéficier d'aides d'Etat ou Européennes s'ils mettent au point un médicament orphelin.

NAH liées à la transthyréline Transplantation hépatique (1)

- Rationnel: le foie synthétise 90% de la TTR
- La TH devrait permettre:
 - l'arrêt de la formation de TTR anormale et de nouveaux dépôts
 - une stabilisation clinique de la maladie
- 1ère greffe en Suède (1990)
- Premiers résultats prometteurs (suivi moyen 3-6 ans)
 - stabilisation du déficit sensitivo-moteur, amélioration des troubles végétatifs gastro-intestinaux, prise de poids
 - quasi-disparition des taux sériques de TTR mutée
- Mortalité et morbidité périopératoire actuellement en baisse

NAH liées à la transthyréline Transplantation hépatique (2)

- 45 patients NAH (43 met 30) transplantés en moyenne après 4.5 ans d'évolution
- Stabilité du déficit moteur chez 60% des patients ayant un déficit modéré (n=11) et chez 25% des patients ayant un déficit sévère (n=8)
- Stabilité clinique chez les patients ayant une neuropathie sensitive pure (n=6)
- Stabilité ou aggravation des troubles végétatifs

Conclusions

- Diagnostic aussi précoce que possible, dès qu'il y a des manifestations cliniques.
- Dans la quasi-totalité des cas le diagnostic est possible par génétique moléculaire sur une simple prise de sang.
- Transplantation hépatique aussi précoce que possible, sur un patient en bon état général.
- Importance de l'encadrement psychologique de la prise en charge des patients et des familles.

Ces aides sont de deux types :

- financières
- ou procédure accélérée de mise sur le marché.

Parmi ces laboratoires, un laboratoire canadien fabrique le fibrilex qui a montré son efficacité dans les amyloses secondaires (c'est-à-dire consécutives à des maladies inflammatoires : tuberculose, polyarthrite rhumatoïde...) sur les animaux (l'amylose secondaire est la seule amylose connue chez les animaux : on sait la provoquer chez eux).

50 patients ont été recrutés pour effectuer les essais humains dont 2 en France (un atteint de polyarthrite rhumatoïde, un atteint de fièvre méditerranéenne familiale).

Une fois que les essais se révéleront corrects sur l'être humain atteint d'amylose AA, (18 mois à 2 ans si tout va bien), il faudra ensuite passer aux amyloses AL

et celles de la transthyréline.

Des espoirs thérapeutiques naissent doucement :

- quelques publications ont paru sur des essais in vitro chez l'animal de Beta brakers molécules capables de « casser » les dépôts d'amylose dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Cette maladie étant plus fréquente, elle suscite d'avantage l'intérêt des laboratoires.

L'évaluation des autogreffes de moelle réalisées en France pour les amyloses AL est en cours. Comparaison avec le traitement classique (= cortisone + chimiothérapie).

Point sur le travail mené depuis 10 ans sur la scintigraphie au composant SAP :

RAPPEL :

La protéine SAP est le « porteur » commun des différentes protéines de l'amylose.

La scintigraphie consiste en l'injection au patient de cette protéine marquée par un composant radioactif. La protéine SAP inoculée va se fixer sur les dépôts d'amylose et une simple radiographie permet alors de quantifier et de localiser les dépôts.

Cette méthode - qui dans un premier temps ne constitue qu'un diagnostic précis qui permettrait de mieux adapter les traitements - pourrait ensuite, dans un second temps déboucher sur une solution de traitement en associant au composant SAP inoculé une molécule capable de dissoudre les dépôts.

La scintigraphie au composant SAP a été pratiquée en France de 86 à 92 (elle existe toujours à Londres chez Peppins et Hotkins). En France, cet examen a dû être arrêté après « l'affaire du sang contaminé » du fait de la nouvelle législation sur les dérivés du sang.

Un dossier a été déposé à deux reprises auprès de l'agence Européenne du médicament pour une mise sur le marché rapide (procédure médicament orphelin). Il a été rejeté car l'Agence considère que le dossier ne démontre pas le statut de maladie orpheline de l'amylose (pourcentage de malades inférieur à 0,5 0/00).

Un nouveau dossier sera présenté prochainement. 500.000 euros sont nécessaires pour pouvoir payer la structure qui -dans un laboratoire- permettra de « fabriquer » la protéine SAP (dérivé du sang) avec la qualité et la sécurité nécessaires.

Cette somme est difficile à trouver.

Quand le dossier aura été agréé par l'Agence Européenne du Médicament, il faudra faire des essais sur les malades.

Le Professeur HACHULLA nous préviendra à ce moment là.

3. Professeur SAMUEL - Hépatologue à l'Hôpital Paul Brousse Paris, chargé des patients atteints de neuropathie amyloïde familiale pour les transplantations

Les résultats des transplantations pour NAH se sont nettement améliorés depuis 9 ans. La première patiente transplantée vit toujours. Aujourd'hui plus de 80 patients ont été transplantés, parfois plusieurs générations de la même famille (parfois en ordre inversé : les enfants avant les parents).

Aujourd'hui, dès le 1^{er} symptôme, la transplantation est immédiatement proposée pour obtenir :

- les meilleures chances de réussite
- la meilleure qualité de vie possible après la transplantation

L'attente d'organe varie selon les groupes sanguin de 6 mois à parfois plus de 1 an.

Le taux de survie post transplantation est de 90 % à 1 an, 85 % à 5 ans.

Souvent un pace maker est posé avant la greffe en cas d'atteinte cardiaque de la maladie pour encadrer la transplantation.

Les greffes d'une partie de foie de donateurs vivants provenant de membres de la famille au 1^{er} degré (mari / femme - frère / sœur - parent / enfant) sont autorisées. (il faut que le donneur n'ait pas la mutation génétique).

Ces transplantations à donneur intrafamilial constituent actuellement 10 à 15 % des greffes effectuées.

Le foie du patient atteint de NAH peut être greffé à quelqu'un d'autre qui n'a un risque de développer la NAH que dans de nombreuses années (20 ans minimum). Le receveur (cas urgent = cancer, cirrhose) est informé que le foie qu'il reçoit est celui d'un patient atteint de NAH et que -en cas de survie prolongée- il pourrait être amené à subir une nouvelle transplantation.

Actuellement, 25 foies de patients NAH ont ainsi été implantés à d'autres malades.

4. Professeur GRATEAU service de Médecine Interne à l'Hôtel Dieu Paris

Les anglais sont en train de mettre au point un médicament qui extrait la protéine SAP du plasma.

Congrès de TOURS :

Le symposium international qui est organisé depuis 1968 tous les 3 ou 4 ans aura lieu à Tours au printemps 2004 comme l'a dit le Professeur HACHULLA.

Le Professeur GRATEAU est chargé de son organisation avec notamment les Professeurs HACHULLA, ADAMS et DELPECH.

En septembre 2002, aura lieu à Montpellier un congrès sur la Fièvre Héréditaire et sa forme la plus courante la Fièvre Méditerranéenne Familiale (FMF) qui est une forme d'amylose.

Les Professeurs SAID et SAMUEL effectueront des communications au Congrès sur les Amyloses Héréditaires au Japon en septembre, ils communiqueront à l'association un point des travaux des équipes étrangères.

**Exposé de
Géraldine NONNEZ,
psychologue
à l'Hôpital du
Kremlin Bicêtre
dans le service du
Professeur SAID.**

Géraldine NONNEZ est affectée à l'Hôpital depuis 1992.

Depuis 6 ans maintenant, l'essentiel de ses patients (70 %) sont des familles ou des malades touchés par l'amylose.

Elle reçoit les mardi, jeudi et vendredi.

Elle pratique également des entretiens téléphoniques.

Le vendredi est le jour de « priorité téléphone ». Vous pouvez la joindre au 01.45.21.26.18.

Ses consultations sont gratuites et les transports sont remboursés.

Depuis 1 an et demi, la loi éthique impose un soutien psychologique aux personnes touchées par des maladies génétiques.

Géraldine NONNEZ reçoit :

- des personnes non malades souhaitant des diagnostics génétiques
- des personnes porteuses du gène et n'ayant pas développé la maladie
- des personnes en attente de transplantation
- des personnes malades et non transplantables

Depuis un an maintenant, sur demande des familles, elle suit également les malades à l'Hôpital Paul Brousse après la transplantation.

Les formules de suivi (nombre de consultation, etc) sont différentes selon le type de patient. Elle reçoit les patients en famille s'ils le désirent (couple, enfants...). Elle est disponible pour tous ceux qui ressentent le besoin d'être suivis.

MEDICAMENTS ORPHELINS : DEUX ANS DEJA...

La législation européenne sur les médicaments orphelins, impatiemment attendue par les patients atteints de maladies rares, est entrée en vigueur dans l'Union Européenne en avril 2000.

Depuis août 2000, date des premières désignations de médicaments orphelins par la Commission Européenne, 103 médicaments ont été désignés. 50 dossiers sont annoncés par les industriels pour les prochains mois, 4 médicaments ont obtenu l'Autorisation de Mise sur le Marché européen et 20 dossiers sont en cours d'examen pour l'Autorisation de Mise sur le Marché européen.

Les principaux domaines thérapeutiques concernés restent les cancers et les leucémies, les maladies métaboliques, les maladies du système nerveux, les maladies infectieuses, les maladies respiratoires et cardiovasculaires.

Depuis la création de la Mission des Médicaments Orphelins par Madame Simone Veil, ministre des affaires sociales et l'impulsion donnée par la France sous sa présidence de l'Union Européenne, de nombreuses initiatives ont abouti à la prise en compte des maladies rares dans les politiques européennes tournées vers la recherche, la santé publique et l'industrie du médicament.

Les actions nationales mises en œuvre en France s'inscrivent dans ce cadre alors que, chaque Etat membre essaie par les incitations autorisées par Bruxelles, de renforcer son potentiel de recherche et de développement.

Illustrent cet engagement français les actions conduites sous l'impulsion des Ministères de la Santé, de la Recherche, de l'Industrie, ainsi que par l'INSERM et la CNAMTS. De nombreux acteurs conjuguent leurs efforts pour soutenir cette politique au service des malades : les associations de patients, les principales mutuelles, l'industrie pharmaceutique.

Communiqué du Ministère de la Santé du 17.07.2002

EN BREF :

« la transaction »



Séraphin ENES -administrateur de l'Association - vient d'écrire un premier roman inspiré très largement par sa vie. Si vous souhaitez l'encourager, utilisez vite le bon de commande glissé dans les pages du journal ou commander lui directement en le joignant au 04 73 69 50 36.

Avec « la transaction », Séraphin nous délivre son premier roman, un hymne à la vie, à l'amour qu'ont les « peu de santé » face à l'intolérance et au rejet de la société vis-à-vis des porteurs de maladie.

Séraphin ENES ETTIENNE DE MARINHAS d'origine portugaise s'installe dès son plus jeune âge avec sa famille à Clermont Ferrand en Auvergne. Puis son activité professionnelle le conduit à Saint Etienne dans la Loire où il crée quelques années plus tard sa propre entreprise. Atteint par une NAH, il doit renoncer à toute activité industrielle. Il consacre désormais son temps à l'écriture, à la réalisation de vieux rêves et participe activement à la vie associative.

DECES DE ROBERTE FROGER

Nous apprenons avec beaucoup de tristesse le décès de Madame Roberte FROGER le 4 juillet.

Roberte FROGER avait rejoint l'association à ses débuts et malgré son état de santé, elle nous prodiguait régulièrement de petits mots d'encouragement et nous accordait une grande confiance.

Elle a souhaité, ainsi que sa famille, l'organisation d'une quête auprès de ses proches pour soutenir la recherche.

Son amie Madame LELY, chargée par la famille de recueillir les dons, nous a adressé la somme de 1.918,40 euros.

Nous adressons à Monsieur Jean FROGER et à toute sa famille de sincères condoléances et les remercions de leur geste généreux.

Infos pratiques

AIR France

08.20.01.24.24 c'est le numéro vert mis en place par AIR France pour organiser le déplacement des personnes handicapées.

Sous certaines conditions, vous bénéficiez des services suivants :

- réduction de 50 % (accordée également à votre accompagnateur si sa présence est déclarée obligatoire par avis médical)
- envoi de votre billet d'avion à domicile
- carte SAPHIR pour ceux qui voyagent fréquemment (permettant d'éviter la répétition des formalités)
- embarquement prioritaire
- assistance individuelle
- plateau repas adapté à votre régime alimentaire.

ASCENSEURS

La société AM SORGIDRO (2 bis rue du Péchier 42390 VILLARS - Tél. 04 77 93 57 26 fax 04 77 79 75 78) qui depuis 20 ans étudie et réalise des systèmes d'élévation, a mis au point un ascenseur adaptable assez facilement à une maison existante.

Ce système peut être installé en version intérieure ou extérieure et offre toutes les garanties de sécurité requises.

Cette société accorde des tarifs préférentiels aux membres de l'association.

Le tarif de base du matériel départ atelier (hors pose et travaux) de Villars est de :

11.891 euros TTC pour l'élévateur intérieur
14.178 euros TTC pour l'élévateur extérieur.



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 2002 : 15€ 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

BILAN AU 21 DÉCEMBRE 2001

en Francs

ACTIF

IMMOBILISATIONS 5 746

Mat. de bureau et informatique	17 638
Amortissement matériel de bureau et informatique	- 11 892

CRÉANCES 0

TRÉSORERIE 357 724

SICAV ASSOC.	183 402
Société Générale/Compte sur Livret	124 204
Société Générale	42 527
Chèques à encaisser	7 590

TOTAL ACTIF 363 470

PASSIF

FONDS ASSOCIATIFS & RÉSERVES 352 501

Réserves	351 950
Excédent de la période à affecter	551

DETTES FINANCIÈRES 6 291

Chèques émis non débités	6 291
--------------------------	-------

DETTES DIVERSES 4 678

Charges sociales/salaires à payer	4 678
-----------------------------------	-------

TOTAL PASSIF 363 470

COMPTE D'EXPLOITATION AU 31 DÉCEMBRE 2001

RESSOURCES

Encaissements reçus 117 398

Dons	117 398
------	---------

Subvention AFRG	20 000
-----------------	--------

Produits Financiers 6 357

Intérêts placements	6 357
---------------------	-------

TOTAL DES RESSOURCES 127 867

EMPLOIS

Action associative 35 372

Participations Congrès SNFMI	19 562
Versement MEDIAM	15 810

Frais de fonctionnement 61 790

Frais administratifs	14 686
Salaires et charges	40 602
Services bancaires et assimilés	23
Cotisations	1 000
Amortissements	5 481

Frais de publication et réunions 23 440

Frais de publication	17 282
Documentation	1 528
Frais de réunion	4 629

TOTAL DES EMPLOIS 120 602

Excédent de la période 551

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.