

Edito



De gauche à droite : Pr D Samuel, Pr G Grateau, Pr E Hachulla, Y Ghiron, Pr Adams, F. Pelcot

Notre réunion annuelle qui permet un point général des actions et de la recherche a montré combien l'année 2005/2006 a été fructueuse.

La labélisation de 3 centres référents pour l'Amylose - à laquelle l'action conjointe des médecins et de l'Association a permis d'aboutir - doit permettre très rapidement une amélioration notable de la prise en charge des malades.

Des voies de recherche diversifiées, des traitements existants et à l'essai constituent des espoirs tangibles.

La motivation sans faille des professeurs de notre Conseil Scientifique - en liaison régulière avec de nombreux autres médecins et des équipes internationales - nous assure que les énormes progrès réalisés dans la dernière décennie vont se poursuivre.

Je les remercie, encore une fois, au nom de tous les malades de leur action quotidienne dans le suivi des patients et de leur implication permanente à nos côtés.

Yves Ghiron

S O M M A I R E

1

EDITO

2

RAPPORT MORAL ET FINANCIER
ACTIVITE 2005
RESSOURCES ET EMPLOIS

3

RAPPORT MORAL ET FINANCIER
SITUATION PATRIMONIALE
AU 31 DECEMBRE 2005

4

RENCONTRE DU 12 JUILLET 2006
AU CHU DE L'HÔPITAL BICETRE

5 / 6

RAPPORT DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

7 / 8

DOSSIER TEMOIGNAGES

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.

RAPPORT MORAL ET FINANCIER

ACTIVITE 2005

RESSOURCES ET EMPLOIS

I. RESSOURCES

Le total de nos ressources pour l'année 2005, s'est élevé à 19 799 €.

- Nous avons reçu de nos membres à titre de cotisations et de dons la somme de 19 590 €, contre 19 633 € en 2004 et 12 564 €, en 2004.
- Les intérêts sur livret ont généré 409 € de produits.
- Nous avons bénéficié cette année encore, d'une subvention de la CNRBTP pour 2 800 €.

II. EMPLOIS

Nous distinguons trois grands postes de dépenses :

- Les dépenses classées dans «ACTION ASSOCIATIVE» concer-

nent les versements effectués sur demande des médecins.

- «LES DEPENSES DE FONCTIONNEMENT» qui enregistrent les frais de gestion courante de l'association.

- «LES DEPENSES DE PUBLICATION ET DE REUNION» qui prennent en charge les actions de communication auprès des membres ou auprès des médecins.

1. ACTION ASSOCIATIVE

Versement à l'Association pour la Recherche Neurologique de Bicêtre, au titre d'une subvention pour un montant de 4 380 €.

2. DEPENSES DE FONCTIONNEMENT

Elles se sont élevées à 8 136 € en 2005, contre 8 580 € en 2004.

- les salaires et charges sociales sont de 6 140 €.

- Les autres frais de fonctionnement (frais administratifs, PTT, amortissements et autres) se sont élevés à 1 995 €. Ils étaient de 2 660 € en 2004.

- Les frais «services bancaires» sont de 42 € contre 97 € en 2004 ; ils étaient de 103 € en 2003.

3. DEPENSES DE PUBLICATION ET DE REUNION

Pour cet exercice, les frais de publication sont de 1 397 € contre 3 755 € en 2004.

Pas de dépenses de documentation contre 1 191 € en 2004.

Bilan au 31 décembre 2005

ACTIF	
IMMOBILISATION	0
Matériel de bureau et infor.	2 689
Amort. Matériel de bureau et infor.	- 2 689
TRÉSORERIE	42 699
SICAV ASSOC.	16 776
Société Générale / Compte sur livret	23 339
Chèques à encaisser	2 585
TOTAL ACTIF	42 699

PASSIF	
FONDS ASSOCIATIF & RÉSERVES	41 817
Réserves	35 930
Excédent de la période à affecter	5 887
DETTES DIVERSES	882
Charges sociales et autres dettes	882
TOTAL PASSIF	42 699

RAPPORT MORAL ET FINANCIER

SITUATION PATRIMONIALE

AU 31 DECEMBRE 2005

I. SITUATION PATRIMONIALE ACTIVE (RESSOURCES) :

1. IMMOBILISATIONS :

L'Association est équipée de mobiliers de bureau et de matériel informatique, pour un total de 2 689 €, qui sont amortis en totalité.

2. CREANCES :

Il n'y a pas de créances.

3. TRESORERIE :

La trésorerie dont dispose l'association pour mener ses diffé-

rentes actions se compose de 16 776 € en titres de placement et de 25 924 € en trésorerie, soit un montant de 43 700 €.

En 2004, nous disposions de 37 376 €

II. SITUATION PATRIMONIALE PASSIVE (EMPLOIS) :

1. FONDS DE RESERVES :

Ils représentent les excédents de 1994 à 1999 et 2001 à 2004, affectés au projet associatif et diminué de l'insuffisance des exercices 2000, 2002 et 2003, soit 35 930 €. au 31 décembre 2005. L'excédent de l'exercice 2005

s'élève à 5 887 €. Après affectation de ce résultat, le total des fonds de réserves sera de 41 817 €.

2. DETTES DIVERSES ET FINANCIERES

Les dettes diverses au 31 décembre 2005 représentent les charges sociales sur salaires restant à payer pour 882 €.

Compte d'exploitation au 31 décembre 2005

RESSOURCES	
ENCAISSEMENT RECU	19 390
Dons	16 590
Subvention CNRBTP	2 800
PRODUITS FINANCIERS	409
Intérêts / Compte livret	409
TOTAL RESSOURCES	19 799
INSUFFISANCE EXERCICE	- 5 887

EMPLOIS	
ACTION ASSOCIATIVE	4 380
Versement Asso. Rech. Neurol Bicêtre	4 380
FRAIS DE FONCTIONNEMENT	8 136
Frais administratifs	1 620
Salaires et charges	6 140
Services bancaires et assimilés	42
Cotisations	333
FRAIS DE PUBLICATIONS ET RÉUNIONS	1 397
Frais de publication	1 397
TOTAL DES EMPLOIS	13 913

RENCONTRE DU 12 JUILLET 2006

Au CHU de l'Hôpital BICETRE

I - INFORMATIONS GENERALES SUR LA VIE DE L'ASSOCIATION

A/ COLLECTE DE FONDS

Les fonds recueillis s'élèvent à 19.799 €.

Aucune action particulière en 2005

B/ SUBVENTIONS

Subvention reçue en 2005 de 2.800 euros de la Caisse de Retraite et Prévoyance des Travaux Publics PRO BTP.

C/ EMPLOI DES FONDS

En 2005, les recettes sont supérieures aux dépenses.

Ceci est dû à une diminution des besoins courants du fait de la prise en charge par l'Assistance Publique du poste de Géraldine NONNEZ, la psychologue, depuis juin 2004, prise en charge obtenue par actions de l'association.

La prévision 2006 est de consommer 7.000 € sur les réserves qui à fin 2005 étaient de 41.817 €.

D/ ORGANISATION

ADMINISTRATIVE

Sans changement : le numéro de l'Association est 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 est correct.

E/ CONTACTS AVEC LES ASSOCIATIONS ETRANGERES

Toujours au point mort, nous manquons de disponibilité pour suivre, les relancer... et nous ne sentons pas de motivation de leur côté.

F/ POLE MALADES

Le réseau qui s'est mis en place fonctionne toujours, surtout autour de Leila LAPRADE, Jo GOMEZ BLANQUI et Jean-Christophe FIDALGO qui reçoivent de nombreux appels.

G/ ALLIANCE

Les contacts avec ALLIANCE restent formels, mais utiles pour beaucoup d'aspects matériels.

H/ COMMUNICATION

www.amylose.asso.fr.

Le site, mis en place depuis octobre 2004 reçoit de nombreuses visites (plus de 100 par semaine).. Beaucoup de personnes découvrent l'association par cet intermédiaire.

2 centres hospitaliers animés par deux professeurs de notre conseil scientifique ont été sélectionnés pour devenir centres de référence pour les amyloses :

- **Service de Médecine Interne de l'Hôpital Tenon de Paris Professeur GRATEAU :**

- o Amyloses et syndromes auto-inflammatoires

- **Service de Neurologie du CHU de Bicêtre au Kremlin-Bicêtre**

- o Neuropathies périphériques de l'adulte et de l'enfant

Ces 2 centres référents ont obtenu des crédits et des moyens qui leur permettent une prise en charge mieux adaptée des malades.

Leur rôle est également d'animer un réseau national permettant aux malades de toutes régions de bénéficier de la même qualité de prise en charge, de protocoles identiques...

II - LES ACTIONS EN COLLABORATION AVEC LES MEDECINS ET LABORATOIRES

Obtenu en 2005

Un cap très important a été franchi cette année :

Les actions prévues en 2006

- Financement au CHU de Lille Claude Huriez d'une infirmière spécialisée
- Poursuite financements à la recherche et à l'aide aux malades.

Budget 2006 (euros)

Ressources		Emplois :	
Cotisations		Frais administratifs	
Et subventions	19.000	Frais de fonctionnement	1.500
		Salaires et charges	6.500
		Cotisations	400
Produits financiers	400	Frais d'étude et de recherche	
		Frais de publications	2.000
		Déplacements	1.000
Reprise sur Fonds Propres	7.000	Recherche	10.000
		Subvention à des services hospitaliers	5.000
Total Ressources	26.400	Total des emplois	26.400

Compte Rendu du Comité Scientifique de l'Association Française contre l'Amylose du 12/07/06

Professeur HACHULLA :

Centres de Référence pour les Amyloses

En 2006, deux Centres ont été labellisés pour l'Amylose :

- Service de Médecine Interne de l'Hôpital Tenon de Paris dirigé par le Professeur Grateau : Amyloses (AA) et syndromes auto inflammatoires.

- Service de Neurologie du CHU de Bicêtre au Kremlin-Bicêtre Professeurs Said et Adams : Neuropathies périphériques de l'adulte et de l'enfant (Amyloses Héritaires).

On sait déjà qu'en 2007 sera labellisé l'Hôpital de Limoges service d'hématologie du Pr Jacquard pour les Amyloses AL.

Cette procédure de labellisation est véritablement axée sur le diagnostic et la prise en charge des patients. Elle s'appuie sur 11 critères dont 8 concernant les patients et les relations avec les associations.

3 centres pour l'Amylose, c'est une performance, elle a pu être obtenue grâce à l'aide de l'Association et au groupe de «pression» qu'elle constitue.

Qu'est ce que cela change ?

Le Ministère reconnaît l'expertise, accorde des budgets supplémentaires (pouvant aller jusqu'à 500k€) pour du personnel de soin et d'éducation.

Toutes les demandes budgétaires formulées à ce jour ont été accordées.

Ces centres n'ont pas vocation à accueillir tous les malades, une de leurs missions est d'établir une cartographie de centres régionaux pouvant prendre en charge les malades de proximité avec un protocole médical optimal et identique permettant un suivi équivalent quelque soit le Centre. Tout cela est en cours et sera finalisé en 2007.

Ces cartographies seront publiées par l'Association et disponibles sur le site internet, tous les malades sauront où s'adresser.

Dés à présent, une information générale a été diffusée aux différents hôpitaux sur les centres

labellisés. Cette liste est, par ailleurs, disponible sur internet, notamment sur le site du Ministère de la Santé.

Le contrat conclu avec le Ministère de la Santé dans le cadre de la labellisation est un contrat provisoire, les moyens ne seront pérennisés que s'il est prouvé qu'ils sont bien utilisés et que le savoir-faire est réellement exporté vers les autres régions.

Le centre référent animera un réseau et réunira annuellement les différents intervenants et associations pour une enquête de satisfaction.

Projet SAP

Ce projet de scintigraphie après injection du composant SAP permettra un diagnostic précis de la maladie, de juger des organes concernés par l'amylose et de son évolution.

Depuis l'origine, il a été appuyé (y compris financièrement) par l'Association.

En 2005 il a obtenu l'agrément de l'Agence Européenne du Médicament (EMEA).

En février 2006, le Laboratoire Français de Biofractionnement (LFB) s'est déclaré intéressé par la fabrication de ce composant et un contrat a été signé.

En principe, les premiers lots seront sur le marché en février 2007.

Pour obtenir l'autorisation de mise sur le marché, il faudra alors tester le procédé sur patients. Un appel sera fait alors par l'Association. Il est souligné que cette technique est déjà très utilisée à Londres où certains patients sont d'ailleurs adressés.

Amylose AA

Les amyloses AA sont des amyloses secondaires à des maladies inflammatoires chroniques : le plus souvent des polyarthrites rhumatoïdes anciennes ou des fièvres méditerranéennes familiales.

Le médicament Fibrillex est maintenant disponible à l'Agence du Médicament (Autorisation Temporaire d'Utilisation).

Il ralentit le processus exclusivement dans le cadre de l'Amylose AA.

Son effet est de dissocier les fibres amyloïdes agglomérées pendant qu'elles circulent dans le sang et d'éviter ainsi qu'elles se déposent dans les tissus. Il bloque également les nouvelles fabrications.

Amylose AL

Depuis longtemps, on s'interrogeait sur l'efficacité du Velcade (médicament utilisé dans le cadre des traitements de myélomes) dans le traitement des amyloses AL.

Des tests sur malades vont démarrer dès le mois d'Août.

Un patient qui suivra ce traitement était présent lors de l'Assemblée.

Cet essai constitue un vrai espoir pour l'Amylose AL.

Professeur ADAMS :

Bicêtre labellisé pour les NAH

La mise en place de la cartographie n'est pas encore démarrée.

Pour Bicêtre, le budget accordé dans le cadre de la labellisation est de 400k€/an sur 5 ans.

Ce nouveau budget a permis de faire évoluer de manière extrêmement conséquente l'équipe de soins médicaux et paramédicaux pour améliorer la prise en charge des patients et de leur famille.

Pierre Lozeron, médecin neurologue spécialisé dans la prise en charge des neuropathies périphériques a été recruté en janvier 2006, un autre médecin devrait être recruté en 2007.

Cecile Tzaros, biologiste en recherche a été recrutée comme Assistante de Recherche Clinique (ARC) en Mars pour renforcer les travaux de recherche sur les neuropathies amyloïdes familiales.

Une ergothérapeute Léa Naudin a été recrutée en mars pour améliorer l'autonomie des patients touchés aux mains sur le plan de la motricité ceci en collaboration avec le centre de rééducation du Pr Thoumie (Hopital Rothschild).

Un médecin biologiste sera recruté à mi-temps en juillet pour s'occuper spécialement de l'analyse génétique des prélèvements sanguins (seul moyen

d'établir un diagnostic de certitude). L'objectif à atteindre est de réduire les délais diagnostiques de 3 mois à 15 jours pour les patients atteints de neuropathie amyloïde.

Depuis juin, Géraldine Georget, secrétaire médicale, a enfin rejoint le Centre de référence pour les Neuropathies Amyloïdes. Elle s'occupe des courriers pour informer les différents médecins (de famille, spécialistes, et du réseau), tient à jour les dossiers des malades, et reçoit les appels des patients pour les orienter et coordonner leur prise en charge dans le centre de référence.

Une première journée d'information sera organisée par le Centre de référence l'an prochain destinée aux médecins spécialistes français, un des objectifs sera de permettre de coordonner l'action auprès des futurs « Relais » Régionaux.

Versant thérapeutique

Le service de Bicêtre travaille en collaboration avec un laboratoire pharmaceutique américain qui propose une molécule empêchant la TTR mutée circulant dans le sang de se déposer dans les tissus. Cette molécule sera testée d'ici la fin de l'année sur des patients ne pouvant pas bénéficier de greffe. En aucun cas, elle ne peut dissoudre les dépôts d'amylose existants.

Par ailleurs, le centre de recherche de Bicêtre mène des travaux sur des molécules susceptibles d'accélérer la croissance des nerfs (passer d'une période de quelques années à quelques mois). Si ces recherches aboutissaient, on pourrait rêver de « guérir » les patients dont la maladie a été stoppée mais qui ont conservé des troubles de la sensibilité.

Les études en cours montreraient que la maladie semble plus sévère auprès des hommes que des femmes. On s'interroge sur l'impact de l'environnement hormonal.

Professeur SAMUEL :

Greffe pour amylose portugaise : 13 ans de recul plus de 120 greffes réalisées.

Environ 15 greffes par an pour amylose à Paul Brousse soit 90% des greffes pratiquées en France.

- Pour la mutation MET 30 (portugaise), le taux est de réussite est de 90%. Les résultats sont excellents en terme de blocage de l'évolution et de qualité de vie si la transplantation est effectuée au début du développement de la maladie.

- De plus en plus de transplantations sont effectuées pour des mutations françaises. Alors qu'après les premiers résultats, les médecins étaient plutôt pessimistes, on obtient de bons résultats lorsque les patients sont greffés très précocement : stabilité de la maladie après greffe dans 80% des cas. En fait, ces familles présentent souvent des cas antérieurs moins fréquents, ce qui a souvent retardé le diagnostic.

Certaines mutations ont une atteinte cardiaque prédominante. Dans certains cas, les troubles cardiaques ont augmenté après la transplantation. Une greffe cœur + foie est donc à l'étude pour certains patients. 5 à 6 greffes foie + rein ont été pratiquées.

Aujourd'hui beaucoup de malades ont franchi le cap de plus de 10 ans après greffe. Certains patients actuels ont déjà des cas de personnes transplantées dans leur famille.

Les résultats sont plus favorables sur les malades de moins de 60 ans.

Le principe est toujours le même pour la greffe : plus on s'y prend tôt, moindres seront les séquelles et maximal sera le taux de réussite. C'est parfois difficile à faire comprendre à des patients qui au moment où on leur propose la transplantation ne sont pas menacés au plan vital.

A ce jour, la transplantation n'a jamais été proposée à des porteurs du gène n'ayant pas commencé à développer la maladie. Les délais d'attente sont toujours de l'ordre de 1 an, parfois jusqu'à 2 ans. Ce délai pénalise certains malades dont la maladie évolue significativement durant l'attente.

L'objectif est de réduire à un an maximum.

Quelques cas de transplantations avec donneur familial ont été réalisés. Le geste technique est un peu plus complexe mais cela permet de gagner 1 à 1,5 ans pour le malade. Risque pour le donneur vivant : 0,3%, supérieur au risque pour un don de rein.

Le foie du malade d'amylose est systématiquement réimplanté à un autre malade (cancer, cirrhose,...) qui en est informé et qui a donné son accord. Le receveur du foie d'amylose peut –en théorie– développer une amylose mais, à priori, pas avant 20 ans. Ceci permet un gain de temps sur le délai d'attente.

L'Hôpital Paul Brousse est le 2ème Centre au Monde pour les transplantations hépatiques dans la cadre d'une amylose après le Portugal et devant la Suède.

Il y a une psychologue à mi-temps à Paul Brousse pour les Neuropathies Amyloïdes, emploi financé dans le cadre de la labellisation du service de Bicêtre.

Professeur GRATEAU : Labellisation de son service

Le service de Médecine Interne de Tenon a été labellisé pour les Amyloses Inflammatoires (AA) et les Fièvres Méditerranéennes Familiales.

Le budget débloqué est de 100.000€/an, il sera essentiellement consacré à de nouveaux moyens en personnel.

L'Amylose AA est la forme la moins fréquente.

Pour l'instant, c'est la FMF qui a été au premier plan.

La cartographie est en cours de mise en place, elle est difficile à établir car elle est transdisciplinaire (hématologie, néphrologie, pédiatrie,...).

Amylose AL – évaluation des traitements

Le Professeur Jaccard (hématologue Limoges) a réalisé une évaluation des 2 types de traitement proposés : chimiothérapie ou auto-greffe de moelle.

Cette évaluation conclut à des résultats identiques.

LES MEDECINS PROPOSENT DE CONSTITUER UN GROUPE DE TRAVAIL POUR METTRE AU POINT UN LIVRET QUI POURRAIT S'INTITULER «L'AMYLOSE EN 100 QUESTIONS»

ET QUI SERAIT COMMUN POUR TOUTES LES FORMES D'AMYLOSE.

FAIRE PARVENIR A L'ASSOCIATION AVANT FIN OCTOBRE 2006 LES POINTS QUE VOUS SOUHAITEZ Y VOIR TRAITES.

CONGRES MONDIAL DES AMYLOSES DU 5 AU 9 NOVEMBRE 2006 A BOSTON-USA

Témoignages

Jessica WENGER (Meaux 77) Jeune fille dont la grand-mère était atteinte.

... « on a diagnostiqué une amylose héréditaire à ma grand-mère en 1997. Grâce à votre association découverte sur Internet, j'ai fait la rencontre du Dr Planté lors d'une de vos assemblées générales au CHU de Bicêtre. C'est elle qui a suivi ma grand-mère pendant plusieurs années et plus tard mon grand-père pour des problèmes neurologiques.

C'est grâce à elle et à votre association, notamment à travers le XAIPE, que mes grands parents ont toujours gardé l'espoir d'une découverte qui leur rendrait la vie meilleure. Comme disait souvent mon grand-père à sa femme : il faut garder espoir !. Mon grand-père s'est occupé avec tendresse de ma grand-mère jusqu'à ce que ses forces l'abandonnent. Il y a deux semaines une simple grippe l'a emporté et ma grand-mère l'a suivi la semaine suivante. Je préfère penser que c'est l'amour qui l'a emporté plutôt que la maladie. Cela faisait presque 70 ans qu'ils étaient unis par un amour fort et sans condition, aujourd'hui ils ne souffrent plus

et reposent ensemble à jamais. Je tenais à vous remercier pour le travail formidable que vous accomplissez et pour l'espoir que vous donnez aux malades en leur montrant qu'ils ne sont pas seuls. J'aimerais juste leur dire de continuer à se battre, l'espoir est souvent la meilleure des thérapies. Mes grands parents l'avaient compris et se sont battus l'un pour l'autre jusqu'au bout.

Cela demande beaucoup de courage mais ils ont montré que l'amour peut soulever des montagnes. Ma grand-mère a vécu plus de 10 ans avec la maladie, elle s'est éteinte à l'âge de 84 ans et mon grand-père avait 87 ans lorsqu'il a cessé de s'occuper d'elle. Il arrivait à dégager une énergie incroyable pour elle, s'occupant de la maison, des repas, des médicaments, la portant à bout de bras chaque fois qu'elle devait se déplacer...

Merci à tous ! Transmettez aux malades ce message d'espoir et de confiance en l'avenir car même si mes grands parents sont aujourd'hui partis, c'est bien ce message qu'ils nous laissent. Il viendra des jours meilleurs ».

Jessica est prête à répondre à vos appels, nous vous fournirons ses coordonnées.

Jocelyne PICHEREAU (TRELAZE 49) Dame atteinte d'amylose laryngée

« Je suis atteinte d'une amylose laryngée depuis plus de 7 ans. Dès que l'on a découvert ma première grosseur, je l'ai faite enlever mais elle a repoussé, tel quel en un mois et demi. Suite à cela, j'ai « laissé faire ». Il y a eu des périodes de stabilité pendant lesquelles j'ai pu continuer mon métier d'institutrice. Mais l'amylose s'est répandue des 2 côtés, sur mes 2 bandes ventriculaires, empêchant ainsi mes cordes vocales de vibrer. J'ai dû arrêter mon métier. Cela a continué à se développer jusqu'à occuper quasiment un quart de mon larynx en décembre dernier. Ayant des problèmes respiratoires, j'ai décidé de consulter à Lyon, un phoniatre (Bruno Coulombeau) qui travaille en collaboration avec un chirurgien de la clinique des Minguettes (Romain Péruse). Ils pratiquent ensemble des interventions au niveau des cordes vocales. Ce sont des médecins dont le souci essentiel est de permettre à l'appareil phonatoire de fonctionner le mieux possible. Le docteur Colombeau m'a proposé de tenter une intervention pour dégager mon larynx. Cela a été



Association Française
contre l'Amylose

J'adhère pour l'année 2006 à l'Association, cotisation : 15€

Je soutiens l'Association en faisant don de : _____ €

soit un versement total de : _____ €

Nom: _____

Adresse: _____

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de l'Association Française contre l'Amylose.

DÉDUCTION FISCALE

Votre don est déductible de votre impôt à hauteur de 60%, dans la limite de 20% du revenu net imposable pour les particuliers.

Déduction pour les entreprises:

5% du chiffre d'affaires déductible du bénéfice brut.

Conformément à la loi "Informatiques et Liberté" du 6 janvier 1978, en vous adressant au siège de notre association, vous pouvez accéder aux informations vous concernant figurant dans le fichier de l'association, demander leur rectification ou suppression. Les informations vous concernant sont réservées à l'usage exclusif de notre association et ne sont ni échangées, ni cédées.

Témoignages (suite)

réalisé en 2 temps : une opération en janvier et une autre en juin. Parallèlement à cela, j'ai rencontré un médecin sur Angers avec qui j'ai continué d'essayer de comprendre d'où venait cette amylose et comment je pouvais tenter de l'enrayer. Cette dame m'a proposé de faire des analyses pour voir si je n'aurais pas une intolérance alimentaire au gluten et au lait. On a découvert que je ne les assimilais pas correctement. J'ai commencé mon régime un peu avant mon intervention chirurgicale de janvier 2005. Je le continue toujours et je n'ai, à ce jour, aucune repousse d'amylose. Je n'aurai jamais la preuve qu'il y a un lien de cause à effet, mais je conseillerai à ceux qui ont cette forme d'amylose de consulter le livre «l'alimentation ou la 3ème médecine» de Jean Seignalet et de s'adresser à Lyon

si une intervention est nécessaire. Ce ne sont pas des spécialistes de l'amylose laryngée mais ils ont déjà opéré plusieurs patients atteints de cette maladie.

Je reste à votre disposition pour d'autres informations si besoin ».

Madame Jo GOMEZ BLANQUIE (LEZARDRIEUX 22)

**Dame atteinte d'amylose
NAH, membre actif de notre
Pôle Malades que
vous pouvez contacter au
02 96 22 11 47.**

« Je continue de téléphoner aux quelques personnes qui m'ont contactée.....Mon agenda diminue, il est dommage que les malades ne prennent pas contact avec moi. Madame, Monsieur..... sous dialyse est bien courageux ainsi que la dame ci nommée. Madame.....

garde aussi le moral malgré des moments très durs aussi. Monsieur (dans le midi) en rapport également avec Bicêtre attend de servir de cobaye avec un nouveau et premier médicament qui devrait sortir cet été. Doit me prévenir dès qu'il aura du nouveau à ce sujet. En attendant nous nous téléphonons également.....Voilà, je me devais de vous tenir au courant. Il ressort que tous les malades sont très courageux et fatalistes. Je les admire. Nos relations sont très amicales. Il faudrait, dans la prochaine édition, encourager les personnes malades à prendre contact. Nous échangeons nos «petits soucis» (sans fausse pudeur, car parfois ce n'est pas très évident) alors que l'on hésite à parler de certaines choses à nos proches».

Association Française
contre l'Amylose

BP 200 000
13 796 Aix-en-Provence CEDEX 3

Affranchir
au tarif
en vigueur