

Mieux traiter l'amylose ATTR, partout

Maladies rares. Des associations et des professionnels ont publié les premières recommandations mondiales de prise en charge.

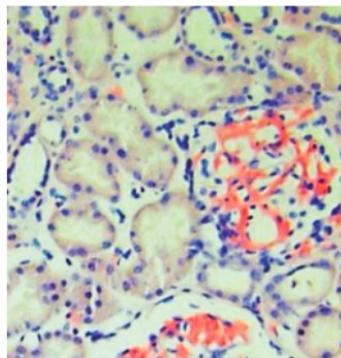
L'article publié dans l'*Open British Medical Journal* expose les premières recommandations pour une prise en charge globale des patients souffrant d'amylose ATTR héréditaire.

« C'est un document sur lequel les associations et les professionnels de chaque pays peuvent s'appuyer » pour tenter d'obtenir une prise en charge optimale, dit Agnès Farrugia, directrice de l'association française contre l'amylose. Des associations et des professionnels de huit pays se sont associés pour élaborer ce texte, ensuite voté par des représentants de 127 pays.

800 personnes diagnostiquées en France

Dans l'amylose ATTR héréditaire, le foie produit une mauvaise version d'une protéine, qui s'accumule dans les organes, causant douleurs, déficit de sensibilité tactile, troubles digestifs insuffisance cardiaque... Environ 800 personnes sont diagnostiquées en France, au moins 3 000 seraient porteuses du gène défectueux. La maladie est beaucoup plus présente au Portugal ou en Suède.

« Depuis dix ans, l'arrivée de thérapies innovantes a changé le visage de la maladie. Mais la prise en charge reste très contraignante », reconnaît la Dr Cécile Cauquil, neurologue au centre de référence du Kremlin-Bicêtre. Jean-Christophe Fidalgo,



Des dépôts amyloïdes dans un rein.

PHOTO : CHU DE POITIERS

président de l'Alliance mondiale contre l'amylose confirme : « Sur une année, on peut avoir besoin de 120 actions de soins et consultations, quinze prises de sang... Le malade est plongé dans sa maladie en continu. »

Si la France est comparativement très en avance sur la prise en charge, une aide à la coordination des soins n'est pas disponible dans la totalité des treize centres de référence. « Et il faut encore réduire le délai de diagnostic, insiste la Dr Cécile Cauquil. Les traitements permettent de ralentir la maladie, mais pas de revenir en arrière. »

Philippe RICHARD.