	HISTORIQUE de l'ASSOCIATION	Structure	Adhèsion	Mandats	Communication	Evenements Congrès	1 ière participation (événement	Collecte	Recherche	Traitements	Accompagnement	Partenariat / Soutien Centres	Partenariat labos	International
1994	**Création le 18/08** de l'Association Paulette Ghiron Bistagne contre l'Amylose dont l'objet se limite aux neuropathies amyloides héréditaires	X												
1995	Constitution du **Conseil Scientifique**	X												
	Parution du **premier journal** : XAIPE				X									
	Participation au **congrés médica**l de Lisbonne "international symposium on familial amyloidosis"					X								
1996	Début d'une étude de pénétrance par le service du Pr Said neurologue à l'Hôpital du Kremlin-Bicêtre, **financement de cette étude** pour 5 ans décidé par l'association								X					
	Adhésion à l'AFRG		X											
	Participation à une réunion des familles porteuses organisée en Suède par l'association des malades suédoise													X
	Première **journée annuelle** de l'Association	X			X	X	X							
	L'association est **répertoriée** par allo-gênes et sur le site internet infibiogen				X									
1997	**Elargissement** de l'objet de l'association aux amyloses primaires	X												
	Financement pour 2 ans de la thèse d'une étudiante du Professeur Grateau, le Docteur Ladan Hamidi dont le travail sera présenté au Symposiun International de l'Amylose en août 98 a à Rochester USA								X					
	Début du **financement** des vacations de Géraldine Nonnez psychothérapeute attachée au service de neurologie de l'hôpital de Kremlin-Bicêtre pour l'assistance psychologique des malades et des familles porteuses du gène										X	X		
	Organisation du"**rendez-vous de l'amylose avec le Sud**", grande opération d'ine journée complète présidée par le Professeur MATTEI avec participation des radios locales et RMC-collecte 27.000 FRS				X	X		X						
1998	Premier prix attribué par l'association en collaboration avec le Société Française de Médecine Interne								X					
	Financement de la participation de certains membres du comité scientifique au Symposium International de l'Amylose à Rochester											X		X
1999	**Financemen**t à la demande du professeur Hachulla d'une étude d'un projet de développement pré-clinique du composant SAP, produit de base qui pourrait être utilisé pour une scintigraphie qui permettrait un diagnostic précis quantitatif des atteintes de l'amylose dans l'organisme du patient								X					
	Financement de la thèse d'une étudiante du Professeur Grateau								X					
2000	**Rencontre** avec l'association de malades portugaise													X
	Retrait de l'AFRG - arrêt campagne Nez Rouge total collecté en 3 ans : 176.000 FRS		X											
	Changement de nom l'Association devient Association Française contre l'Amylose. Trois nouveaux administrateurs, anciens malades sont nommés.	X												
	Adhésion à **Alliance maladies rares**		X											
2001	Participation au congrés de la Société Française de Médecine Interne à Saint-Malo et attribution du deuxiéme **prix remis en collaboration avec la SNFMI**					X			X					
2003	Décision de financer d'avantage d'heures pour les vacations de Géraldine Nonnez, intervention auprès de Ministère de la Santé pour obtenir un poste pour elle financé à plein temps par l'assistance publique											X		
	Participation au 10° Symposium International de l'Amylose à Tours (ISA organisation Pr Grateau, soutien asso)					X						X		X
	Titularisation de **Géraldine Nonnez** à son poste de psychothérapeute à plein temps au service de neurologie de l'Hôpital de Kremlin-Bicêtre.										X	X		
2004	Création du site Internet "**www.amylose.asso.fr**"				X									
2006	**Labellisation de trois Centres de référence** : - Service de Médecine Interne de l'Hôpital Tenon de Paris Professeur Gilles GRATEAU : Amyloses et syndromes auto-inflammatoires (amylose AA). - Service de Neurologie du CHU de Bicêtre au Kremlin-Bicêtre Pr David ADAMS : Neuropathies Amyloïdes Familiales - Service d'Hématologie du CHU Dupuytren à Limoges et Service de Néphrologie du CHU de Poitiers Professeur Arnaud JACCARD et Professeur Franck BRIDOUX : Amylose AL. - Extension du périmètre du Centre de Référence de Bicêtre aux autres Neuropathies Périphériques Rares (Juin 2007).											X		
	Elargissement **pole malades** 12 écoutants										X			
2008	**Première journée annuelle de Nnerf et journée d'information CRMR AL**					X	X					X		
	Mireille Clément devient **responsable Alliance Maladies rares** / renforcement du lien		X											
2009	**Refonte site internet**				X									
	Don Liechstentein 159 800 €							X						
2010	Création par l'Association d'un **Prix Annuel** : Bourse de recherche remise à un **travail de recherche** sur les amyloses								X					
	Première **subvention de laboratoire** (FolDerX) : 7500 €												X	
	Tournoi de foot organisé à Sallanches (3256 €)				X			X						
	Championnat de Fun car à Passy(500 €)				X			X						
2011	Financement **livret autorééducation** conçu par kines et ergos de Nnerf											X		
	Participation aux audits de **renouvellement des CRMR**											X		
	Championnat Fun Car à Passy (650 €)				X			X						
2012	Programme d'**Education Thérapeutique du Patient** (ETP) EDAMYL développé par le CHU du Kremlin-Bicêtre pour les neuropathies amyloïdes héréditaires.										X			
	Soutien **AMM Tafamidis**									X				
	Adhésion **Eurordis**		X											
	Championnat Fun Car à Passy (700 €)							X						
2013	Reconnaissance du statut **Association de bienfaisance**	X												
	Championnat Fun Car à Passy (700 €)				X			X						

	HISTORIQUE de l'ASSOCIATION	Structure	Adhèsion	Mandats	Communication	Evenements Congrès	1 ière participation (événement	Collecte	Recherche	Traitements	Accompagnement	Partenariat / Soutien Centres	Partenariat labos	International
	1° journée annuelle Amylose CHU Mondor						X					X		
2014	Ouverture de la Page **FaceBook**				X									
	Flyer et affiche				X									
	1° forum patients Pfizer						X						X	
	Film ETP				X						X			
	Partenariat équipe Volley Venelles - articles - radios locales				X									
	Participation à la Marche des maladies rares organisée dans le cadre du Téléthon				X		X							
	Championnat Fun Car à Passy (500 €)				X			X						
2015	Programme d'**Education Thérapeutique du Patient** AMYLO – PEP développé par le CHU Henri Mondor pour toutes les formes d'amylose											X		
	Premier congrès international de l"amylose ATTR à Paris					X								X
	Legs Martha Lajugie 330.000 €							X						
	Suite au legs, création par l'Association d'un **Prix Annuel - le Prix Martha** : Bourse récompensant une **initiative facilitant le quotidien des patients**										X			
2016	Membre fondateur de l'Association des Associations de Neuropathies Périphériques AFANP devenue en 2019 **Alliance Neuro**		X											
	Legs Françoise Dubois Charlier							X						
	Film M Boucry difficultés liées à la maladie				X									
	Film vulgarisation amylose hATTR				X						X			
	Nouveau Logo				X									
	Début des **filières :** réunions annuelles et commissions de travail						X					X		
	Livret Amylose				X									
2017	Labellisation d'un **quatrième Centre de référence** : - Service de Cardiologie du CHU Henri Mondor à Créteil Professeur Thibaud DAMY: Amyloses Cardiaques / centre constitutif du centre de référence											X		
	Structuration association : bureaux et embauches en septembre (assistante Laurence Ronda - directeur Françoise Pelcot)	X												
	Symposium hATTR Paris avec forte participation association - décision groupe de travail **Alliance** et principe du temps de travail de Françoise mis à disposition gratuitement jusqu'au dépôt des statuts					X								X
	Refonte de tous les **supports**				X									
2018	Création d'un **Consortium entre l'Association et ses 4 Centres de référence Ensemble contre l'Amylose ECLA** pour travailler ensemble sur des problématiques communes											X		
	Recrutement psychologue										X			
	Soutien AMM Patisiran et Inotersen									X				
	Refonte **livret autorééducation** et traduction en anglais										X			X
	Début interventions auprès aidants de JF Mercuriot sous label association à Mondor										X			
	Association lauréate **Prix Pfizer**				X						X			
	Première journée annuelle transmise en Facbook Live avec questions en direct				X	X	X							
	Legs Jean-Louis Boucry							X						
	Membre de la commission accompagnement de **Filnemus**			X							X			
	Première participation à la journée annuelle du **CRMR amylose AL**						X					X		X
	Membre fondateur de **Amyloidoisis Alliance : Alliance internationale d'organisations de patients atteints d'amylose**		X											
2019	**Grande enquête sur la qualité de vie :** recueillir des données objectives, quantifiées et opposables sur l'errance, la qualité de soins et d'accompagnement, les impacts physiques, familiaux, psychologiques, professionnels, sociaux, matériels				X				X					
	Suite au legs généreux de Françoise Dubois-Charlier, création par l'Association d'un **Prix Annuel - le Prix Françoise Dubois-Charlier -** : Bourse récompensant une **initiative de** formation ou information de personnels médicaux et/ou paramédicaux											X		
	Reconnaissance du statut **Association d'intérêt général**	X												
	Site internet "simplifiez vous la vie" avec Pfizer pour démarches administratives										X		X	
	Intégration amylose sur site "We are patients" avec AKCEA				X								X	
	Programme Escor TTR avec Alnylam										X		X	
	Première réunion avec infirmières organisée par Alnylam									X			X	
	Participation aux **1ières Rencontres Neuropathies périphériques** à Paris					X	X							
	Première participation au **Congrès Francophone de l'insuffisance cardiaque** à Lille					X	X							
	Livret aidants				X						X			
	Recrutement **assistante sociale**										X			
	Grand succès des premiers **Facebook Live** concernant l'amylose hATTR													
	Interventions pour **RTU Vyndaqel 60** - pétition									X				
	Soutien renouvellement Tafamidis hATTR									X				
	Soutien AMM Vyndaqel 60									X				
	Soutien remboursement sudoscan									X				
	Film vulgarisation amylose hATTR - traitements				X					X		X		
2020	**Changement de directrice ; arrivée Agnés Farrugia**	X												
	Le Conseil scientifique s'élargit avec 4 nouveaux arrivants : Dr Antoine ROUSSEAU, Pr Olivier DECAUX, Pr Olivier LAIREZ, Pr Shahram ATTARIAN. Il comprend désormais 18 membres	X												X
	Participation au **Congrès de l'ISA** à Tarragone en Espagne					X								
	Annulation de la journée annuelle 2020 pour cause de la Covid													
	Décès de Yves Ghiron le 22 septembre 2021	X												
	Élection de Françoise Pelcot à la présidence de l'association	X												X

	HISTORIQUE de l'ASSOCIATION	Structure	Adhèsion	Mandats	Communication	Evenements Congrès	1 ière participation (événement	Collecte	Recherche	Traitements	Accompagnement	Partenariat / Soutien Centres	Partenariat labos	International
2021	**1ère journée mondiale contre l'amylose** le 26 octobre 2021 **à Paris** / Conférence de presse / Challenge sportif / Soirée au Théâtre Rive Gauche					X	X							
	Refonte du **livret Mieux connaître les amyloses**										X			
	Journée annuelle entièrement à distance					X								
	Mise en place des **Cafés Virtuels** pour chacune des 3 formes principales d'amylose 3 vendredis par mois										X			
	Refonte totale du **site internet**				X									
	Contribution pour l'extension d'indication et le remboursement du **Daratumumab dans les amyloses AL**									X				
	Contributions pour ATU dans le **traitement du Covid** pour les patients à risques									X				
	Grande enquête sur l'utilisation du digital auprès des membres de l'assocaition				X									
	Réflexions sur la création d'un **Livret Médecins Généralistes**										X			
	Lancement du **programme ETP Orygamy** dans quelques centres										X			
2022	**Lancement des rencontres en région** : 1ère rencontre à Rennes				X						X			
	2ème journée mondiale contre l'amylose le 26 octobre 2022 **à Saint Malo** / Campagne d'affichage dans les gares / Route du Rhum/ Table ronde avec des experts de l'amylose / Articles dans la presse				X	X								
	Refonte du livret Mieux connaître les amyloses en **Fiches Mémo** (patients et professionnels de santé) pour chaque forme d'amylose)										X			
	Relabellisation des 4 centres de référence : avis de l'association sur le service rendu aux patients											X		
	Participation au **Congrès de l'ISA à Heidelberg**					X								
	Participation au **1er Congrès Francophone Multidisciplinaire de l'amylose** à l'Espace St Martin à Paris					X	X							
	Première participation à la **Master Class Amyloses cardiaques** à l'Espace St Martin (5ieme édition)					X	X							
	Participation à la Première **Journée Amylose AA** à l'hopital St Antoine à Paris					X	X							
	Balade solidaire dans le Cher au profit de l'amylose organisée par la Caisse régionale Groupama				X			X						
	Une **FlashMob** à Vannes et un **Concert caritatif** à Chartres				X			X						
	Invitation de la HAS pour **contribuer à l'évaluation de divers médicaments** : Paxlovid, Evusheld et Veklury pour le traitement Covid, Amvuttra (amylose h-ATTR) et Teceos (scintigraphie								X					
	Première publication scientifique de l'AFCA dans la revue internationale AMYLOID : Résultats de l'enquête réalisée en 2019 sur la qualité de vie des patients atteints d'amylose				X									
	Nouveaux mandats de l'AFCA : ANSM - Comité d'interface / HAS - Groupe de travail évaluation des produits de santé / Plateforme Expertise MR Paris-Sud - Comité de pilotage / Alliance Maladies Rares - Conseil National / Fai2R - Commission du médicament / Filnemus			X								X		
	Mise en ligne des **E-learnings** dans le cadre du programme ETP Origamy										X			
	Legs Yves GHIRON							X						
2023	**Élection de Jean-Christophe FIDALGO à la présidence de l'association**	X												
	Nouveau Conseil d'Administration élargi à 12 membres	X												
	Rencontres en région : Angers, Nancy, Toulouse										X			
	3ème journée mondiale contre l'amylose le 26 octobre 2023 **à Toulouse** / Campagne d'affichage Decaux dans toute la France / Table ronde avec des experts de l'amylose / Conférecne "Derrière le geste" / Concert des "Amys" de l'AFCA / Articles dans la presse				X	X								
	Lancement des Cafés Virtuels dédiés aux aidants										X			
	Journée annuelle fusionnée avec le 2ème CFMA **à l'Espace Saint Martin**					X								
	Cancidature de l'AFCA pour siéger dans les instances hospitalières (Hôpital mère-enfant de l'Est parisien et Association AURA pour l'utilisation du rein artificiel)			X										
	Lancement de la "Bourse de recherche" qui récompense tous les 2 ans de 1 à 3 projets de recherche clinique sur les amyloses systémiques / **Lauréat 2023/2024 Pr Franck Bridoux** sur le diagnostic et le suivi des amyloses AL								X					
	Participation à la **1ère journée ETP de la filière Cardiogen**					X								
	Participation à la **4ème édition du Congrès ATTR à Madrid** organisé par l'Amyloidosis Alliance					X								
	Disponibilité du **programme ETP Orygamy** en région										X			
2024	Arrivée de **Hélène THIOLLET Chargée de projet**	X												
	Arrivée de **Birgitt GROLLIER Assistante de direction**	X												
	Transfert du siège social à Paris 14ème, 13 rue Raymond Losserand	X												
	Journée annuelle fusionnée avec le 3ème CFMA **à la Fondation Biermans-Lapôtre**					X								
	Participation au **1er meeting international amylose AL à Bruxelles**					X								
	L'Association fête ses 30 ans			X										
	4ème journée mondiale contre l'amylose le 26 octobre 2023 **à Marseille** / Communiqué de presse / Challenge "Montée des escaliers" / Table ronde avec des experts de l'amylose / Évènement à Rennes / Multiplex avec l'Angleterre, le Brésil et l'Autriche				X	X								X