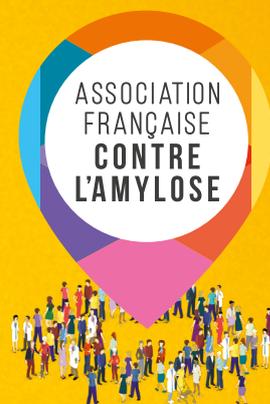


“XAIPE”

La lettre de l'Association Française Contre l'Amylose

N°36 DÉCEMBRE 2024



07.55.65.14.86 | www.amylose.asso.fr | contact@amylose.asso.fr | 13, rue Raymond Losserand, 75014 PARIS
Association d'Intérêt Général régie par la loi de 1901 SIRET : 402 676 761 00016

MARSEILLE, BERCEAU DE L'AFCA, ACCUEILLE LA 4^{ÈME} JOURNÉE MONDIALE P.7

L'ASSOCIATION FÊTE SES
30 ANS p.3

PARIS ACCUEILLE LE
NOUVEAU SIÈGE DE
L'ASSOCIATION p.5

ENQUÊTE AMYLIFE p.30



Sommaire

Edito p.2
Vie et actions de l'association p.3
Transfert du siège p.5
En direct des centres de référence p.18
En direct des filières p.21
Témoignages / la voix des membres p.23
Évènements p.27

Plus forts ensemble p.29
Traitements et recherche p.32
Agenda 2025 p.36

Rejoignez-nous,
adhérez et/ou
faites un don
à l'Association.

Edito

JEAN-CHRISTOPHE FIDALGO, PRÉSIDENT DE L'AFCA

2024 A ÉTÉ UNE ANNÉE PARTICULIÈRE POUR L'AFCA !

En effet, nous avons fêté les 30 ans de notre Association et cela nous a permis de faire le bilan des progrès rencontrés au fil de ces années.

Le 26 octobre, lors de la journée mondiale à Marseille, nous avons rendu hommage à l'équipe des fondateurs autour de Yves GHIRON, Marina RICHARD-GHIRON, Françoise PELCOT et Andrée BOYER qui ont su s'associer avec les médecins puis les laboratoires pharmaceutiques pour défendre les malades, faire connaître leur pathologie et apporter leur soutien pour introduire de nouveaux traitements.

Un chapitre de ce numé-

2024 A ÉTÉ L'ANNÉE DE LA MIGRATION DE NOTRE SIÈGE VERS LA CAPITALE.

ro est consacré à cet historique.

À la création de l'Association, l'équipe des fondateurs résidait dans la région Aix / Marseille et il était logique que son siège soit à Marseille. Comme il y a beaucoup de réunions et d'évènements avec nos partenaires à Paris, il nous est apparu naturel de déplacer le siège pour faciliter ces interactions.

Nous profitons de ces locaux parisiens pour accueillir de nouveaux salariés :

- Hélène THIOULET, Chargée de projets pour l'AFCA

- Birgitt GROLLIER, Assistante de Direction pour l'AFCA

Nous avons également accueilli un salarié de l'Amyloidosis Alliance :

- Emmanuel JAMMES, Chargé de projets pour L'AA

Nous venons de lancer un projet important nommé « AMYlife ». Il s'agit d'un questionnaire qui va nous permettre d'établir un panorama des différentes formes



d'amyloses en France et à l'Étranger.

Plus nous aurons des réponses, plus les résultats seront représentatifs.

Je demande donc à tous les patients ainsi que les aidants de contribuer en remplissant ce questionnaire. Si utiliser un ordinateur, une tablette ou un smartphone est difficile pour vous, un bénévole pourra vous aider à remplir le questionnaire.

Merci à vous pour votre participation.

 Vie et actions de l'Association

L'ASSOCIATION FÊTE SES 30 ANS !

QUELLE BELLE HISTOIRE ! QUEL CHEMIN PARCOURU DEPUIS 30 ANS !



FONDÉE LE 18 AOÛT 1994, L'AFCA A 30 ANS D'EXISTENCE ET LA JOURNÉE MONDIALE QUI S'EST TENUE LE 26 OCTOBRE 2024 À MARSEILLE, BERCEAU HISTORIQUE DE L'ASSOCIATION, A ÉTÉ L'OCCASION DE FÊTER CET ANNIVERSAIRE.

L'origine de l'Association repose sur un "père fondateur" : **YVES GHIRON**

Il est le point de départ d'une aventure qui lui survit.



Respectant le souhait de son épouse, Yves transforme son deuil en énergie au service de tous les malades pour porter leur voix et faire connaître la maladie.

Il choisit, avec sa famille et son réseau d'amis, le cadre d'une association loi 1901 et la nomme « ASSOCIATION PAULETTE GHIRON BISTAGNE ».

L'association se constitue avec quelques premiers volontaires : ses trois enfants Marina Ghiron-Richard, Sophie Ghiron-Contri, Yannick Ghiron et deux amies de la famille Françoise Pelcot et Andrée Boyer toujours fidèles à ce jour.

Un conseil scientifique de 6 médecins experts est nommé pour apporter à l'association la caution, la connaissance et les conseils nécessaires à son activité.

L'Association change de nom en 2000 pour devenir « ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE ». C'est une étape essentielle qui affirme un champ d'action national et l'ouverture à toutes les formes d'amylose.

En 1994, Yves perd son épouse Paulette Ghiron-Bistagne atteinte d'une amylose TTR héréditaire (neuropathie amyloïde héréditaire).

La famille Ghiron a été confrontée à 12 ans d'errance diagnostique, puis à la découverte d'une maladie rare inconnue de la majorité des médecins et sans traitement. Et enfin, deux ans après ce diagnostic, Paulette a subi une greffe hépatique invalidante (seule solution proposée à cette époque) et trop tardive dont elle est décédée.

Yves, indigné par l'oubli dont souffrent les maladies rares, affiche aussitôt des objectifs ambitieux :

« Quels que soient les résistances à vaincre, les barrages à franchir cette maladie rare doit être combattue. ... Nous voulons mobiliser toutes les énergies : pouvoirs publics, corps médical, assistance sociale, malades, porteurs des gènes et tous ceux qui voudront se joindre à nous tant il est vrai que sans l'addition de toutes les forces, nous n'aboutirons jamais. ...

Nous mettrons tout en œuvre pour créer une Fédération Internationale afin d'atteindre une dimension qui conférera à l'amylose un statut de maladie mondialement connue et reconnue qui permettra de susciter des subventions, d'organiser des manifestations importantes, d'informer le grand public, bref d'AVANCER VITE ! »

AU NOM DE TOUTE L'ÉQUIPE DE L'AFCA, JE VOUS SOUHAI TE UNE EXCELLENTE ANNÉE 2025 AVEC PLEIN D'ESPOIR DANS LA LUTTE CONTRE L'AMYLOSE.



Les membres fondateurs : Françoise PELCOT, Andrée BOYER, Marina RICHARD-GHIRON et Yannick GHIRON

Au fil des ans, de nouveaux bénévoles fidèles et très investis ont rejoint l'équipe initiale et l'action de l'Association se développe.

En 2013, l'Association obtient le statut d'«**Association de bienfaisance**» et **en 2019**, elle obtient celui d'«**Association d'intérêt général** ». Cela lui permet de jouir d'une fiscalité allégée sur le plan des dons et des legs et lui confère une reconnaissance - du sérieux des actions menées et de la rigueur de gestion - importante pour l'obtention de financements.

En 2016, l'association reçoit un legs très important qui lui permet d'embaucher une assistante à plein temps et une directrice.

Elle dispose alors de nouveaux moyens humains qui permettent un virage décisif dans la recherche de financements et le déploiement de projets.

En 2018, l'AFCA fonde avec ses

collègues néerlandais et italiens « **Amyloidosis Alliance - The Voice of patients** » une **alliance internationale d'associations de patients** qui compte aujourd'hui des membres de **21 pays des 4 continents**.

L'Alliance crée en **2021 la Journée Mondiale contre l'Amylose** qui se déroule depuis tous les **26 octobre**. Chaque année, à cette occasion, l'AFCA décline des opérations de communication et de collecte grand public pour faire progresser la connaissance de la maladie, accélérer le diagnostic et réunir les moyens permettant de poursuivre son action.

En 2024, l'AFCA transfère son siège de Marseille à Paris et étoffe son équipe de permanents.

Pour que l'Association perdure et avance, beaucoup d'obstacles ont dû être franchis.

Développer une association de patients c'est toucher à beaucoup de domaines :

Se faire connaître (en 1994 : internet n'existait pas !), soutenir les patients, les informer, les orienter, susciter de nouveaux bénévoles, recruter une équipe, montrer aux médecins notre volonté d'avancer à leurs côtés et notre sérieux, pénétrer les instances de la santé pour mieux comprendre le contexte et faire passer nos messages, participer aux congrès et réunions traitant d'amylose, et en organiser, devenir un interlocuteur crédible pour les laboratoires pharmaceutiques, communiquer pour faire connaître la pathologie, organiser des actions de collecte pour réunir les moyens nécessaires pour poursuivre, mener des projets pour améliorer la qualité de vie des malades et aidants, défendre l'accès aux traitements....

Tout cela - et plus encore! - a pu être réalisé grâce à une équipe de bénévoles, de permanents et de vacataires soudée et mobilisée.

Et bien sûr, aussi, grâce au legs très important de Françoise Dubois-Charlier, notre bienfaitrice.

Merci aux membres pionniers et à tous les bénévoles d'avoir accompagné cette mutation et cette transmission.

POUR EN SAVOIR PLUS : <https://amylose.asso.fr/lassociation/qui-sommes-nous/#date>

LE MOT DE MARINA

C'EST À NOUS TOUS QUE REVIENT CET ANNIVERSAIRE !



30 ANS C'EST JEUNE ET C'EST DÉJÀ TELLEMENT D'ANNÉES

Association = « action de s'associer, travailler en association avec des amis à une fin déterminée » (dictionnaire Larousse)

Il s'agit de ça !

ELLE EST SI VIVANTE NOTRE ASSOCIATION PARCE QUE CHACUN Y PARTICIPE À SA FAÇON ET EN COLLECTIF.

Association : parce que chaque personne qui frappe à la porte va trouver quelqu'un à qui parler, un espoir, une piste et surtout se sentir moins seul,

Association : parce que nous ne nous serions pas rencontrés, nous n'aurions pas avancé, notre groupe n'existerait pas sans elle,

Association : c'est donc nous tous à l'image du Père Fondateur (petit clin d'œil à

mon cher papa Yves GHIRON) qui avons décidé de ne pas subir, de nous engager et d'être acteur de ce qui nous arrive, et tout ça ensemble.

Je n'ai pas envie de souhaiter longue vie à notre Association car on aimerait tellement que tout soit résolu...

Mais s'il faut nous souhaiter de continuer avec la même énergie et que d'autres nous rejoignent et que tous trouvent espoir et réconfort,

Alors Joyeux anniversaire à nous tous !

Marina RICHARD-GHIRON, Vice-Présidente

Fille aînée de Paulette et Yves GHIRON-BISTAGNE

DE NOUVEAUX BUREAUX À PARIS !

L'année 2024 a été marquée par le déménagement des bureaux de l'Association de Marseille à Paris.

Le siège de l'AFCA est maintenant situé au 13 rue Raymond Losserand dans le 14e arrondissement, près de la gare Montparnasse.

Les bureaux accueillent les équipes salariées de l'AFCA et de l'Amyloidosis Alliance.



L'AFCA ÉTOFFE SON ÉQUIPE DE PERMANENTS UNE NOUVELLE ASSISTANTE

Suite au départ à la retraite de Laurence Ronda après de nombreuses années passées au sein de l'AFCA, **l'association a accueilli une nouvelle Assistante de direction, Birgitt Grollier.**

D'origine allemande, Birgitt a une expérience professionnelle très

variée. **De formation langues et commerciale**, elle a travaillé comme Responsable des achats et Assistante de Direction en Allemagne et en France, suivi d'une longue activité en freelance combinant deux branches :

1. Accompagnement des clients dans leurs projets en Allemagne,



projets RH, événementiels et immobiliers

2. Traduction, notamment économique, vétérinaire et littéraire.

Elle est passionnée par l'écriture

ce qui l'a menée à la publication auprès d'une grande maison d'édition allemande de son premier roman, le 2ème projet est en cours.

UNE CHARGÉE DE PROJET



En 2024, l'AFCA a créé un nouveau poste et a accueilli Hélène Thiollet comme chargée de projet.

Beaucoup se souviendront d'Hélène, chanteuse lyrique amateur, qui a participé à la journée mondiale 2023 à Toulouse où elle a chanté en duo avec Barbara pour le concert des « Amys de l'AFCA ».

Elle était auparavant responsable des affaires médicales à l'Alliance Maladies Rares et travaillait à ce titre en lien avec les associations, les filières de santé maladies rares et les centres de

SON RÔLE À L'AFCA

Au sein de l'AFCA, elle est en charge de la gestion administrative et s'assure que tout fonctionne sans accroc dans le bureau.

SON RÔLE À L'AFCA

Pour l'AFCA elle s'occupe de l'accompagnement des bénévoles et du suivi des différents projets de l'association.

3E CONGRÈS FRANCOPHONE MULTIDISCIPLINAIRE DE L'AMYLOSE ORGANISÉ PAR L'AFCA ET LES CENTRES DE RÉFÉRENCE

LE 13 JUIN 2024, L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE ET LES 4 CENTRES DE RÉFÉRENCE DE L'AMYLOSE

se sont mobilisés afin d'organiser la troisième édition du Congrès Francophone multidisciplinaire de l'Amylose.

Ouvert à tous, professionnels de santé et patients, ce programme était proposé en présentiel à la Fondation Biermans-Lapôtre à Paris et en visioconférence sur une plateforme dédiée.

Autour du thème « Progrès réalisés et à venir ! », cette rencontre était une occasion privilégiée de réunir les acteurs de la pathologie et de mettre en avant les évolutions et les avancées à visée diagnostique et/ou thérapeutique.

Le programme a impliqué les experts de l'amylose et était articulé autour de six sessions thématiques permettant de faire le point sur les parcours de soin, la coordination, les filières, le diagnostic, l'état de la recherche et des traitements.

Des sujets passionnants ont pu être abordés lors des différentes sessions, des apports de la technologie NGS, à la préservation de la qualité de vie, des différentes actualités en imagerie aux nouveautés thérapeutiques et essais en cours. Des témoignages de patients étaient intégrés aux sessions.

Le Pr Antoine HUART (néphrologue à Toulouse) et Barbara MAZZOLINI (administrateur de l'AFCA) ont présenté le BEST OF



ISA (Congrès de l'International Society of Amyloidosis) qui s'est tenu en mai à Rochester.

Jean-Christophe FIDALGO, président de l'AFCA, a présenté l'actualité de l'Association.

Pour en savoir plus, visionnez le replay :

<https://reseau-amylose.org/jesuissoinant/congres-francophone-multidisciplinaire-des-amyloses/>

UNE JOURNÉE MONDIALE 2024 À MARSEILLE POUR FÊTER LES 30 ANS DE L'ASSOCIATION !



APRÈS PARIS, SAINT-MALO ET TOULOUSE, LA QUATRIÈME JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE S'EST TENUE CETTE ANNÉE AU MUSÉE REGARDS DE PROVENCE LE 26 OCTOBRE DERNIER.



En prélude à la conférence et malgré une météo capricieuse, les participants ont pu profiter d'une visite culturelle au musée et de la découverte de la ville en petit train.

Sous l'égide de Jean-Christophe FIDALGO, président de l'AFCA, des médecins et professeurs spécialisés en cardiologie, neurologie et hématologie ont fait part des avancées en recherche et développement en 2024.

A l'issue de chacune de leurs interventions et malgré un timing très serré, les professionnels ont pu répondre aux questions des personnes présentes.

Le Pr Arnaud Jaccard s'était déplacé de Limoges pour participer à la table ronde réunissant les experts exerçant sur Marseille et ses environs qui ont exposé de quelle façon s'organise la coordination des soignants et des parcours dans la



région PACA et en Corse, du bilan initial à la prise en charge et au suivi, dans le cadre d'un réseau régional et pluridisciplinaire.

Malgré quelques problèmes techniques, un échange multiplex avec l'Angleterre, le Brésil et l'Autriche a eu lieu, mettant en évidence la différence de situation entre les pays occidentaux qui bénéficient d'un accès aux soins enviable, et les pays d'Amérique du sud dont les malades, le plus souvent, ne peuvent acquérir les traitements existants trop onéreux.

Au Brésil, le gouvernement tente d'avancer sur les questions de santé publique. Manque de connaissances sur la maladie et manque de moyens, diagnostics tardifs, phases de recrutement très longues pour participer aux essais cliniques du fait des critères d'éligibilité pointus, sont autant d'obstacles pour cet immense pays dont la dimension géographique exceptionnelle constitue aussi un frein à la communication entre patients et médecins.

L'Angleterre quant à elle prévoit de développer ses réseaux locaux au travers du territoire de la Grande-Bretagne pour favoriser la communication et améliorer la prise en charge par le NHS (National Health Service).

L'Autriche de son côté, connaît une situation analogue à celle de la France : satisfaisante du point de vue de la prise en charge et de la hausse du chiffre des détections grâce aux algorithmes de diagnostic, à des tests non invasifs et à des centres de référence disponibles et bien équipés (mais débordés par

une forte recrudescence des cas d'ATTR). Ce pays envisage cependant de progresser dans la sensibilisation des médecins généralistes et spécialistes, le développement des échanges entre patients et médecins



et en facilitant le remboursement des traitements.

Pour la France, le Professeur Arnaud Jaccard rappelle la situation privilégiée de notre pays grâce aux Plans nationaux Maladies Rares, aux Protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS). Il convient donc à présent pour l'Amyloidosis Alliance de se tourner vers l'international afin que dans les pays moins chanceux, les malades puissent obtenir un accès aux soins égal pour tous.

La journée s'est achevée par un dîner convivial mêlant à une même table, patients, aidants, médecins et membres de l'AFCA.

Le repas fut précédé d'un apéritif visant à célébrer les 30 ans d'existence de l'Association Française Contre l'Amylose.

Nous remercions vivement les Dr Emilien DELMONT, Pr Gilbert HABIB, Pr Arnaud JACCARD, Dr Jean-Marc SCHIANO de COLELLA pour leur sympathique participation, le Pr Shahram ATTARIAN pour son implication dans la préparation de la conférence, ainsi que les organisateurs et modérateurs de cette journée.

Visionnez le déroulement de cet après-midi de conférences sur :
<https://amylose.asso.fr/replay-conference-medicale-amylose/>

DANSER CONTRE L'AMYLOSE ! UNE PERFORMANCE DE DANSE CONTEMPORAINE À RENNES

QUELQUES JOURS AVANT LA JOURNÉE MONDIALE, L'AFCA S'EST RENDUE À RENNES POUR UN ÉVÈNEMENT DE SENSIBILISATION PLACE DE LA MAIRIE.

Une performance de danse contemporaine a mis en scène les difficultés rencontrées par les malades pour accomplir des tâches quotidiennes et leur difficile parcours vers le diagnostic.

La danseuse s'est élancée sur des escaliers, symbole de la campagne de communication de la Journée Mondiale 2024.

Les Pr Erwan Donal et Olivier Decaux du CHU de Rennes étaient présents avec l'équipe des infirmières du centre de



référence pour les maladies cardiaques héréditaires.

L'AFCA remercie ses bénévoles bretons pour leur implication

et leur présence sur le stand d'information.(amylose cardiaque à TTR, amylose héréditaire à TTR, amylose AL et amylose AA).

 Retrouvez la performance artistique ici : <https://www.youtube.com/watch?v=5x5ZSJaR5rI>

 Et les interviews des Pr Donal et Decaux ici : <https://vimeo.com/1023298691>

LES RENCONTRES EN RÉGION POUR L'AFCA IL EST IMPORTANT D'ÊTRE À VOS CÔTÉS EN RÉGION !

Le 03 Avril l'équipe de Nantes a organisé une rencontre entre les professionnels de santé (cardiologues, neurologues, infirmière) et les patients qui avaient participé à des ateliers d'éducation thérapeutique utilisant le matériel du programme Origamy, largement déployé sur Nantes.

Les échanges étaient riches, les médecins ont fait le point sur les avancées dans leur spécialité.

Agnès Farrugia a présenté l'association et ses projets permettant ainsi une meilleure connaissance de notre association et de nos réalisations.

Le 27 Juin, nous étions à Montpellier pour une rencontre organisée dans le hall de l'hôpital Arnaud de Villeneuve.

Des échanges riches avec des patients sans lien avec l'amylose, mais également des rencontres

avec de nouveaux membres de l'association.

Les équipes soignantes et de recherche ont animé des ateliers pour présenter les différents programmes de recherche en cours au CHU.

LES CAFÉS VIRTUELS PATIENTS DE L'AFCA NOTRE RENDEZ-VOUS MENSUEL AVEC LES PATIENTS ET LEURS AIDANTS

Depuis 3 ans, le vendredi en fin d'après-midi, les patients atteints d'une même forme d'amylose se retrouvent par Zoom pour partager et échanger sur leur maladie.

131  patients ont participé au moins une fois depuis la création des Cafés



AMYLOSE AL

70 

inscrits avec en moyenne 15 participants à chaque Café
Participation du Pr Franck BRIDOUX néphrologue en janvier



AMYLOSE h-ATTR

27 

inscrits avec en moyenne 11 participants à chaque Café
Participation du Pr Yann PEREON neurologue en janvier

AMYLOSE wt-ATTR



34 

inscrits avec en moyenne 15 participants à chaque Café
Participation du Pr Yann PEREON neurologue en janvier, Pr Erwan DONAL cardiologue en octobre, Dr Céline LABEYRIE neurologue en novembre



Pour garantir la confidentialité des échanges, ces réunions ne sont pas filmées. Elles sont un lieu de partage d'expérience et d'informations entre personnes vivant la même situation.

L'inscription est obligatoire. Les dates sont diffusées sur notre site internet et notre Page Facebook.

N'hésitez pas à vous inscrire, les échanges sont toujours bienveillants et instructifs aussi bien pour les patients et leurs aidants que pour les soignants

Pour vous envoyer le lien de connexion, nous avons besoin d'avoir votre n° de téléphone et votre adresse mail. Envoyez votre demande d'inscription à : contact@amylose.asso.fr

L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET AIDANTS ÉLODIE CAMOIN PSYCHOLOGUE DE L'AFCA

PSYCHOLOGUE CLINICIENNE DE FORMATION, J'AI REJOINT L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE EN 2018.

Depuis, je propose un accompagnement psychologique par téléphone aux patients et aidants familiaux. Il s'agit d'un espace, un temps dédié à la parole et au soutien.

Nous fonctionnons sur rendez-vous téléphoniques, via l'association. Le temps d'écoute

et la fréquence sont variables selon la demande. Les besoins des personnes écoutées sont multiples. L'annonce du diagnostic, qui, en lui-même, constitue souvent un choc pour la personne malade et l'entourage, entraîne un changement de statut qui peut être brutal. L'écoute, l'échange, le partage entre « pairs » (patients ou aidants), sortir de l'isolement, exprimer ses émotions, le vécu de la maladie et de ses impacts,



prendre du recul, du répit sont des demandes exprimées de manière quasi-systématique.

Avec cette maladie rare, l'amylose, qui reste encore mal connue

du grand public, les personnes atteintes montrent une grande détermination à trouver des solutions, ils se retrouvent acteurs de leurs propres soins et très demandeurs de mise en lien avec d'autres pour cheminer main

dans la main. Il faut oser dire, oser demander, oser parler, les patients et leurs aidants sont experts de leur situation de vie et c'est ensemble que nous trouvons des ressources pour avancer.

Pour bénéficier gratuitement de l'accompagnement d'Élodie, il suffit d'être à jour de son adhésion et d'appeler l'Association au 07 55 65 14 86 qui vous mettra en contact avec elle.

LES CAFÉS VIRTUELS AIDANTS DE L'AFCA NOTRE RENDEZ-VOUS TRIMESTRIEL AVEC LES AIDANTS



Nous avons mis en place cette année un « Café Virtuel dédié aux Aidants » qui permet aux aidants familiaux de se retrouver en visioconférence pour partager, échanger leur point de vue et leur vécu de la maladie au quotidien dans cette relation aidant-aidé : « faire face ensemble » pour

reprandre la parole d'un aidant.

Ces Cafés Virtuels ont débuté en janvier 2024 à raison d'un par trimestre, le lundi en fin d'après-midi hors de la présence de leur aidé. 15 aidants ont participé au moins une fois en 2024.

DE NOMBREUX THÈMES ONT ÉMERGÉ, EN VOICI QUELQUES EXEMPLES :

- ◆ Qu'est-ce que le statut d'aidant lorsqu'on n'est pas préparé ?
- ◆ Trouver dans le groupe des pistes pour s'entraider et « vivre avec »
- ◆ Ne pas se sentir seul, rompre l'isolement, le sentiment de solitude
- ◆ Mise en mot du choc de l'annonce, de la brutalité ressentie
- ◆ Danger d'Internet avec des informations erronées et des sujets qui font peur
- ◆ Impact de la maladie sur le malade mais aussi sur l'entourage
- ◆ Verbalisation de l'angoisse liée à l'inconnu et aux peurs de l'avenir
- ◆ Notion d'acceptation versus adaptation
- ◆ Question des renoncements (à des projets, des choix de vie, à la vie d'avant, etc...)
- ◆ Comment retrouver sa place, de conjoint, d'enfant dans ce rôle d'aidant ?
- ◆ Répercussions de la maladie et du parcours de soins sur la santé du proche (vie rythmée par les rendez-vous médicaux, la gestion des plannings, etc...)
- ◆ Comment prendre du recul, prendre soin de soi, s'autoriser sans culpabilité à prendre du temps pour soi afin de mieux prendre soin de l'autre
- ◆ Cas de l'aidant familial en situation professionnelle qui doit « jongler » entre les différentes tâches à accomplir et une nouvelle organisation qui s'impose
- ◆ Notion d'épuisement, attention à l'oubli de soi et au burn-out
- ◆ Demander de l'aide que ce soit au niveau matériel, médical ou psychologique
- ◆ Quelle solution de répit ? : trouver des ressources, activités personnelles ou extérieures : recréer du lien social, retrouver de l'énergie, sortir du monde de la maladie (marche, danse, écriture, peinture, méditation etc.)
- ◆ Échanges de liens, d'astuces, de savoir-faire
- ◆ Cas de l'amylose héréditaire : compliqué à gérer au niveau psychique, notion de culpabilité pour certains aidants et de difficultés à se projeter dans l'avenir.

Pour garantir la confidentialité des échanges, ces réunions ne sont pas filmées. Elles sont un lieu de partage d'expérience et d'informations entre personnes vivant la même situation.

L'inscription est obligatoire. Les

dates sont diffusées sur notre site internet et notre Page Facebook

N'hésitez pas à vous inscrire, les échanges sont toujours bienveillants et instructifs.

Par Elodie Camoin

Pour vous envoyer le lien de connexion, nous avons besoin d'avoir votre n° de téléphone et votre adresse mail. Envoyez votre demande d'inscription à : contact@amylose.asso.fr

AIDES AUX PROBLÈMES ADMINISTRATIFS MERYL BLANC, ASSISTANTE SOCIALE DIPLÔMÉE

L'AFCA est heureuse de vous annoncer le retour de Meryl BLANC, assistante sociale diplômée, qui a déjà effectué des vacations pour l'Association.

Elle est de nouveau prête à mettre ses compétences au service des patients et aidants de l'amylose pour les soutenir dans leurs démarches

sociales et administratives et les accompagner dans leurs difficultés.

Pour bénéficier gratuitement de son soutien, il suffit d'être à jour de son adhésion et d'envoyer un mail à contact@amylose.asso.fr qui vous mettra en contact avec elle.



LES ACTIONS DES ADMINISTRATEURS LES PREMIERS PAS DE LIONEL À L'AFCA

AU-DELÀ DE LA MOBILISATION CLASSIQUE D'UN ADMINISTRATEUR DANS LE FONCTIONNEMENT D'UNE ASSOCIATION TELLE QUE L'AFCA (AG ET CONSEILS D'ADMINISTRATION), LE RÔLE DE L'ADMINISTRATEUR AU SEIN DE L'AFCA EST MULTIPLE ET TRÈS ENRICHISSANT.

L'une des premières missions, c'est de témoigner à l'occasion de différents colloques ou lors de différentes rencontres et réunions, dans l'objectif de mieux faire connaître les Amyloses.

À ce titre, le 7 février 2024, j'ai rencontré au Sénat, en compagnie de la directrice de l'AFCA, Mme Maryse Carrère, sénatrice des Hautes-Pyrénées, membre de la commission des affaires sociales et présidente du groupe RDSE. Nous avons pu lui présenter l'action de notre association et évoquer en particulier la situation des patients atteints d'amylose en milieu rural et la difficulté qu'ils peuvent rencontrer dans l'accès aux soins et au suivi de leur pathologie. Mme Carrère a été particulièrement attentive et s'est engagée à évoquer directement avec la ministre de la Santé la situation de ces patients. Nous avons également évoqué la possibilité de mener une action pilote en milieu rural sur la problématique de la coordination des soins.

Le 19 septembre, toujours à Paris,

à l'occasion des 6èmes rencontres des Neuropathies Périphériques, j'ai été sollicité pour intervenir lors d'un atelier animé par l'AFCA sur le thème de la transmission génétique. L'opportunité de présenter mon vécu sur le sujet important du dépistage génétique et sur la manière d'aborder cela dans son environnement familial.

Être administrateur à l'AFCA, c'est aussi se former afin de mieux connaître l'environnement dans lequel on va être amené à évoluer.

Afin de mieux comprendre l'organisation française en matière de santé, j'ai donc eu l'occasion de suivre deux formations internes, l'une sur le circuit du médicament et les différentes étapes avant la mise sur le marché et une formation sur l'organisation française des maladies rares. Ces formations sont nécessaires pour comprendre un écosystème parfois complexe.

J'ai également suivi, de septembre à décembre, une formation de 40h à l'Éducation Thérapeutique du Patient.

Être administrateur, c'est également participer activement aux différents événements organisés par l'AFCA ou dans lesquels l'AFCA est associée.

Ces événements sont essentiels pour se tenir informé des multiples avancées en matière de traitement



et de prise en charge des patients. Ils sont l'occasion d'échanger avec les soignants, les représentants des laboratoires et bien évidemment avec les patients.

Le 13 juin, j'ai participé au 3ème congrès francophone de l'Amylose qui s'est tenu à Paris et le 26 octobre, à la Journée Mondiale contre l'Amylose qui s'est déroulée à Marseille.

Être administrateur à l'AFCA, c'est bien sûr donner de son temps, mais c'est également partager des moments de grande fraternité au sein de l'équipe de l'AFCA et au contact des patients et de l'ensemble des acteurs de la santé.

LE RECHERCHE DE DONNS ET LA PRÉVENTION DE LA MALADIE

PAR JACQUES

ÊTRE ÉLU AU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AFCA LE 31 MARS 2023, M'IMPOSAIT DE RÉFLÉCHIR AUX ACTIONS QUE JE POUVAIS MENER POUR APPORTER MA MODESTE CONTRIBUTION À NOTRE ASSOCIATION.

Bien sûr, il s'agissait pour moi d'être utile et bénévole à l'association en fonction des moyens que je pouvais déployer pour mener ces actions.

Ces actions ne pouvaient qu'être complémentaires à l'énorme travail accompli par les permanents et les bénévoles en place depuis de nombreuses années, voire depuis la création de l'AFCA en 1994

Je pouvais donc en priorité :

- ◆ Activer mon réseau pour collecter des dons
- ◆ Informer localement pour réaliser de la prévention contre l'amylose

Pour les dons, mes 51 années de travail dans le BTP, dont 43 années dans le groupe VINCI, m'ont permis de me constituer un important réseau professionnel et privé.

C'est auprès des différentes directions

Atteint d'amylose, il lance l'alerte sur cette maladie rare

Jacques Lebas souffre d'amylose. Si cette maladie rare lui permet de vivre normalement, ce n'est pas le cas de tous les patients. Au sein de l'Association française contre l'amylose, il veut sensibiliser le grand public à cette pathologie sous-diagnostiquée.



de mon groupe, d'architectes, de bureaux d'études, de PROBTP, ainsi que d'acteurs privés et amis, que j'ai pu collecter quelques dizaines de milliers d'euros en 2023.

J'ai renouvelé mes demandes aussi en 2024 et obtenu plus modestement quelques dons.

Pour la prévention, j'ai mené des actions d'informations localement dans ma ville du Havre auprès d'acteurs médicaux tels que le service cardiologique de l'hôpital où je suis suivi, auprès de cliniques, auprès de mon médecin (adhérent au club du réseau des jeunes médecins), auprès de mon kiné et auprès d'acteurs politiques locaux par des rendez-vous à la permanence d'une sénatrice et d'une députée.

Par mon chirurgien-dentiste, membre du Rotary club du Havre, j'ai pu organiser et réaliser le 11 mars 2024 une conférence d'informations

devant les membres de ce club avec le Dr Charles FAUVEL cardiologue rouennais faisant parti du Réseau Amylose du Pr DAMY.

Enfin pour réaliser une information grand public sur l'amylose, j'ai pris contact avec mon journal local, LE HAVRE NORMANDIE. Le 29 octobre 2024, une journaliste m'a interviewé dans leurs locaux puis s'est entretenue par téléphone avec notre directrice Agnès FARRUGIA et le Dr Charles FAUVEL.

Le 4 novembre l'article est paru dans le journal.

A noter que ce type d'action, pourrait être réalisé dans d'autres villes par des adhérents de l'AFCA qui prendraient l'initiative de contacter leur journal local afin d'être interviewé sur notre maladie rare.

DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ RETOUR SUR DEUX EXPÉRIENCES

PAR BARBARA MAZZOLINI, VICE-PRÉSIDENTE AFCA

POUR DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS (RU), IL FAUT ÊTRE OBLIGATOIREMENT ISSU D'UNE ASSOCIATION D'USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ AGRÉÉE ET SUIVRE UNE FORMATION PROPOSÉE PAR FRANCE ASSOS SANTÉ.

L'AFCA est agréée depuis 2021.

Nous sommes deux bénévoles

à avoir suivi cette formation en 2024 et avoir été nommées par l'ARS en décembre 2023 pour un mandat de RU en commission des usagers (CDU), une instance réglementaire présente dans chaque établissement.

Cette commission est composée du représentant légal de la structure, des médecins et personnels soignants, d'un

médecin médiateur, cadre de santé et des représentants des usagers, normalement 2 titulaires et 2 suppléants.

Elle a pour vocation de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches. Elle siège 4 fois par an.

Il s'agit donc d'un bénévolat pour représenter les intérêts et les droits des usagers (patients et proches) dans le système de santé, au sein de cet établissement. Les patients peuvent soit joindre directement les Représentants des Usagers pour des réclamations ou passer directement par la CDU.

J'ai été nommée fin 2023 à l'AURA Paris Plaisance, un des plus grands centres d'hémodialyse en France, situé sur le site de l'hôpital Saint Joseph à Paris 14e. Malgré mon mandat de RU suppléante, j'ai été sollicitée dès le mois de janvier pour participer aux entretiens de la certification de l'établissement par la HAS (une sorte d'audit tous les 5 ans pour renouveler l'agrément de l'établissement de santé), puis pour la Commission des Usagers de l'AURA.

Pendant les réunions de la CDU nous examinons les plaintes et réclamations des patients

ainsi que les solutions proposées. Les événements indésirables (médicaux ou relationnels) sont abordés. Je suis tout à fait libre de m'exprimer ou de faire des propositions. En plus de la CDU, je suis convoquée aux réunions du CLUD et du CLIN (comités



de lutte contre la douleur et les infections nosocomiales)

Malheureusement, je suis la seule RU présente aux diverses réunions et commissions, les 2 titulaires ayant démissionné pour raison de santé. En revanche, j'ai été très bien accueillie à l'AURA et ai pu visiter l'établissement. En tant que patiente atteinte d'une amylose AL rénale et cardiaque, je n'ai heureusement pas une grande expérience

INTERVENIR COMME PATIENT PARTENAIRE À L'HÔPITAL

RETOUR D'EXPÉRIENCE À L'HÔPITAL DE LA PITIÉ SALPÊTRIÈRE, PAR BARBARA MAZZOLINI, VICE-PRÉSIDENTE AFCA

Pour devenir «patient partenaire», on doit d'abord se former. Les Filières Maladies Rares de l'amylose : MaRIH, Fai2r, Cardiogen et Filnemus proposent chaque année des formations aux bénévoles d'associations.

En 2023-2024, j'ai eu la chance de suivre 2 formations grâce à la Filière Fai2R :

la formation Patient Partenaire Formateur pour intervenir dans la formation des futurs médecins à l'Université de Bourgogne (Dijon),

la formation Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), 40h à Paris. La formation ETP s'adressait principalement aux personnels soignants, médecins, infirmiers, assistants de recherche clinique. Nous étions 2 patientes à y participer.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a pour objectif d'aider les personnes atteintes de maladies chroniques à mieux vivre avec leur maladie. Les patients peuvent ainsi participer aux ateliers d'un programme spécialement conçu

de l'hémodialyse mais cela ne m'empêche pas d'échanger avec des patients sur place.

Certains de nos adhérents Amylose AL sont malheureusement dialysés. Je suis très contente de m'engager comme RU pour l'AFCA. Cela permet également de mieux faire connaître l'association au sein de cet établissement.

N'oubliez pas, depuis 2002 les malades ont des droits :

- ◆ Droit d'accès aux soins,
- ◆ Droit au respect de la personne,
- ◆ Droit à l'information,
- ◆ Droit à la non-discrimination,
- ◆ Prise en charge de la douleur, etc.....

N'hésitez pas à vous engager en tant que Représentants des Usagers pour les faire respecter.

pour leur pathologie. L'AFCA a d'ailleurs participé à la conception d'un programme ETP pour les amyloses, ORIGAMY, qui est mis en place dans plusieurs centres de compétence.

Une fois formée, j'avais très envie de mettre mes acquis en pratique. J'ai logiquement proposé ma participation en ETP à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière qui me suit depuis 2016 pour mon amylose AL cardiaque et rénale. En 2022, j'ai dû subir une double transplantation cœur



et rein et suis donc également prise en charge en post-greffe à l'Institut de Cardiologie.

C'est à l'HDJ de transplantation cardiaque que le personnel a accepté mon bénévolat en ETP avec plaisir.

Depuis mars 2024, j'interviens une fois par semaine dans les ateliers du programme ETP EDUCOEUR pour les greffés cardiaques. Je suis très heureuse de donner un petit coup de main au service qui m'a sauvé la vie en 2022.

Après une première phase d'observation des différents ateliers et de coanimation,

je les anime maintenant en parfaite autonomie pour des petits groupes de patients (1-4 personnes). Les patients y apprennent de façon ludique à comprendre leur prise en charge, les bases de l'immunité, le fonctionnement de leur cœur, la gestion de leurs médicaments, notamment les anti-rejets et en général la vie avec leur greffon. Bref, les infirmières apprécient être ainsi déchargées d'ETP mais en tant que « patiente partenaire » je ne fais pas pour autant partie de l'équipe. J'ai souvent l'impression de devoir déployer beaucoup d'énergie pour que l'ETP ait réellement

lieu : trouver le bon moment et une salle adaptée, regrouper des patients pendant leur longue journée d'HDJ, trouver le matériel, etc. Néanmoins, je suis très contente de pouvoir échanger avec d'autres patients et l'animation me plaît. Pour les patients c'est primordial d'être bien informés.

Je voudrais également intervenir en hématologie pour les patients amylose AL. Une demande de partenariat entre l'AFCA et la Pitié Salpêtrière est en cours. La Pitié fait partie des centres de compétence pour l'amylose AL mais cela reste évidemment une maladie rare et n'est finalement qu'une maladie parmi plein d'autres. En tant que bénévole, on ne sait pas à quel moment on a une chance de rencontrer des patients concernés car leur rendez-vous ne sont pas regroupés. Aucune ETP ne leur est actuellement proposée. Affaire à suivre.....

En conclusion : pour agir comme bénévole pour une association de patients, il faut d'abord demander l'autorisation au service hospitalier en question, puis officialiser le partenariat avec la direction.

REDÉMARRAGE DES ATELIERS D'ETP AU KREMLIN BICÊTRE

PAR MIREILLE CLEMENT, PATIENTE RESSOURCE AFCA

LE PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DU KREMLIN-BICÊTRE EST DE NOUVEAU EN CAPACITÉ DE RECEVOIR DES MALADES POUR PARTICIPER AUX 6 ATELIERS PROPOSÉS.

Le programme est souple et les 6 ateliers ne sont pas obligatoires.

En tant que patiente ressource, j'en coanimerais 2 au rythme d'une fois par mois.

J'aurai le plaisir de vous y rencontrer.

Pour tous les malades suivis au Kremlin-Bicêtre, n'hésitez pas à demander des informations sur ce dispositif qui vous apportera du réconfort et vous aidera à mieux vivre avec votre maladie.

RETOUR D'EXPÉRIENCE SUR LA FORMATION PATIENT-PARTENAIRE-FORMATEUR

PAR BARBARA MAZZOLINI, VICE-PRÉSIDENTE AFCA

CHAQUE ANNÉE, L'UNIVERSITÉ DE BOURGOGNE (UMDPC SANTÉ) PROPOSE UNE FORMATION MIXTE DE 23H DONT 2H DE E-LEARNING AUX PATIENTS D'ASSOCIATIONS DE MALADIES RARES OU CHRONIQUES QUI DÉSIRENT AMÉLIORER LEUR TECHNIQUE D'ANIMATION DE GROUPE OU DE COURS.

Les cours ont lieu en présentiel à l'Umdpc santé de Dijon sur l'année universitaire. (3 jours : novembre-mars). Les candidats intéressés sont sélectionnés sur CV et lettre de motivation.

Cette formation a pour objectif de donner les outils pédagogiques nécessaires aux patients-partenaires-formateurs pour :

- construire un témoignage et informer sur son savoir expérimental et son vécu de la maladie,
- animer des ateliers en utilisant les différentes techniques pédagogiques à disposition,
- co-construire des ateliers et programmes de formation avec les professionnels de santé enseignants
- co-animer une séance pédagogique auprès du grand

public, des étudiants et des professionnels de santé.

Dans la Promo 2023-24, nous étions 15 candidats inscrits, des patients maladies rares, mais aussi des parents d'enfants lourdement handicapés, atteints de mutations génétiques rares.

La responsable de la formation, Pr Laurence Olivier Faivre (génétique médicale) est d'ailleurs animatrice de la filière de santé AnDDI-Rares (maladies rares d'anomalie du développement avec ou sans déficience intellectuelle). C'est la filière Fai2R qui a pris en charge ma participation (frais d'inscription et transports).

Cette formation était plus axée sur l'approche pédagogique mais est toutefois très intéressante. Les échanges entre participants et formateurs sont toujours chaleureux. **Il s'agissait de construire ensemble une séquence pédagogique pour des étudiants en 3e année de médecine.**

J'ai surtout apprécié de pouvoir réellement coanimer cette séquence de 2h devant 70 étudiants en 3e année de médecine. Cette animation n'était



pas obligatoire. Nous étions 5 participants à présenter notre travail sur le thème :

«Le diagnostic et si on en parlait !» (1. L'errance diagnostique, 2. L'annonce, 3. En route avec le diagnostic)

Nous voulions sensibiliser les étudiants au parcours des patients atteints de maladies chroniques.

Je suis intervenue dans la partie « Errance diagnostique » et j'ai pu ainsi témoigner sur mon parcours avec une amylose AL. Les étudiants étaient ravis de pouvoir échanger avec nous et les 2h sont passées très vite.

Depuis, je n'ai pas encore eu l'occasion d'intervenir à nouveau dans la formation des futurs soignants mais la directrice des soins de Sorbonne Université m'a sollicité. Affaire à suivre...

DEUX MOYENS SIMPLES D'ASSOCIER DONS ET RECYCLAGE

C'est sous un ciel d'octobre changeant que, pour la troisième année consécutive, s'est effectuée la vente d'objets d'occasions au bénéfice de l'AFCA. À la somme récoltée lors de ce vide-greniers, s'ajoutera celle recueillie au cours de l'année par des ventes sur Vinted.



L'ACCOMPAGNEMENT DES BÉNÉVOLES

HÉLÈNE THOLLET CHARGÉE DU PROGRAMME BÉNÉVOLES

AVEC L'ARRIVÉE D'HÉLÈNE THOLLET, CHARGÉE DE PROJET, DANS L'ÉQUIPE DES PERMANENTS, L'ASSOCIATION MET EN PLACE UN « PROGRAMME BÉNÉVOLES » POUR MIEUX ACCOMPAGNER ET FORMALISER LES ACTIONS DES BÉNÉVOLES.

Les objectifs : recruter de nouveaux bénévoles, les former, les accompagner, et leur confier des missions qui correspondent à leurs attentes et à celles de l'association.

L'AFCA a pour ambition de développer le maillage territorial pour constituer, à terme, des « délégations régionales » pour que des bénévoles actifs soient répertoriés dans toutes les régions.

Chaque bénévole pourra signer une charte du bénévole qui encadre les droits et les obligations de l'association vis-à-vis du bénévole, et inversement.

Le bénévole recevra un livret

d'accueil et les documents d'information de l'association. Il pourra ensuite échanger régulièrement avec Hélène pour choisir et mener les missions de bénévolat qu'il souhaite faire.

Des échanges entre bénévoles (en visio dans un premier temps puis en présentiel si c'est possible) **seront organisés pour partager les expériences.** Des formations

dédiées aux bénévoles sont également en projet.

Les missions proposées sont de 3 ordres : **accompagner les patients et les familles, représenter l'association, collecter des fonds.**

Chaque adhérent qui souhaite s'engager bénévolement pour l'association peut le faire en fonction de ses disponibilités et de ses souhaits.

Hélène est disponible pour en discuter avec toute personne ayant le souhait de s'engager pour l'AFCA. N'hésitez pas à la contacter ! helene.thiollet@amylose.asso.fr



FORMATION À L'ETP

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT VISE À AIDER LE PATIENT ET SES PROCHES À COMPRENDRE LA MALADIE ET LE TRAITEMENT,

coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

Mireille Clément a été la première patiente formée à l'ETP dès 2013 avec les soignants du

service de neurologie au CHU du Kremlin-Bicêtre. Elle est **patiente ressource** au Kremlin-Bicêtre (EDAMYL) et à Mondor (AMYLO-PEP).

La mallette d'outil pédagogique **ORIGAMY** est désormais disponible pour toutes les formes d'amylose et dans différentes régions.

Barbara, Sylvie, Aurélie, Audrey et Lionel ont suivi, en 2024, une

formation à l'ETP qui leur permet de rejoindre Mireille comme patients ressource.

Cette formation certifiante de 40 heures, organisée par la Filière de santé Fai2R, permet de participer à la construction et/ou à la tenue de programmes d'ETP sous forme d'ateliers dans les centres en charge de l'amylose.

DEUX MÉDECINS GÉNÉRALISTES DE L'ASSOCIATION ONT SUIVI LE DU « LES AMYLOSES »

DR JULIEN MATHIAS

« Le Diplôme Universitaire (DU) dédié aux amyloses a été créé en 2023 à l'université de Paris La Sorbonne par les professeurs **Georgin-Lavialle, Damy, Jaccard, Echaniz-Laguna et Bridoux**. Il offre aux médecins l'opportunité de renforcer leurs connaissances en matière de diagnostic, de traitements et de prise en charge des patients souffrant d'amylose.

Alternant formation distancielle en demi-journée, participation à la journée nationale des amyloses et cours présentiels à Paris, nous avons au cours de cette année acquis **des compétences pointues** dans un domaine relativement méconnu du grand public médical.

Le programme universitaire incluait une formation sur les différents types d'amylose, les techniques diagnostiques avancées, et les options thérapeutiques disponibles, y

compris les traitements médicamenteux et les stratégies de prise en charge multidisciplinaire les plus récents.

La recherche sur l'amylose progresse rapidement, avec de nouvelles découvertes qui modifient les protocoles de traitement et de diagnostic.

Ce DU donne donc l'occasion aux professionnels de santé francophones de se tenir au courant des dernières avancées scientifiques, de mieux diagnostiquer, traiter et suivre les patients souffrant d'amylose.

Ayant personnellement les deux casquettes de patient et soignant, cette formation m'aura donné l'occasion de mieux appréhender la complexité de ces maladies et de mesurer les difficultés qu'a notre système de santé déclinant à les prendre en charge malgré tout le dévouement de ses soignants. »

DR BRUNO ARMAND

« Je suis Médecin Généraliste et on m'a découvert une Amylose AL en 2018 à l'âge de 55 ans. Au moment du diagnostic, cette maladie m'était totalement inconnue. Par l'intermédiaire d'articles médicaux, j'ai commencé à m'intéresser à cette pathologie.

L'an passé, j'ai suivi et obtenu un diplôme Universitaire sur les amyloses, à la Faculté de Médecine de la Sorbonne à Paris. **Cette formation exigeante, d'environ 70 heures, m'a permis d'approfondir mes connaissances**

sur ma maladie mais aussi sur les autres formes d'amylose : leurs similitudes, mais aussi les spécificités de chaque forme dans leurs signes cliniques, leurs thérapeutiques et les perspectives de nouveaux traitements.

Cet enseignement a été très enrichissant. Les cours étaient d'une grande qualité et je remercie tous les enseignants (cardiologues, internistes, néphrologues, hématologues, anatomo-pathologistes, pharmaciens) pour leur pédagogie. »

PRIX DE RECHERCHE 2023 / 2024

L'Association Française contre l'Amylose lance, **tous les 2 ans, un appel à projet « Bourse de Recherche »** pour récompenser entre 1 et 3 projets de recherche clinique sur les amyloses systémiques.

En 2023, le jury a décidé de récompenser un seul projet, malgré la qualité des autres projets soumis, et d'attribuer le prix au **Pr Franck BRIDOUX** pour son projet de recherche : « **Diagnostic et suivi des amyloses AL systé-**

miques : apport de la protéomique et du séquençage à haut débit des immunoglobulines »

PORTRAITS DE SOIGNANTS

DE PLUS EN PLUS DE JEUNES MÉDECINS, INFIRMIERS ET INFIRMIÈRES S'INTÉRESSENT À L'AMYLOSE !

Peut-être les avez-vous déjà rencontrés !

Dans cette rubrique nous souhaitons mettre en lumière des soignants qui s'engagent à nos côtés et vous soutiennent dans votre quotidien avec l'Amylose.



VALÉRIE TEMPLEREAU

INFIRMIÈRE

CHU de Poitiers

Je suis infirmière en néphrologie au CHU de Poitiers depuis 2005. Au fil des années, je me suis particulièrement investie dans le centre de référence « Amylose AL et autres maladies de dépôts d'immunoglobulines monoclonales », auprès du Pr Bridoux et de son équipe.

MON RÔLE EN TANT QU'INFIRMIÈRE EST D'ASSISTER LES MÉDECINS LORS DES EXAMENS PRATIQUÉS POUR DÉTERMINER LE DIAGNOSTIC, ET D'ACCOMPAGNER LES PATIENTS LORS DE L'ANNONCE DE LA MALADIE.

J'administre également les traitements en fonction des protocoles établis, et j'assure la coordination des soins avec les autres intervenants du parcours du patient. A cela, s'ajoute la participation aux réunions du centre de référence.

En 2020, avec des experts de l'amylose, j'ai participé à l'élaboration du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) « ORIGAMY » et j'ai contribué à sa mise en place sur le CHU de Poitiers en collaboration avec la VIE LA SANTE (maison de la promotion de la santé). Avec l'obtention récente d'un mi-temps dédié à l'ETP nous travaillons actuellement sur la digitalisation du programme.

Mon rôle dans le cadre de l'ETP consiste à aider les patients à mieux comprendre la maladie, les traitements et le suivi, afin de « mieux vivre » avec l'amylose. Les ateliers leurs permettent également de se rencontrer.

En 2024, j'ai assisté au premier congrès international sur l'amylose à Bruxelles et j'ai pu écouter les témoignages de nombreux patients du monde entier.



CÉLINE CHAUCHEAU

INFIRMIÈRE

CHU de Nantes

Diplômée depuis 23 ans, j'ai exercé près de 20 ans en cardiologie ; en service d'hospitalisation en début de carrière puis à Maladies Chroniques 44, porteur d'un programme d'Éducation thérapeutique pour les patients insuffisants cardiaques.

CES ANNÉES M'ONT PERMIS D'ACQUÉRIR UNE EXPERTISE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE PATHOLOGIES CARDIAQUES.

Depuis 2020, une formation m'a permis d'adhérer au protocole de coopération national insuffisance cardiaque. Je fais de la télésurveillance et des consultations infirmières pour optimiser le traitement et le suivi des insuffisants cardiaques au CHU Nantes.

Il y a 4 ans, je me suis naturellement intéressée à l'amylose, de plus en plus souvent dépistée dans notre centre de référence au CHU Nantes. Avec le Pr Yann Péréon, nous coordonnons le programme d'éducation

Ouest origamy construit avec le soutien de l'AFCA et sa mallette ETP. Il s'adresse aux patients ayant une amylose TTR sénile ou héréditaire. Ce programme rencontre un réel succès et témoigne du besoin d'accompagnement des patients atteints d'amylose.

Une journée « actualité et reprise éducative » auprès d'une cinquantaine de personnes a eu lieu

en avril 2024.

Un nouveau partenariat se profile avec le service d'hématologie pour proposer des sessions aux personnes atteintes d'amylose AL que nous rencontrons déjà dans les services de cardiologie. (en 2023, j'ai intégré l'équipe de coordination paramédicale du DIU Insuffisance cardiaque.)



ÉLODIE HUET

INFIRMIÈRE EN PRATIQUE AVANCÉE

CHU de Nancy

Infirmière en Pratique Avancée depuis 4 ans, j'interviens au sein des parcours de soins des patients porteur d'une Amylose (ATTR essentiellement).

MON INVESTISSEMENT DANS CE PARCOURS A PERMIS DE LE RENDRE PLUS EFFICIENT ET D'OFFRIR AU PATIENT UN TEMPS D'ÉCHANGE PARTICULIER AVEC UN PROFESSIONNEL DE SANTÉ.

J'interviens auprès des patients quel que soit le stade de la maladie (annonce diagnostic, suivi, évolution...). A chacune de ces étapes, je prends le temps d'échanger avec le patient et sa famille, son ou ses aidants.

L'objectif est de percevoir ce qu'il comprend de sa pathologie (maladie / traitement / suivi) et de réajuster si nécessaire.

Mon intégration dans les parcours a permis d'accroître le repérage des fragilités et d'orienter le patient de manière plus précoce vers une prise en charge adaptée (bilan gériatrique, assistance sociale...)

L'accompagnement des patients se doit d'être personnalisé et mes compétences IPA sont une force en ce sens, grâce à une réévaluation systématique de l'impact de l'amylose sur le quotidien des patients (qualité de vie et fonctionnelle).



STEVEN MAUPOU

INFIRMIER

CHU Mondor

Je suis infirmier depuis 2011, avec un premier poste en réanimation jusqu'en Janvier 2018 puis en consultation de cardiologie pour quelques mois avant d'arriver à la Coordination du centre de référence des amyloses cardiaques. (septembre 2018).

J'interviens principalement auprès des patients atteints d'une Amylose AL, pour fluidifier leur prise en charge, améliorer leurs connaissances (Informations pré et post diagnostic, ETP..) et les accompagner tout au long de leur parcours (Hospitalisation cardio, suivi HDJ/Consultation...) . J'interviens aussi auprès des patients (AL ou ATTR) pris en charge dans les protocoles de recherche clinique.

Depuis cette année, je suis également sur le protocole de coopérations locales AP-HP, « Consultations infirmières (IDE) dans le cadre du diagnostic, du traitement et du suivi d'amyloses cardiaques de patients orientés pour une prise en charge experte au Centre de Référence des Amyloses Cardiaques », me permettant, sous délégation et supervision médicale, de voir les patients en Consultation et modifier certains traitements diurétiques. Ce protocole a été écrit par l'équipe médicale du centre et moi-même.

IL A FALLU DEUX ANS ENVIRON ENTRE L'INITIATION DU PROJET ET SA PRÉSENTATION (ET VALIDATION) À LA DIRECTION DE L'APHP EN JUIN 2024.

6ÈMES RENCONTRES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES LE 19 SEPTEMBRE 2024 À PARIS

COMME CHAQUE ANNÉE, LES RENCONTRES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES SE SONT TENUES À LA MAISON INTERNATIONALE DE LA CITÉ UNIVERSITAIRE À PARIS.

Ces rencontres sont à destination des professionnels de santé et des patients. La journée était proposée en présentiel et en visioconférence sur une plateforme dédiée.

Le matin, les conférences ont présenté les nouveautés diagnostiques et thérapeutiques des neuropathies périphériques, les neuropathies amyloïdes, le suivi des patients asymptomatiques porteurs d'une mutation TTR, l'IA dans la biopsie cutanée, ...

Pendant ce temps, les Associations de patients ont proposé des ateliers.

L'AFCA avait convié le Dr Vianney Poinsignon, généticien et Géraldine Nonnez, psy-



chologue pour animer l'atelier « **Parcours du dépistage génétique** » : comment accompagner les familles dans le cadre d'un dépistage préventif de l'amylose héréditaire. Quelques patients ont témoigné. Cet atelier n'a pas été filmé.

Les tables rondes de l'après-midi étaient ouvertes aux patients et à leurs familles.

Une synthèse des conférences du matin a été présentée.

Ensuite, **deux tables rondes**, en collaboration avec les associations de patients AFCA, CMT et AFNP, ont débattu sur les thèmes « **En attendant les traitements, reprendre ou poursuivre une activité physique !** » et « **Progrès**

thérapeutiques dans les neuropathies - Passé, Présent et Futur »

Cette journée a été riche en échanges et en connaissances partagées. Nous remercions le Comité d'organisation et les Associations de patients pour l'organisation de ces rencontres.

Revivez cette journée passionnante en visionnant les replays :

<https://www.rencontres-neuropathies.com/edition-2024-matin>

<https://www.rencontres-neuropathies.com/edition-2024-apres-midi>

LES 7E MASTERCLASS AMYLOSES CARDIAQUES LE 11 DÉCEMBRE 2024 À PARIS

RENDEZ-VOUS ANNUEL INCONTOURNABLE POUR ÊTRE AU CONTACT DES PLUS GRANDS SPÉCIALISTES, LA 7E MASTERCLASS AMYLOSES CARDIAQUES

s'est déroulée cette année à la **fondation Biermans-Lapôte à Paris, le 11 décembre 2024** sur le thème plutôt optimiste : « **Amyloses cardiaques, soigner ensemble mieux et guérir bientôt !** ».

Ce programme s'adressait aux **cardiologues et aux infirmiers de coordination ou assistants en recherche**

clinique, souhaitant améliorer leurs connaissances et leurs compétences pour une meilleure prise en charge des patients. Comme les années précédentes, l'événement était hybride (en présentiel ou distanciel). 200 personnes étaient présentes sur place et 500 en distanciel.

La Masterclass a débuté par une brève présentation de **La Filière Cardiogen, du Réseau Amylose et de l'AFCA.**

Jean-Christophe Fidalgo (président de l'AFCA) a pu

présenter l'enquête AMYLife de l'Amyloidosis Alliance en introduction de la journée. Il était également un des modérateurs de la première session qui retraçait l'évolution de l'amylose cardiaque en 20 ans. Les thèmes abordés dans les différentes sessions étaient très variés, Agnès Farrugia a ainsi pu aborder les conséquences sociales de l'amylose lors d'une session consacrée à la prise en charge des porteurs asymptomatiques de l'amylose hATTR.

Très intéressant également la controverse dans la prise en

charge de l'insuffisance cardiaque dans l'Amylose, par exemple l'utilisation des bêtabloquants, défibrillateurs dans l'amylose AL ou encore des anticoagulants.

Pendant les pauses, les participants pouvaient visiter les différents stands, dont celui de l'AFCA.

Les enregistrements des communications et des échanges sont disponibles sur la chaîne YouTube du Réseau Amylose.



En direct des filières

LA 2ÈME JOURNÉE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DE LA FILIÈRE CARDIOGEN VENDREDI 4 OCTOBRE 2024

VENDREDI 4 OCTOBRE, HÉLÈNE ET MIREILLE ONT PARTICIPÉ À LA « 2ÈME JOURNÉE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT » ORGANISÉE PAR LA FILIÈRE CARDIOGEN.

Cette année, la journée a adopté un nouveau format avec des séances plénières le matin et des

ateliers pratiques l'après-midi.

Pour l'année des JO, un focus a été fait sur l'APA « **Activité Physique Adaptée** ».

Cette pratique doit être accessible dès le collège et reste une priorité pour tous les malades atteints de maladies cardiaques. Cela est valable aussi pour chacun d'entre nous.

Quatre programmes ETP ont été présentés dont « **AMYLO PEP** », programme déployé à Henri Mondor et auquel l'AFCA participe.

L'après-midi a été l'occasion de présenter plusieurs outils dont un jeu de l'oie permettant d'animer des groupes d'ETP et bien sûr **la mallette ORIGAMY** de l'AFCA qui est utilisée dans de nombreux centres.

La journée s'est terminée par des témoignages touchants de jeunes malades retrouvant un équilibre grâce au sport adapté, en résonance avec les jeux olympiques et paralympiques.



AL DES NOUVELLES DE LA FILIÈRE MARIH / CRMR AMYLOSE AL



LORS DE LA JOURNÉE NATIONALE DU CENTRE DE RÉFÉRENCE AMYLOSE AL QUI S'EST TENUE À L'HÔPITAL NECKER À PARIS LE 7 FÉVRIER

et rassemblait les spécialistes de l'amylose AL, l'AFCA a pu présenter les actualités de l'association ainsi que les points forts de l'Alliance Internationale,

notamment l'annonce du 1er congrès Amylose AL pour médecins et patients à Bruxelles.

L'AFCA était présente à la 10ème journée nationale MaRIH qui a eu lieu le vendredi 28 juin 2024, en version hybride à la Maison de l'Amérique Latine (Paris) et en visioconférence devant un public mixte : médecins, équipes hospitalières des CRMR/CCMR et

représentants des associations patients partenaires de la filière.

L'Amylose AL était présente dans plusieurs communications.

Le Pr Franck BRIDOUX du CRMR Amylose AL a exposé les actualités dans la prise en charge des gammopathies monoclonales à signification rénale, dont l'Amylose.

Nous avons pu profiter du très beau cadre de la Maison d'Amérique Latine à Paris.

La veille, nous avons également participé à la journée inter-associations de la filière.

LA JOURNÉE DE LA FILIÈRE FILNEMUS LE 13 DÉCEMBRE À LA FONDATION BIERMANS LAPÔTRE

LE 13 DÉCEMBRE, LES 11ÈME JOURNÉES DE LA FILIÈRE FILNEMUS SE SONT DÉROULÉES À LA FONDATION BIERMANS LAPÔTRE.

Ce rendez-vous annuel réunit tous les acteurs de la filière, des centres de référence, des centres de compétences et des associations de patients.

Le Pr ATTARIAN a présenté le bilan des 10 ans de la Filière.

Cette journée annuelle a été précédée d'une journée thématique sur les thérapies innovantes dans les maladies neuromusculaires.



ILS TÉMOIGNENT DE LEUR VIE D'AIDANTS

MARIE AIDANTE, Lille

En mai 2020, en même temps que le COVID, nous est tombé sur la tête le diagnostic de l'Amylose AL de mon mari avec atteinte cardiaque et rénale.

Par la force des choses, je suis devenue aidante et j'ai découvert ce que ce mot représente : porter la charge mentale de la gestion de la maladie, mon mari se reposant sur moi puisque je suis infirmière puéricultrice. Nous avons donc tout fait à deux, les consultations médicales, les journées d'hospitalisation, les bilans, etc.

LES DEUX ANS DE TRAITEMENT À L'HÔPITAL ONT ÉTÉ VRAIMENT TRÈS INTENSES.

Quand le mot « chimiothérapie » a raisonné, j'ai tout imaginé et nous avons peu à peu réalisé qu'il y aurait vraisemblablement une rémission, mais pas une guérison.

Pour la première fois de ma vie, j'ai demandé à rencontrer une psychologue, ce qui m'a fait beaucoup de bien. Mon mari n'a pas souhaité rencontrer quelqu'un pour parler. Je me suis créé aussi mon réseau médical (cousins médecins pour les explications, médecin homéopathe pour les compléments en vitamines et sels minéraux) car j'avais besoin d'être actrice, mieux appréhender, comprendre la maladie, poser des questions.

Je n'ai rien lâché, nous n'avons qu'une vie et grâce à l'AFCA j'ai pu ainsi demander pour qu'il ait les vaccins pneumocoques, j'ai pu demander - merci Barbara - puisqu'il avait de la cortisone à forte dose, un bilan au niveau risque d'ostéoporose et avoir une prescription de vitamine D etc.

Après 2 ans de traitement, il est en interruption thérapeutique - nous préférons dire rémission - notre vie a retrouvé sa routine de séniors. Cependant, il y a toujours la question des médi-

caments, avec ce jour où j'ai fait 11 pharmacies pour trouver les cinq boîtes d'antibiotiques dont il avait besoin pour le mois. Il y a ces bilans sanguins et à chaque fois la nécessité de répéter au laborantin, qui devrait l'avoir appris pendant ses études, qu'on ne pique pas au creux du coude une personne qui est susceptible d'être un jour en dialyse.

Ce qui me pèse beaucoup, c'est le régime sans sel dès que nous sortons à l'extérieur. Au bout de 4 ans, nous nous autorisons quelques petites entorses quand nous sortons, mais le mieux c'est de cuisiner parce que ne peuvent être tolérés que les plats industriels très faibles en sel. Cela signifie, lors des courses, de vérifier ces paramètres : taux de sodium, taux de protéines, c'est chronophage. Ce fameux régime sans sel nous empêche de voyager à l'étranger comme nous aimions le faire. A cela s'ajoute la crainte d'une complication infectieuse. Comment ferions-nous à l'étranger ? Nous nous autorisons quand même des séjours au Danemark où vit un de nos enfants.

Du fait de mon ancienne profession, je lis beaucoup et ça me permet de dialoguer avec les médecins. J'apprécie de savoir que les trois spécialistes qui le suivent sont joignables par mail, et j'ose si besoin. Grâce au Daratumumab, les années passent, mon mari continue sa vie de retraité actif, simplement il ne peut pas marcher vite sinon il s'essouffle. Nous voyons notre petite fille grandir et c'est l'essentiel. J'arrive à avoir moi aussi une activité associative qui me plaît beaucoup.

POURVU QUE CE NOUVEL ÉQUILIBRE DURE ENCORE TRÈS LONGTEMPS.

PIERRE AIDANT

Ma femme a été diagnostiquée de l'Amylose AL et d'un myélome en juin 2023 avec une atteinte de plusieurs organes mais principalement hépatique et rénale.

A CE MOMENT-LÀ, ET COMME TOUT LE MONDE, NOUS N'AVIONS JAMAIS ENTENDU PARLER DE CETTE MALADIE.

Ce point important rend les choses très compliquées pour le malade et l'aidant car on se rend compte que même au sein de la multitude d'intervenants médicaux que nous croisons dans les mois suivants, certains n'ont pas vu beaucoup de malades de l'Amylose lors de leur carrière.

Pour moi, l'AFCA a donc joué un rôle très important dans notre connaissance de la maladie, par les échanges lors des Cafés Virtuels, et nous a permis de mieux nous orienter et de mieux comprendre ce qu'il nous arrivait et comment y faire face.

Dans mon cas, dans mon rôle d'aidant, je suis passé par plusieurs phases. Dans un premier temps, dès l'annonce de la maladie, j'ai eu l'impression d'être perdu, de subir chaque nouvelle annonce, de ne pas savoir où chaque décision, chaque visite de nouveau spécialiste nous menaient. Dans notre cas, je regrette maintenant qu'il n'y ait eu aucune prise en charge ou aide à mon niveau ou pour mes enfants de la part du système médical.

Ensuite vient le temps du traitement par chimiothérapie, qui a duré jusque fin janvier 2024, période où l'aidant doit faire face aux moments de fatigue, de faiblesse, de doutes du malade en essayant de rester positif. Durant cette période, j'ai eu l'impression d'être brassé, broyé, d'avancer dans un tunnel sans fin, sans savoir vers qui me tourner. Aider le malade psychologiquement, mais aussi physiquement, gérer la vie quotidienne du domicile, garder du temps pour ses enfants, continuer de travailler, mais aussi aller aux rdv médicaux (point très important car le malade ne peut pas tout seul enregistrer la quantité d'informations importantes donnée par les médecins) : voici le quotidien de l'aidant dans mon cas.

En janvier 2024, les premiers cafés virtuels Aidants ont été mis en place : Je ne peux qu'inviter tous les aidants à y participer ! Ces moments m'ont été d'une immense aide, ils permettent de se rendre compte que d'autres personnes traversent les mêmes difficultés, ont les mêmes doutes, les mêmes questionnements. Les conseils d'Elodie sont précieux, et les échanges avec les autres aidants nécessaires et bénéfiques. Le point essentiel qu'il ressort de ces échanges est que pour bien aider le malade, nous devons faire attention à ne pas nous laisser absorber à 150% par ce rôle, et c'est bien ça le plus difficile.

Le premier réflexe naturel que nous avons est de mettre tout ce qui nous concerne de côté, nous nous oublions complètement. Pour ma part je suis passé par des phases de fatigue extrême, de déprime, mon corps a lâché 2 fois, me lançant des alertes nettes. Dans ces périodes, je n'étais plus un bon aidant. Au fur et à mesure des discussions lors des cafés virtuels aidants, et en prenant en compte ces alertes de mon corps, j'ai commencé à partir de septembre, à reprendre un peu de temps pour moi, tout doucement. Ce point est primordial et difficile pour moi à mettre en œuvre : Se garder du temps pour soi par une activité quelle qu'elle soit. Souffler, se déconnecter, se centrer sur soi par moments. J'ai fini par comprendre que c'était nécessaire, que pour aider il faut soit même être en forme, du mieux possible, physiquement et psychologiquement.

Cela n'a rien d'égoïste comme nous pouvons être amenés à le penser. Prendre quelques pauses pour soi nous aide à être plus disponible pour le malade quand il est dans une période plus difficile.

POUR TERMINER, JE VEUX UNE FOIS DE PLUS REMERCIER L'AFCA, POUR SON AIDE PRÉCIEUSE AUX MALADES ET AUX AIDANTS. MERCI BEAUCOUP !

ILS SE SONT IMPLIQUÉS CETTE ANNÉE L'ASSOCIATION, UNE LUMIÈRE DANS LE CHAOS

“La vague m'a emporté... Je ne pouvais ni me débattre ni respirer, j'étais littéralement assommé.”

Hospitalisé au CHU de Rennes pour insuffisance rénale sévère, Jérôme Savoye découvre en novembre 2023 qu'il est atteint du syndrome de Randall : une maladie rare des dépôts d'immunoglobulines monoclonales (MIDD) assez proche de l'amylose AL. Petite différence, les dépôts linéaires le long des membranes basales ne réagissent pas au rouge Congo.

“Lorsque l'équipe médicale m'a informé des résultats de la biopsie rénale, je n'ai absolument rien compris. Tout était confus dans ma tête. Chaînes légères, immunoglobuline, monoclonale, kappa... Les mots n'avaient pour moi aucun sens, seul résonnait ce nom : Randall. Ils sont sortis de ma chambre et, pour essayer de saisir la gravité de l'instant, j'ai cherché sur Internet. L'erreur commise par tous ! Le premier article trouvé parlait d'une espérance de vie d'à peine 6 mois... J'étais dévasté.” Un mois plus tard, un myélogramme, une biopsie ostéo-médullaire et la confirmation du diagnostic

passés, démarre le traitement, le même que pour l'amylose. “J'ai finalement eu de la chance : mon insuffisance rénale n'en était pas au stade terminal et le diagnostic a été relativement rapide, à peine un mois”, reconnaît-il... Une chance, en effet, que ne partagent pas tous les malades.

Les premières semaines sont dures... Entre l'angoisse, l'incertitude sur les résultats du traitement et ses effets secondaires, Jérôme cherche à comprendre le pourquoi-comment de cette pathologie. En vain. Sans oublier ce sentiment de solitude qui frappe la plupart des personnes confrontées à la maladie. “Même si ma famille, mes proches et mes collègues me soutenaient, je me sentais terriblement seul. Découvrir l'existence de l'AFCA a été comme une lumière dans ce chaos émotionnel et physique. Mon premier café virtuel animé par Barbara Mazzolini m'a rassuré, pour ne pas dire réchauffé après des mois d'angoisse. Parler avec des malades comme moi, des personnes qui pouvaient me comprendre, me renseigner, et surtout apprendre que les traitements marchaient de mieux

en mieux, que la recherche avançait, ça a été un véritable soulagement.”

Fort de ce vécu, même récent, Jérôme Savoye décide de s'engager. “L'association est une chance formidable pour les malades... Aussi importante que la thérapie ! Elle nous aide à nous sentir moins seuls, à soutenir la recherche, à porter sur le devant de la scène ces maladies rares que sont les amyloses”, insiste-t-il avant de rappeler que le dynamisme de l'AFCA repose, en partie, sur l'engagement des bénévoles :

NOUS DEVONS NOUS SOUTENIR, PRENDRE LE RELAIS LORSQUE L'UN D'ENTRE NOUS FAIBLIT. POURQUOI ? PARCE QU'IL VA Y AVOIR DE NOUVEAUX MALADES, ENCORE ET ENCORE, ET QUE NOUS DEVONS ÊTRE LÀ POUR FACILITER LEUR PARCOURS.

Jérôme

UNE WEB-ÉMISSION EN DIRECT SUR L'AMYLOSE HÉRÉDITAIRE AVEC LES BÉNÉVOLES DE L'AFCA

LE JEUDI 21 NOVEMBRE NOUS AVONS EU LA CHANCE DE PARTICIPER À UNE WEB-ÉMISSION PROPOSÉE PAR LA PLATEFORME DE PODCAST « RARE À L'ÉCOUTE »

visualiser sur :

<https://app.livestorm.co/rare-a-l-ecoute/live-amylose-hattr-lenjeu-du-diagnostic?type=detailed>

Les invitées : deux personnes pour qui la maladie s'est déclarée et une asymptomatique (Mary Lou, Mireille et Audrey) et Hélène, chargée de projet de l'AFCA.





Le thème : "L'enjeu du diagnostic" pour les malades atteints de **neuropathies amyloïdes héréditaires : hATTR**.

Cette cible n'est pas réductrice car cela concerne toutes les formes d'amylose et au-delà, toutes les maladies rares.

L'animateur a présenté la pathologie, Hélène l'association puis nous avons été interrogées sur plusieurs aspects de la vie avec une maladie héréditaire.

Notre histoire personnelle, **l'annonce du diagnostic est un moment de basculement**. L'errance diagnostique se raccourcit inégalement sur le territoire.

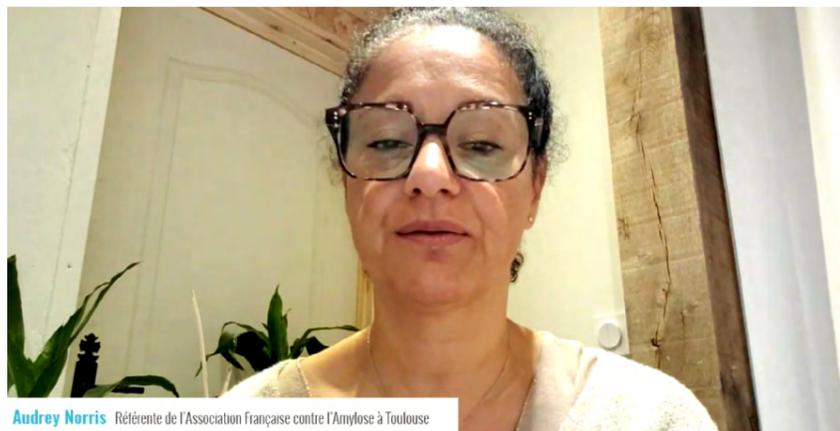
Nous avons parlé de **l'hérédité**

et de ce que cela implique pour chacune d'entre nous : **recevoir et transmettre une "mauvaise" part de nous**. Que pensons-nous du dépistage génétique pour nos descendants ? Quelles perturbations familiales à l'annonce d'une maladie rare ?

Heureusement nous avons désormais des traitements possibles pour ralentir l'expression des symptômes, alors qu'avant seule la greffe hépatique voire cardiaque était envisageable.

La recherche nous propulse vers un avenir plus souriant avec des traitements de nouvelles générations qui amélioreront notablement la vie des patients.

Nous avons également parlé de notre engagement dans l'association et de l'enrichissement mutuel qui en résulte.



Audrey Norris Représentante de l'Association Française contre l'Amylose à Toulouse

TÉMOIGNAGE

Mireille Clément, certifiée « Patient Expert » à l'Association Française contre l'Amylose

La connaissance est importante, mais c'est notre capacité à vivre pleinement avec ce que nous savons et à surmonter nos défis qui fait la véritable différence. C'est dans l'articulation entre l'éducation thérapeutique et notre quotidien que se trouve la clé de notre **qualité de vie**.

TÉMOIGNAGE

Mary Louise Daniels, patiente atteinte d'une amylose hATTR

Diffuser des informations sur cette maladie rare, **l'amylose hATTR**, peut vraiment **aider d'autres personnes**. Restons attentifs aux progrès thérapeutiques, car **de nombreuses recherches en cours apportent un espoir** considérable aux patients.

AL 1ER CONGRÈS INTERNATIONAL AMYLOSE AL PATIENTS ET MÉDECINS DES 5-6 JUILLET À BRUXELLES

CE TOUT PREMIER CONGRÈS AMYLOSE AL, TENU À BRUXELLES DU 5 AU 6 JUILLET 2024, A RÉUNI PATIENTS, REPRÉSENTANTS ASSOCIATIFS ET MÉDECINS DU MONDE ENTIER

et a été **un événement marquant** pour discuter au niveau international des dernières avancées dans l'amylose AL mais aussi de la prise en charge plus globale du patient.

mieux appréhender les organisations et prises en charge par pays, voire créer des liens amicaux.

Les sessions communes pour les médecins et patients de la seconde journée ont favorisé le dialogue entre les experts internationaux de l'amylose, la communauté médicale et les patients d'amylose AL. Les experts des centres Français d'Amylose AL étaient d'ailleurs

traitements classiques.

Il ne semble pas y avoir de consensus absolu sur la durée d'administration de certains traitements comme le Daratumumab, avec un protocole dépendant du patient et des habitudes différentes en fonction du centre. **Les experts des différents pays se réfèrent** pourtant tous **aux guidelines de la Société internationale d'Amylose (ISA).**



En plus des traitements médicaux, le congrès a mis **l'accent sur l'importance des soins holistiques**. Les sessions ont couvert des stratégies de soutien aux patients, des ressources en santé mentale assurant **une approche globale de la gestion d'amylose AL**. Nous saluons la volonté des experts de renforcer **une vraie approche pluridisciplinaire dans l'amylose**. Cela permettrait de lutter efficacement contre le retard diagnostique et signifierait une amélioration considérable de la prise en charge des patients.

Ce premier congrès Amylose AL fut un grand succès !

Nous espérons pouvoir organiser la prochaine édition dans deux ans.

Une première journée proposait des sessions séparées pour les patients et les médecins. On peut noter **la participation très active des représentants de l'AFCA** avec 4 présentations et participations aux tables rondes dans les sessions dédiées aux patients. **Cette journée fut une formidable occasion pour échanger avec les patients d'autres pays**, des Allemands, Autrichiens, Italiens, Belges, Hollandais, Britanniques, Australiens, Américains..... pour

tous présents. **Les sessions ont été modérées en binôme médecin-patient.**

Les participants ont pu découvrir **les avancées thérapeutiques dans l'amylose AL**, les nouvelles molécules et essais cliniques. Ces nouveaux traitements montrent des résultats **très encourageants, offrant un nouvel espoir** aux patients luttant contre l'amylose AL, **y compris les patients jusque-là réfractaires aux**

🌟 **Les replays du congrès (en anglais) sont disponibles sur le site de l'Amyloidosis Alliance.**

DES UNIVERSITÉS PLACÉES SOUS LE SIGNE DE LA RECHERCHE

LES 4 ET 5 OCTOBRE 2024

L'ÉDITION 2024, DES UNIVERSITÉS D'AUTOMNE DE L'ALLIANCE MALADIES RARES S'EST DÉROULÉE LES 4 ET 5 OCTOBRE.

Une des conférences a porté sur les contributions qui sont demandées aux associations par la Haute Autorité de Santé (HAS) lors de l'évaluation des médicaments.

La responsable du service « Engagement des usagers » de la HAS était présente pour informer les représentants associatifs et répondre à leurs questions. Elle a donné les « bonnes pratiques » à suivre



pour rédiger les contributions associatives.

Ces conseils seront très utiles pour l'AFCA lorsque les produits actuellement en cours d'essai

clinique seront évalués par la HAS en vue de leur mise sur le marché. L'association sera sollicitée par la HAS pour rendre une contribution sur chaque produit.

Ces contributions sont importantes car elles permettent aux évaluateurs de mieux comprendre l'impact de la maladie et des traitements sur la qualité de vie des personnes concernées.

MARCHE DES MALADIES RARES

LE 30 NOVEMBRE 2024

COMME TOUS LES ANS NOUS ÉTIONS PRÉSENTS POUR PORTER LA BANNIÈRE DE L'AMYLOSE À L'OCCASION DE LA MARCHE DES MALADIES RARES.

Ce temps convivial et de partage permet de rencontrer de nouvelles associations. De répondre à des questions sur l'Amylose.

Le parrain de cette édition était le chanteur Mika, pour le

plus grand plaisir des plus jeunes.

En tant que membre du conseil de l'Alliance Maladies rares, il est important pour nous de participer à cet évènement communautaire.



ADHÉRER À L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

Pourquoi devenir membre ?

- Parce que l'Association a besoin d'un nombre d'adhérents le plus élevé possible pour avoir plus de poids auprès des institutions afin de défendre vos droits,
- Parce que vous souhaitez vous associer à la communauté des patients, contribuer à exprimer leur voix et partager un projet commun,
- Parce que vous êtes satisfait du travail réalisé et souhaitez nous le montrer.

Les services de l'association

Les membres adhérents bénéficient des services de l'association en payant une cotisation de 15€ pour chaque année civile :

- Envoi personnalisé d'informations ciblées
- Envoi par courrier et mail gratuitement de notre magazine d'information XAIPE et de toutes les publications de l'association
- Accès aux conseils et à l'écoute téléphonique de notre psychologue.
- Accès aux services de notre assistante sociale
- Accès aux cafés virtuels de l'association.

DEVENIR MEMBRE NE SIGNIFIE PAS DEVENIR BÉNÉVOLE DE L'ASSOCIATION

Si vous désirez développer des actions de bénévolat dans votre région, il faut en faire la demande auprès de l'association. Toute action sera choisie en fonction de vos souhaits et de votre disponibilité avec l'accord et le soutien de l'équipe permanente.



Votre don est indispensable à l'Association pour lui permettre d'avancer et de mener des actions toujours plus nombreuses et plus ambitieuses.

AMYLIFE : UNE ENQUÊTE MONDIALE POUR L'AMYLOSE

UNE COLLABORATION INTERNATIONALE INÉDITE

CETTE GRANDE ENQUÊTE MONDIALE INDÉPENDANTE A POUR OBJECTIF DE MIEUX COMPRENDRE LA VIE DES PATIENTS ATTEINTS D'AMYLOSE ET DE LEURS PROCHES, EN TENANT COMPTE DES SPÉCIFICITÉS DES DIFFÉRENTS CONTEXTES SANITAIRES ET SOCIAUX À TRAVERS LE MONDE.

L'enquête AMYlife est le fruit d'un effort collectif regroupant 16 organisations membres de l'**Amyloidosis Alliance** dans des pays tels que la France, les

États-Unis, le Brésil, ou encore la Suède. L'étude bénéficie de l'appui d'un **conseil scientifique mondialement reconnu**, garantissant la rigueur méthodologique et l'éthique du projet.

À travers cette étude, plusieurs objectifs sont poursuivis :

- Analyser les parcours de soins
- Cerner les défis quotidiens
- Mettre en lumière les besoins non couverts
- Fournir des données internationales comparatives

Les résultats de l'enquête

AMYlife seront présentés à l'occasion du **Congrès International hATTR** qui aura lieu en Italie les 25 et 26 septembre 2025.

Ces résultats offriront des arguments solides aux décideurs politiques et médicaux pour améliorer la prise en charge des patients dans chaque pays. La comparaison des données permettra de mettre en lumière des modèles de soins vertueux et de promouvoir des solutions adaptées aux besoins des patients.

RESTEZ CONNECTÉS !

LE SITE INTERNET



Vous avez été, cette année, **37 000** à utiliser le site internet



+2,5x qu'en 2024



Vous avez lu au total **98 000 pages**

FACEBOOK / INSTAGRAM



Vous êtes **3 788 abonnés** à notre Page Facebook.



La couverture, c'est-à-dire le nombre de personnes ayant vu du contenu issu de notre Page Facebook ou d'Instagram, a été de **147 719**



5 662 d'entre vous, d'entre vous ont réagi à au moins une publication

LA NEWSLETTER DE L'ASSOCIATION



Vous êtes **2 200 abonnés** à notre Newsletter soit une augmentation de **65%** par rapport à 2024.

POURQUOI S'INSCRIRE À LA NEWSLETTER ?

Votre inscription à la Newsletter est la garantie de ne rater aucune nouvelle importante sur la recherche, les traitements, les nouveautés sur la prise en charge médico-sociale, les centres experts, la vie de l'Association....

Sans périodicité prédéfinie, la parution de notre newsletter est directement dépendante de l'actualité.

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

COMMENT SE PASSE VOTRE VIE AVEC UNE AMYLOSE ?

VOTRE PAROLE COMPTE

PARTICIPEZ À L'ENQUÊTE !

AMYlife GLOBAL AMYLOIDOSIS SURVEY

AMYLOIDOSIS ALLIANCE THE VOICE OF PATIENTS www.amyloidosisalliance.org

COMMENT PARTICIPER À AMYlife ?

Que vous soyez directement concerné par l'amylose ou que vous souteniez un patient en tant que proche aidant, **vos réponses nous aideront à mieux comprendre vos besoins et à porter votre voix.** Merci pour votre temps !

Rendez-vous sur le site officiel de l'étude et répondez au questionnaire.

<https://www.amyloidosisalliance.org/amylife/bienvenue-sur-amylife/>

Traitements et recherche

LE CENTRE DE RÉFÉRENCE NEUROPATHIES RARES & AMYLOÏDES ÎLE-DE-FRANCE CARAÏBES (CERAMIC) PAR LE PR ANDONI ECHANIZ-LAGUNA

L'ARSENAL THÉRAPEUTIQUE DANS LE DOMAINE DES NEUROPATHIES AMYLOÏDES FAMILIALES À TRANSTHYRÉTINE (NAF-TTR) EST AUJOURD'HUI TRÈS RICHE

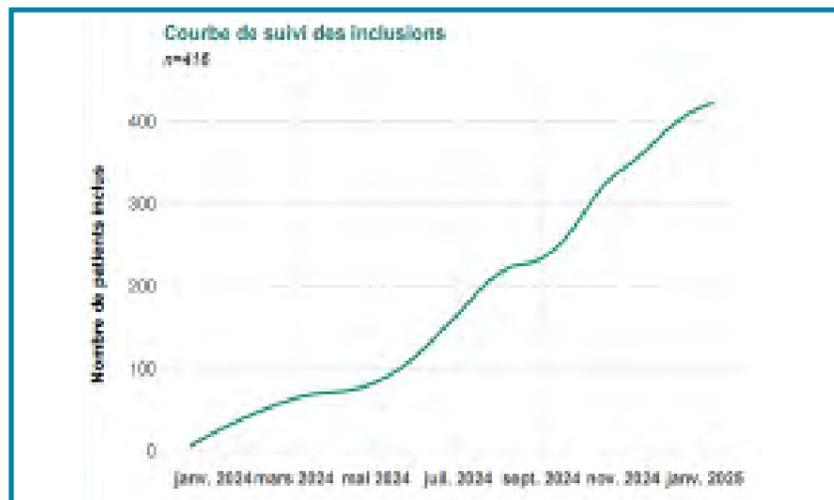
et comprend notamment le tafamidis (Vyndaqel ©), le

patisiran (Onpattro©), l'inotersen (Tegsedi ©), le vutrisiran (Amvuttra ©) et la greffe hépatique. **Cet arsenal thérapeutique va encore s'enrichir** : l'eplontersen sera bientôt disponible et d'autre molécules sont en évaluation, notamment



le traitement d'édition génétique nexiguran ziclumeran et les anticorps anti-TTR.

Le CRMR CERAMIC a mis en place



Inclusions dans le registre national NAF-TTR en janvier 2025. Plus de 400 patients ont été inclus en 2024.

fin 2023 **un registre national de la NAF-TTR**. Les inclusions dans le registre ont débuté en 2024, avec aujourd'hui **plus de 400 patients inclus dans une dizaine de CHU français**. L'objectif est d'inclure tous les patients français porteurs de mutations dans le gène TTR, symptomatiques ou asymptomatiques. A terme, ce registre fournira des données robustes concernant l'épidémiologie, l'évolution et les modalités de prise en charge des patients NAF-TTR en France.

AL CENTRE DE RÉFÉRENCE AMYLOSE AL EN 2024 ET AVANCÉES DANS LE TRAITEMENT DE L'AMYLOSE AL

PAR LE PR ARNAUD JACCARD

L'ANNÉE 2024 A ÉTÉ MARQUÉE PAR LA RE-LABELLISATION DE NOTRE CENTRE DE RÉFÉRENCE POUR 5 ANS

avec la reconnaissance d'un 2ème centre constitutif qui sera donc financé, le centre d'immuno-hématologie de l'hôpital Saint-Louis à Paris dirigé par le Pr Bertrand Arnulf.

Nous avons poursuivi les réunions de concertation multidisciplinaire bimensuelles pour tous les centres français, mais aussi des autres pays francophones, Belgique, Suisse et Maghreb avec plus de 500 dossiers discutés en 2024 et le centre de Saint-Louis a débuté une RCP mensuelle dédiée aux atteintes cutanées des amyloses et des autres maladies liées aux immunoglobulines monoclonales toxiques.

Les autres faits marquants sont la participation du centre de référence au congrès

de l'ISA, société internationale amylose, qui a eu lieu à Rochester aux USA en mai avec plusieurs communications des médecins et chercheurs du centre de référence, la fin des inclusions dans le protocole ISAMYP de traitement des patients en rechute par l'association Isatuximab (anticorps



Christophe Sirac au congrès de l'ISA

monoclonal anti-CD38) pomalidomide et dexaméthasone et la présentation des très bons résultats de ce protocole avec 80% de bonnes réponses au

congrès américain d'hématologie, l'ASH, à San Diego en décembre.

Il faut citer également la publication du modèle de souris transgénique développant une amylose AL cardiaque mise au point à Limoges par l'équipe de Christophe Sirac. Ce modèle devrait permettre de tester les traitements visant à éliminer rapidement les dépôts d'amylose et de nombreuses collaborations internationales sont prévues.

Nous avons largement utilisé au cours de cette année la technique de séquençage des immunoglobulines mise au point au laboratoire d'immunologie du CHU de Limoges pour documenter de façon très précise la réponse au traitement dans les amyloses AL et le centre de Poitiers termine la mise au point des techniques de protéomique pour le diagnostic précis du type d'amylose sur les biopsies.

Les progrès dans les traitements

de l'amylose AL se poursuivent avec la confirmation de l'efficacité du venetoclax chez les patients ayant une translocation 11 ;14, présente chez la moitié des



Murielle Roussel à l'ASH présentant le protocole ISAMYP

patients. Nous devrions bientôt débuter un protocole utilisant ce médicament pour les patients qui ne sont pas en rémission complète hématologique avec traitement par l'association dataratumumab-VCD qui est devenu le traitement le plus utilisé en première ligne.

L'autre progrès très impressionnant est l'utilisation des anticorps bi-spécifiques qui semblent obtenir des réponses plus profondes qu'avec les traitements utilisés jusque-là chez la grande majorité des patients

même résistants à plusieurs lignes de traitement. Plusieurs protocoles sont en cours ou vont débuter avec cette immunothérapie qui est pour le moment réservée aux patients réfractaires aux traitements habituels du fait de la baisse de l'immunité induite par ces traitements.

Enfin nous attendons dans les mois qui viennent les résultats des 3 essais qui ont inclus tous leurs patients avec les anticorps visant à éliminer plus rapidement les dépôts d'amylose, l'Anselamimab (CAEL101) et le birtamimab (NEOD001).

AA LE CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES AUTOINFLAMMATOIRES ET AMYLOSE AA

PAR LE PR SOPHIE GEORGIN-LAVIALLE

LE CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES AUTOINFLAMMATOIRES ET AMYLOSE AA A ÉTÉ RELABELLISÉ DÉBUT 2024 par le ministère comme Centre Expert de l'amylose AA. Il est également labellisé par le réseau européen d'excellence (ERN RITA) des maladies rares.

En 2024, le centre a mis en place une base de données nationale sur l'amylose AA pour collecter les cas au niveau national afin de décrire l'épidémiologie de cette maladie rare en France.

Nous avons créé une page dédiée à l'amylose AA sur le site internet de notre centre avec création d'une vidéo pédagogique en français et en anglais sur l'amylose AA et un tryptique pour les patients.

Les liens sont ci-dessous :

<https://www.maladiesautoinflammatoires.fr/amylose-aa>

<https://www.maladiesautoinflammatoires.fr/tryptiques-patient>

Nous continuons les séances d'éducation thérapeutique sur l'amylose AA en présentiel.

Un rendez-vous peut être pris via le lien ci-dessous :

<https://www.maladiesautoinflammatoires.fr/education-therapeutique>

Nous travaillons à mieux décrire les amyloses AA sans étiologie évidente retrouvée

Nous avons publié un article sur l'évolution des grossesses des femmes atteintes d'amylose AA.

<https://www.maladiesautoinflammatoires.fr/blog/categories/amylose-aa>

Nous avons terminé le AA challenge, un challenge pédagogique soutenu par l'AFCA pour mieux faire connaître l'amylose AA des médecins francophones, au total, 2567 réponses ont été obtenues de médecins de 8 spécialités différentes sur 12 cas cliniques de 12 pays sur un peu plus de 12 mois.



<https://www.maladiesautoinflammatoires.fr/aa-challenge>

Et 25 résumés d'articles de la littérature internationale sur l'amylose AA ont été produits. L'ensemble des cas et résumés sont sur notre site internet.

<https://www.maladiesautoinflammatoires.fr/veille-bibliographique-sur-l-amylose-aa>

En cas de besoin une Visio consultation peut être réalisée dorénavant pour des patients avec amylose AA vivant loin de l'île de France.

LE CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AMYLOSES CARDIAQUES

PAR LE PR THIBAUD DAMY, LE PR OLIVIER LAIREZ ET LE DR SILVIA OGHINA, POUR LE RÉSEAU AMYLOSE

UNE ANNÉE RICHE EN AVANCÉES ET EN PERSPECTIVES POUR L'AMYLOSE CARDIAQUE.

Cette année a été particulièrement intense et porteuse de nouvelles perspectives pour les patients atteints d'amylose cardiaque. **Les avancées thérapeutiques se multiplient, ouvrant la voie à de nouvelles options de traitement.**

Pour l'amylose ATTR, après la publication récente de l'étude ATTRIBUTE (BAYER) sur l'**Acoramidis**, nous assistons désormais aux résultats de l'essai HELIOS-B (ALNYLAM) avec le **Vutrisiran**. Ces avancées marquent



une étape cruciale, et les discussions entre les industriels et les institutions de santé sont en cours pour rendre ces traitements accessibles aux patients.

Par ailleurs, l'innovation thérapeutique ne faiblit pas, avec le **lancement de plusieurs essais en immunothérapie dans l'ATTR** : en phase 2 chez NOVONORDISK et en phase 3 chez ALEXION, notamment avec l'ALXN2220. Ce dernier essai connaît un rythme d'inclusion exceptionnellement rapide à l'échelle mondiale, au point que la phase d'inclusion se clôturera plus tôt que prévu. L'essai MAGNITUDE avec le ciseau à ADN CRISPR CAS9 a également été lancé, il permet par

une simple injection sous-cutanée de modifier le gène TTR. Un grand espoir pour les patients. Enfin **dans l'amylose cardiaque AL, les anticorps bispécifiques ont une efficacité redoutable.** Leur utilisation plus large à l'avenir, nous l'espérons, serait d'une grande aide pour nos patients car ils permettent d'obtenir une réponse très rapide.

En parallèle, notre **registre national HEAR**, coordonné par Mounira Kharoubi, connaît un succès remarquable avec plus de **7 231 patients inclus**. Nous adressons un immense merci aux 39 centres et à tous les patients qui participent à cette initiative essentielle. Grâce à HEAR, nous pourrions mieux comprendre l'amylose cardiaque et optimiser la prise en charge en fonction de la réponse aux traitements.

Le Réseau Amylose poursuit son engagement scientifique et pédagogique. La **Bibli'OSE** continue d'être une ressource précieuse pour les experts en actualité bibliographique. La formation est restée un pilier de notre action avec des événements majeurs tels que **la Master Class Amyloses Cardiaques (MAC)**, **la Journée Amylose Cardiaque pour le Cardiologue (JACC)**, et bien sûr, le **Congrès Francophone Multidisciplinaire des Amyloses (CFMA)**, organisé en collaboration avec l'AFCA et les autres filières.

Nous poursuivons également nos efforts de communication et espérons, dans les mois à venir, mobiliser davantage les rhumatologues et les orthopédistes pour favoriser un diagnostic plus précoce de l'amylose. Nous comptons aussi sur la participation des patients pour répondre à AMYlife, une initiative essentielle pour mieux comprendre leur vécu et leurs attentes.

L'année qui s'achève a été riche en progrès et en engagements. Ensemble, poursuivons cette



dynamique pour offrir aux patients de meilleures perspectives et une prise en charge toujours plus optimisée.

Enfin, **un immense merci à l'AFCA pour son soutien indéfectible** tout au long de l'année, et tout particulièrement à Agnès Farrugia, dont l'investissement exemplaire a été d'une grande valeur pour toute la communauté amylose.

L'année qui s'achève a été riche en progrès et en engagements. Ensemble, poursuivons cette dynamique pour offrir aux patients de meilleures perspectives et une prise en charge toujours plus optimisée.



JE SOUTIENS L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

JE DEVIENS MEMBRE

Pourquoi devenir membre ?

- Parce que l'Association a besoin d'un nombre d'adhérents le plus élevé possible pour avoir plus de poids auprès des institutions pour défendre vos droits (accès au médicament, avantages sociaux,...).
- Parce que vous souhaitez vous associer à la communauté des patients, contribuer à exprimer leur voix et partager un projet commun.
- Parce que vous êtes satisfait du travail réalisé et voulez nous le montrer.

Je deviens membre adhérent

- Pour une cotisation de 15 euros à acquitter pour chaque année civile, je bénéficie des services collectifs et individualisés de l'Association

Les services de l'Association

Services collectifs accessibles à tous les membres :

- Envoi personnalisé d'informations ciblées
- Envoi par courrier et mail gratuitement de notre magazine d'information Xaipe et de toutes les publications de l'association

- Pour certaines réunions accessibles aux patients (journée annuelle...), une participation aux frais de déplacement est prévue.

Services individualisés accessibles aux membres cotisants :

- Accès gratuit aux conseils individualisés et à l'écoute téléphonique de notre psychologue.

JE FAIS UN DON POUR ACCÉLÉRER LA LUTTE CONTRE L'AMYLOSE

Votre don est indispensable à l'Association pour lui permettre d'avancer et de mener des actions toujours plus nombreuses et plus ambitieuses.

COMMENT ADHÉRER OU FAIRE UN DON ?

Il suffit de renvoyer le bon de soutien ci-dessous. Vous pouvez également adhérer ou donner en ligne en vous connectant sur : www.amylose.asso.fr

N'oubliez pas de renouveler votre adhésion pour chaque année civile afin de continuer à bénéficier des services associés.

N'oubliez pas de renouveler votre adhésion tous les ans !

XAIPE

Directeur de la publication Jean Christophe Fidalgo | **Secrétaire de rédaction** Agnès FARRUGIA, Héléne THIOUET
Assistante de rédaction Evelyne LEREUIL
Comité de rédaction Mireille CLEMENT, Sylvie DEVAUTOUR, Agnès FARRUGIA, Jean-Christophe FIDALGO, Jacques LEBAS, Evelyne LEREUIL, Lionel MARTINEZ, Barbara MAZZOLINI et Héléne THIOUET
Édition Classe 35
AFCA 13, rue Raymond Losserand 75014 PARIS contact@amylose.asso.fr www.amylose.asso.fr

Je soutiens l'association

Je deviens membre adhérent

- En cotisant **15 €** pour l'année civile. *(Adhésion à renouveler tous les ans.)*

Et/ou je fais un don à l'association

- Je fais un don ponctuel**
 - 15 €**, dépense réelle 5,10 €* **30 €**, dépense réelle 10,20 €*
 - 50 €**, dépense réelle 17,00 €* **100 €**, dépense réelle 34,00 €*
 - Autre montant: _____
- Je souhaite faire un don régulier**: l'association me contactera pour mettre en place un prélèvement mensuel.

* Si vous êtes imposable: vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 66 % dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. Si vous êtes une entreprise: vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 60 % dans la limite de 0,5 % du chiffre d'affaires hors taxes de l'entreprise donatrice.

- Adressez ce bon daté et signé à: **Association Française contre l'Amylose, 13 rue Raymond Losserand, 75014 Paris.**
- Joignez un chèque du montant **total (cotisation + don si applicable)** à l'ordre de l'Association Française Contre l'Amylose. Merci pour votre soutien !

Démarche également disponible en ligne sur www.amylose.asso.fr

Madame Monsieur *Pensez à écrire lisiblement !*

Prénom: _____ Nom: _____

Agissant pour la société: _____

Adresse: _____

Code postal: _____ Ville: _____

E-mail: _____

Téléphone: _____

Date: _____ Signature: _____

Avec ma signature, j'accepte le traitement de mes données personnelles comme indiqué ci-dessous: les données personnelles recueillies à partir de ce formulaire font l'objet d'un traitement informatisé par l'AFCA. Elles peuvent être destinées à l'enregistrement de votre don, à l'envoi d'un reçu fiscal (pour les donateurs) ainsi qu'à l'envoi de sollicitations d'appel à votre générosité et d'informations. Elles sont conservées pendant la durée strictement nécessaire à la réalisation des finalités précitées. Conformément au règlement général sur la protection des données personnelles (règlement UE n° 2016/679 du 27 avril 2016) et à la loi « Informatique et Libertés », vous pouvez vous opposer à l'utilisation de vos données et bénéficier d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, de portabilité ou d'effacement, en contactant: contact@amylose.asso.fr, ou à cette adresse: Association Française Contre l'Amylose - 13 rue Raymond Losserand - 75014 PARIS. Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.



Agenda

AGENDA 2025

Les événements auxquels l'association sera présente et/ou interviendra :

CONGRÈS DES JESFC PARIS 15-17 JANVIER 📍 Paris

JOURNÉE ANNUELLE MARIH 20 JUIN 📍 Paris

CONGRÈS SOCIÉTÉ FRANÇAISE DES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES 31 JANVIER-01 FÉVRIER 📍 Paris

7ÈMES RENCONTRES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES 2025 18 SEPTEMBRE

JOURNÉE DU CENTRE DE RÉFÉRENCE DES AMYLOSES AL 07 FÉVRIER 📍 Paris

CONGRÈS HATTR 25-26 SEPTEMBRE 📍 Italie

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 26 FÉVRIER 📍 Nancy - **01 MARS** 📍 Lille

CONGRÈS DU JFIC-CAT 02-03 OCTOBRE 📍 Poitiers

JOURNÉE D'INFORMATION AMYLOSE 17 AVRIL 📍 Rennes

CINQUIÈME JOURNÉE MONDIALE CONTRE L'AMYLOSE 18 OCTOBRE 📍 Nancy

JOURNÉE ANNUELLE CARDIOGEN 22-23 MAI 📍 Nantes

CONGRÈS FRANCOPHONE MULTIDISCIPLINAIRE DES AMYLOSES 17 DÉCEMBRE

CONGRÈS ANNUEL ALLIANCE MALADIES RARES 05-06 JUIN 📍 Paris

MASTERCLASS AMYLOSE CARDIAQUE 18 DÉCEMBRE

JOURNÉE D'INFORMATION AMYLOSE 16 JUIN 📍 Angers



www.amylose.asso.fr |

REJOIGNEZ-NOUS, **ADHÉREZ ET/OU FAITES UN DON** À L'ASSOCIATION.

Crédits photos: Le Projector/ AFCA

JE SOUTIENS L'ASSOCIATION | BON DE SOUSCRIPTION / ADHÉSION 2025



13, rue Raymond Losserand 75014 PARIS