

xaïpe

38

Juin
2026

S'informer sur l'amylose

5^{ème} Congrès mondial des amyloses ATTR

La délégation de bénévoles
de l'AFCA s'est rendue à Baveno,
Italie, pour s'informer
et partager l'expérience
des patients français.

Pratique !

Retrouvez à l'intérieur l'agenda
des événements à venir
et une fiche pratique désormais
sous la forme d'un encart
découpable.



ASSOCIATION
FRANÇAISE
CONTRE
L'AMYLOSE



Édito

La dernière partie de l'année 2025 a donné lieu à des rassemblements de patients et médecins très réussis.

Il y a eu tout d'abord en septembre le 5^{ème} congrès international sur les Amyloses ATTR à Baveno en Italie, un événement sans précédent qui a accueilli 500 participants de près de 40 nationalités. L'AFCA était bien représentée à travers une délégation d'une vingtaine de patients, d'aidants accompagnés par l'équipe de l'association. Le mois suivant a eu lieu à Nancy la 5^{ème} Journée Mondiale contre l'Amylose.

Ces événements ont permis à nos membres de s'informer auprès des différents médecins spécialistes mais aussi de rencontrer des patients de France et d'autres pays. Les retours ont été nombreux sur la joie de revoir en présentiel les autres patients, la sensation de retrouver un peu « des membres de sa famille ». Cela montre les liens qui ont été tissés, notamment grâce aux cafés virtuels.

Nous venons d'affronter une situation difficile pendant les six derniers mois. Cela s'est traduit par le départ en décembre de notre assistante, ainsi que du directeur en janvier.

Pendant toute cette période, tous les services proposés aux patients se sont poursuivis sans perturbation. Un grand merci à Hélène Thiollet ainsi qu'aux bénévoles pour avoir accepté une charge de travail supplémentaire et continuer à faire tourner l'association avec un effectif réduit.

Nous nous sommes donné les moyens pour recruter rapidement et nous pourrons vous présenter bientôt le nouveau directeur et la nouvelle assistante.

L'année 2026 a démarré de façon intense mais je suis certain que cela fera encore progresser notre association.



Jean-Christophe Fidalgo
Président

Directeur de la publication : Jean-Christophe Fidalgo.

Rédactrice en chef : Hélène Thiollet.

Assistante de rédaction : Évelyne Lereuil.

Comité de rédaction : Jean-Christophe Fidalgo, Evelyne Lereuil, Barbara Mazzolini, Sylvie Devautour, Françoise Pelcot, Agnès Farrugia, Hélène Thiollet, Lionel Martinez, Mireille Clément.

Conception graphique et illustrations :

Kader Hamza, leprojector.com.

Imprimé par : Imprimerie Chirat.

xaipe est une publication de l'AFCA

13 rue Raymond Losserand, 75014 PARIS

contact@amylose.asso.fr

www.amylose.asso.fr

07 . 55 . 65 . 14 . 86

Association d'intérêt general régie par la loi de 1901,

SIRET : 402 676 761 00016

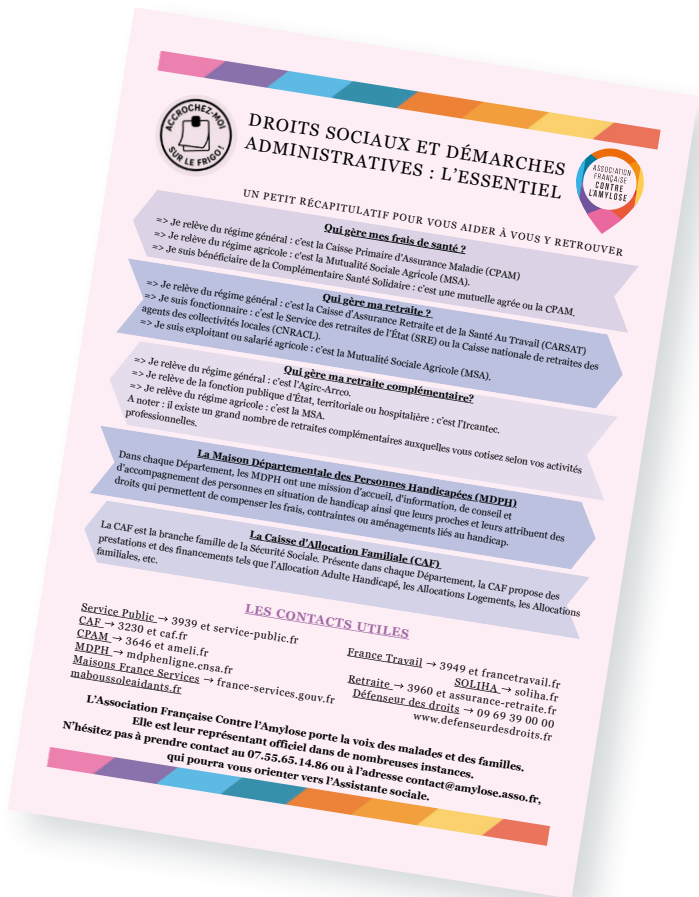
La délégation de bénévoles de l'AFCA, à Baveno, lors du 5ème Congrès ATTR (de gauche à droite) :
Michel et Marie-Thérèse, Philippe, Denis, Emmanuel, Jean-Christophe, Bertrand et Sylvie, Christophe, Sophie, Hélène et Paul-Luc, Mireille, Barbara, Audrey, Alain, Lionel et Caroline, Lionel et Dany, David, Mary-Lou, Birgitt et Hélène.





Sommaire

5ème édition du congrès ATTR	8
Une nouvelle journée mondiale à Nancy	10
Ce que révèle l'enquête AMYLife auprès de 3 000 patients dans le monde	12
Une belle soirée musicale au théâtre des Champs-Élysées	14
Une première délégation de bénévoles en PACA	15
Journée internationale des maladies rares	15
Les rencontres des neuropathies périphériques	16



Retrouvez l'agenda et la fiche pratique à découper réalisée par Méryl, l'assistante sociale de l'association, en page 25.



Une course porteuse d'espoir	17
Le triathlon de Stéphane	18
Deux défis sportifs au service de la lutte contre l'amylose	19
Marche des maladies rares	20
Devenez patient partenaire en ETP ou Représentant des Usagers	21
L'AFCA présente en région Grand Est	22
Le Congrès de la SFH 2026	23
Les Cafés Virtuels de l'AFCA	24
Agenda 2026	25
Hérédité : recevoir, transmettre, partager... Une histoire de famille	27
Le rôle de la génétique dans l'amylose héréditaire à transthyrétine (hATTR)	28
Une web émission en direct sur l'amylose héréditaire	30
Le congrès francophone multidisciplinaire de l'amylose	32

Du côté de la filière MARIH	34
Du côté de la filière FILNEMUS	35
Du côté de la filière Cardiogen	35
Des avancées dans l'amylose AL	36
Les promesses du diagnostic précoce et de l'édition génique	38
Les actualités du Réseau Amylose	39
L'AFCA, partenaire de la Fédération Hospitalo-Universitaire « INFLAMME ».	40
Nouvelle organisation de la prise en charge néphrologique pour l'amylose AL	42
Hommage au Pr. Frank Bridoux	44
Hommage au Dr. Bruno Roche	44
Un généreux donateur à l'honneur	45



5^{ème} édition du congrès ATTR

**Retour sur le congrès Amylose ATTR
qui a réuni les patients, les représentants
associatifs et les médecins du monde entier !**

LES 25-26 SEPTEMBRE EN ITALIE

Nous étions à Baveno, sur les rives du lac Majeur, les 25 et 26 septembre 2025 pour participer au congrès de l'Amyloïdosis Alliance. Nouveauté de cette année, l'AFCA a emmené une délégation de 18 patients et aidants, bénévoles actifs de l'association. Ils ont pu assister aux sessions du 25 septembre destinées aux patients, et à celles du 26 septembre communes aux médecins et aux patients. Lionel Martinez, administrateur de l'AFCA, a proposé une intervention très appréciée sur son histoire personnelle et l'information de sa famille sur l'amylose hATTR. Deux témoignages d'aidantes ont aussi beaucoup ému l'assemblée.

De nombreux échanges chaleureux entre les participants des différents pays ont permis de créer des liens amicaux et de mieux appréhender les organisations et prises en charge pays par pays.

Laissons la parole aux bénévoles de la délégation française :

DANIELLE

« Depuis 2018, la recherche fait des progrès fantastiques pour combattre les effets de la maladie et ça continue ! Pour améliorer la qualité de vie des patients, quoi de mieux que le yoga ? Pour preuve, une séance en public très agréable pour convaincre les plus réticents. Le congrès, quel beau moment de convivialité ! »

MARY-LOU

« J'ai appris des choses que je ne connaissais pas auparavant : les dépôts amyloïdes ne sont pas inflammatoires, le corps ne cherche donc pas à les rejeter. Les graphiques expliquant comment la protéine se déplie et se regroupe pour former une fibrille errante ont enrichi ma compréhension. J'ai été rassurée sur le fait que faire de l'exercice, même un peu tout au long de la journée, était toujours très bénéfique. J'ai été très motivée par ce que d'autres patients sont encore capables de faire. Je dois trouver de nouvelles activités, ou faire différemment, comme le yoga. Un grand merci à toutes les personnes impliquées et à l'AFCA de m'avoir permis d'y assister. »

CHRISTOPHE

« J'ai eu la chance de participer au Congrès mondial de l'Amylose, invité par l'AFCA que je remercie chaleureusement. Il s'est tenu à Baveno, dans le cadre magnifique de l'hôtel Dino, au bord du lac Majeur.

Ce congrès a été pour moi une véritable découverte : celle d'une communauté internationale de patients, de spécialistes et d'associations profondément engagés dans la lutte contre l'amylose. Les rencontres ont été nombreuses, chaleureuses, et souvent très émouvantes. J'y ai trouvé une solidarité et une énergie que je n'imaginais pas.

Les conférences ont apporté des réponses concrètes aux questions du quotidien : conseils pratiques, règles hygiéno-diététiques, astuces pour mieux vivre avec la maladie. J'ai été impressionné par la qualité des intervenants et par leur disponibilité.

L'actualité scientifique présentée a également été très encourageante. Les avancées dans la compréhension de l'amylose, les nouveaux traitements en développement et la diversité des approches thérapeutiques — adaptées aux différents types et stades de la maladie — ouvrent des perspectives réelles et porteuses d'espoir.

Je suis rentré de Baveno mieux informé, plein de souvenirs de belles rencontres, et surtout rasséréné quant à l'avenir. Ce congrès m'a montré que nous ne sommes pas seuls, et que la mobilisation collective fait véritablement avancer les choses. »

LIONEL

« Voici quelques messages que je retiens de ce congrès :

→ **Avant une visite chez le médecin ou un examen médical :** préparer une feuille de symptômes, créer un journal, un aide-mémoire.

→ Faire la part des choses entre ce qui est du ressort de l'amylose et ce qui est dû à un ressenti ou à d'autres pathologies.

→ **Activité physique :** il est possible de tout faire mais de façon modérée. Il faut cohabiter avec ses limites. Prévoir un journal des exercices et noter les progrès réalisés. Se faire aider pour la réalisation du programme par un professionnel.

→ **Le principe des centres référents est la coordination et l'implication de chaque spécialiste :** ce n'est plus aux patients de faire le lien.

→ De nouveaux médicaments sont en phase d'étude comme ceux qui pourront éliminer les dépôts d'amylose. »

*Les bénévoles
de l'AFCA
sur les rives du lac :
Lionel et Caroline,
Jean-Christophe,
Agnès, Mireille.*





Une nouvelle journée mondiale à Nancy

Réunissant patients, proches et spécialistes, la Journée Mondiale Contre l'Amylose s'est tenue le 18 octobre dernier au domaine de l'Asnée à Nancy.

Organisé pour la 5ème année consécutive, ce rassemblement a permis des échanges instructifs et conviviaux au cours d'une matinée de conférences médicales et un après-midi dédié à des ateliers thématiques.

Suivant le discours introductif de Jean-Christophe, Eric Chenut, Président de la Fédération de la Mutualité Française, a présenté l'amylose et les maladies rares comme un enjeu de politique publique et s'est exprimé sur la nécessité de sauver notre modèle de protection sociale. Alors même que la Sécurité Sociale fête cette année ses 80 ans d'existence, une mobilisation citoyenne est nécessaire pour lutter contre les inégalités, le doublement des franchises, et pour encourager, entre autres, la recherche génétique ainsi que l'utilisation de l'IA afin de réduire les délais et l'errance de diagnostic.

En deuxième partie, Olivier Huttin et Antoine Fraix (cardiologues), Maud Michaud (neurologue) et Caroline Jacquet (hématologue), du CHU de Nancy, ont présenté les actualités concernant les différentes formes d'amylose, du diagnostic à la thérapeutique en passant par la génétique.

Grâce à Sophie Georgin-Lavialle, coordinatrice du centre de référence de l'amylose inflammatoire et des amyloses héréditaires rares, le public a été informé des actualités concernant les amyloses rares, trop souvent omises au profit des formes plus courantes.

Emmanuel Jammes, chef de projet de l'Amyloidosis Alliance, a quant à lui commenté les premiers résultats de l'étude AMYLife à laquelle environ 1000 personnes, dont peut-être vous, ont répondu. 3000 personnes à l'échelle mondiale, ce qui est un franc succès.

LA MATINÉE S'EST CONCLUE APRÈS LES INTERVENTIONS SUIVANTES :

→ Lionel Martinez, administrateur de l'AFCA et porteur asymptomatique de la maladie, a été confronté au problème de l'information des proches lorsque l'on se sait atteint d'une amylose héréditaire et que l'on est, de ce fait, transmetteur potentiel de la maladie. Comment procéder lorsque l'on se retrouve face au dilemme de l'obligation morale et légale de l'information et la crainte de perturber profondément la vie des membres de sa famille ? Comment proposer le dépistage sans l'imposer ?

La réponse tient peut-être dans la conclusion à la fois réaliste et sensible de Lionel : considérer prioritairement l'information comme un acte de soin et d'amour.

→ Bruno Armand et Julien Mathias, tout à la fois médecins généralistes et patients amylose AL, Christophe Bouquet, membre de l'association, et Barbara Mazzolini, patiente et vice-présidente de l'AFCA, ont quant à eux débattu du défi de mener une vie professionnelle normale lorsque l'on est atteint d'amylose.

Cette matinée était retransmise sur un Facebook Live et les intervenants ont pu répondre à quelques questions.

Un déjeuner convivial mêlant comme chaque année professionnels, membres de l'AFCA et de l'auditoire venus en nombre, a permis de poursuivre les échanges autour d'un excellent repas.

LES ATELIERS THÉMATIQUES DE L'APRÈS-MIDI AVAIENT POUR OBJET :

→ **Les innovations thérapeutiques et diagnostiques** : séance animée par les médecins présents lors de la matinée.

→ **La diététique** : animé par Jean-Christophe Fidalgo et Sonia Chereau, diététicienne au CHU de Nancy.

→ **Les droits sociaux et démarches administratives**, avec Méryl Blanc, assistante sociale de l'AFCA.

→ **Quels besoins d'information et d'accompagnement pour les patients ?**

Un atelier animé par l'équipe de l'AFCA et de l'Amyloidosis Alliance.



Jean-Christophe, lors de l'atelier diététique.

Ce fut l'occasion de soulever des sujets tels que les essais en cours ou récemment abandonnés, les médicaments en accès précoce, les centres antidouleurs, comment établir un dossier pour la MDPH, la déshumanisation due à la numérisation et à la dématérialisation de l'accès aux services, comment adapter son régime à sa pathologie...

Ce 5ème évènement a rassemblé sur place plus de cent personnes que nous remercions de leur présence et de leur intérêt.

Un grand merci aussi à tous les intervenants, organisateurs et modérateurs grâce à qui cette manifestation fut pour tous très agréable et constructive.

Nous tenons à adresser notre très vive gratitude aux médecins et intervenants qui ont fait de cette journée un succès : Antoine Fraix, Caroline Jacquet, Maud Michaud du CHU de Nancy, Sophie Georgin-Lavialle de l'hôpital Tenon, et tout particulièrement Olivier Huttin qui s'était manifesté dès l'an dernier pour nous convier à organiser cette journée dans son fief de Meurthe-et-Moselle ainsi qu'Élodie Huet, infirmière de pratique avancée en cardiologie au CHU de Nancy, qui nous a beaucoup aidés pour organiser cette journée.

Ils forment l'indispensable passerelle entre les patients et le corps médical et font avancer la recherche grâce à leur infatigable dévouement.



Les bénévoles de l'AFCA en plein échange avec la Pr. Sophie Georgin-Lavialle.



Ce que révèle l'enquête AMYLife auprès de 3 000 patients dans le monde*

Les 1^{ers} résultats de l'enquête internationale AMYLife ont été partagés lors de la dernière Journée Mondiale.

Avec 2 936 patients et 667 aidants interrogés dans le monde, l'étude offre un panorama particulièrement large sur le parcours des patients atteints d'amylose et de leurs aidants.

UNE AMBITION CENTRÉE SUR LE QUOTIDIEN DES PATIENTS

AMYLife poursuit trois objectifs : analyser le vécu quotidien des patients, identifier des leviers concrets pour améliorer leur vie quotidienne et construire des outils de plaidoyer. Les répondants se répartissent principalement entre les formes AL (32 %), ATTRv (30 %) et ATTRwt (25 %), reflétant la diversité des profils concernés par la maladie.

Amylife donne la parole aux aidants :

42%

Part des patients qui pensent que l'amylose a un impact sur la santé de leurs aidants.

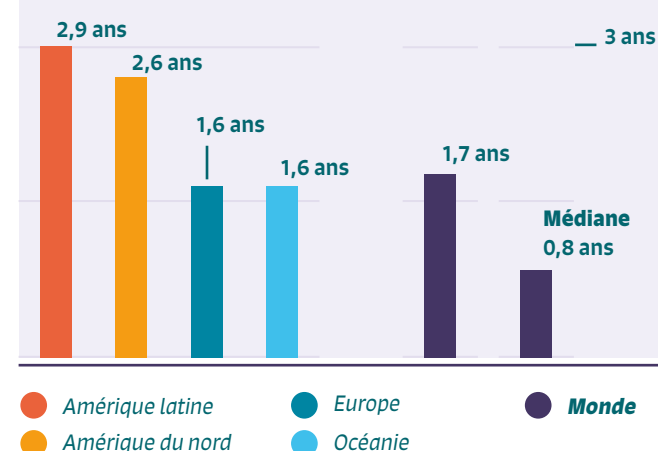
52%

Part des aidants qui pensent que l'amylose a un impact sur leur propre santé.

* 8 principaux pays répondeurs :

- France, → Italie, → États-Unis
- Royaume-Uni, → Australie, → Espagne
- Brésil, → Pays-Bas,

Temps moyen entre les premiers symptômes et le diagnostic en fonction des régions du monde.

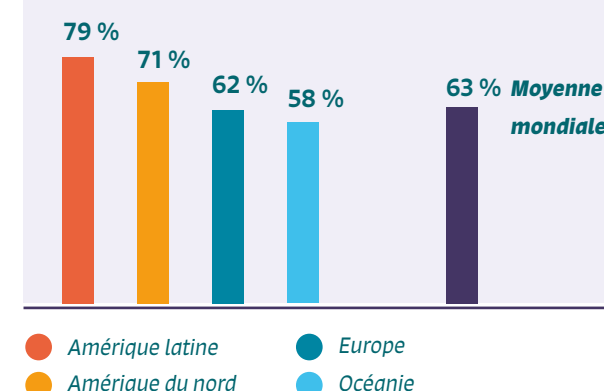


UN DIAGNOSTIC TOUJOURS TROP LONG

Le délai moyen entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic atteint 1,7 année à l'échelle mondiale, avec des disparités régionales marquées : 2,9 ans en Amérique latine, 2,6 ans en Amérique du Nord, contre 1,6 an en Europe et en Océanie. Au-delà de ces délais de diagnostics toujours trop longs, les chiffres cachent des situations particulièrement dramatiques où des patients mettent parfois plus de 10 ans à obtenir un diagnostic, en particulier dans des pays où l'accès à un système de santé est plus compliqué ou plus inégalitaire.



Pourcentage des patients qui constatent une aggravation des symptômes pendant l'attente du diagnostic



UNE ERRANCE DIAGNOSTIQUE AUX CONSÉQUENCES CLINIQUES RÉELLES

Ce délai n'est pas neutre : 63 % des patients dans le monde déclarent une aggravation de leurs symptômes pendant la phase d'attente du diagnostic. La proportion grimpe à 79 % en Amérique latine et 71 % en Amérique du Nord, traduisant un coût humain direct de la lenteur du parcours diagnostique.

LE MAILLON FAIBLE :

LA CONNAISSANCE DE LA MALADIE EN PREMIÈRE LIGNE

Une donnée éclaire à elle seule l'origine de cette errance : 41 % des médecins généralistes ne connaissent pas l'amylose au moment où leur patient reçoit son diagnostic. Seuls 13 % la connaissent réellement, tandis que 46 % en ont entendu parler sans en avoir jamais rencontré de cas. La situation est particulièrement préoccupante en Amérique du Nord, où 56 % des généralistes ignorent la maladie.

CE QU'IL FAUT RETENIR

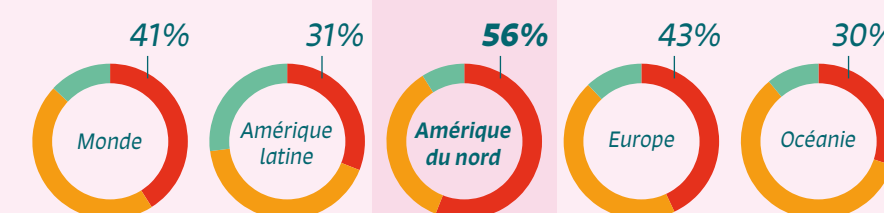
L'enquête AMYLife confirme ce que les cliniciens observent depuis longtemps : l'amylose souffre moins d'un manque de traitements que d'un déficit de reconnaissance en soins primaires.

Raccourcir le délai diagnostique — en particulier dans les régions les plus en retard — passe avant tout par la sensibilisation et la formation des médecins de premier recours.

Les résultats d'AMYLife pourront servir d'outils de plaidoyer dans chaque pays.

Pourcentage des médecins généralistes qui ne connaissent pas la maladie.

- Ne connaissent pas la maladie.
- Connaissent la maladie, mais n'ont jamais vu de patients atteints.
- Connaissent la maladie.





Une belle occasion pour s'évader.

Hélène, Mireille,
Marina et Barbara

Une belle soirée musicale au théâtre des Champs-Élysées

Cette année, l'AFCA était ravie de proposer à ses adhérents des places au tarif préférentiel pour une soirée musicale d'exception au Théâtre des Champs-Élysées à Paris le 12 février 2026.

La pianiste, Anne Queffélec, figure incontournable de la scène classique française, était entourée du Quatuor Hanson ainsi que du musicien Étienne Durand. Les œuvres de Erik Satie, Claude Debussy, Ludwig Van Beethoven et Joseph Haydn étaient à l'honneur, permettant un voyage

musical riche en émotions. Entre finesse impressionniste, profondeur romantique et équilibre classique.

Les adhérents qui avaient profité de cette opportunité étaient ravis de partager ce moment. De nombreux médecins de nos centres de référence en région parisienne avaient également répondu présents à notre invitation. Ils étaient venus pour une sortie culturelle en famille ou entre collègues.

Pour certains c'était même la première fois qu'ils assistaient à un concert classique. « Une belle occasion pour s'évader » pour une des cardiologues du centre amylose de l'hôpital Henri Mondor.

Ce fut une très belle soirée musicale et une autre occasion de nous retrouver.



Michel, Francis, Denis, Hélène et Jean-Christophe, notre président.

Une première délégation de bénévoles en PACA

L'AFCA déploie ses délégations régionales

L'AFCA a pour ambition de développer et structurer un réseau régional de bénévoles qui pourront accompagner les patients et les familles, organiser des réunions d'information en collaboration avec les centres de référence, sensibiliser le grand public localement, représenter l'association sur des stands d'information, collecter des fonds, etc.

Une première délégation en région PACA a été constituée fin 2025 avec plusieurs bénévoles investis et motivés pour aider l'association. Cette première rencontre a été l'occasion de faire connaissance et de lancer officiellement la délégation. Ils ont ainsi participé à la 2ème journée marseillaise des cardiomyopathies afin de représenter l'association auprès des professionnels de santé présents. Ils faisaient également partie de la délégation de bénévoles de l'AFCA au congrès ATTR en Italie en septembre 2025.

Si vous souhaitez rejoindre nos délégations régionales de bénévoles, partout en France, contactez Hélène à helene.thiollet@amylose.asso.fr

Journée internationale des maladies rares

L'AFCA a soutenu l'événement en région et sur les réseaux sociaux



Sylvie et Bruno.

Chaque année, le 28 février se tient la journée internationale des maladies rares. L'AFCA a soutenu cet événement en publiant sur ses réseaux sociaux une vidéo avec ses administrateurs, bénévoles et équipe salariée.

En région, nous étions présents à deux événements organisés par les plateformes d'expertise maladies rares de Lorraine et du Centre Val-de-Loire.

Notre bénévole Bertrand a ainsi tenu un stand pour l'AFCA à Tours lors d'un événement tous publics avec des conférences thématiques et un village maladies rares. Il a pu rencontrer quelques membres de l'AFCA venus pour l'occasion, ainsi que d'autres associations de patients et les professionnels de santé de la région.

À Nancy, c'est Sylvie et Bruno qui, comme l'année dernière à la même date, ont installé notre stand.

Après une présentation des équipes lorraines et de l'Alliance Maladies Rares, des tables rondes ont réuni des médecins de diverses spécialités. Des ateliers ont proposé une sensibilisation à la surdité et à la sophrologie. Des témoignages patients ont également été entendus.

Bravo à nos bénévoles et merci aux organisateurs de nous avoir invité à participer à ces événements pour mieux faire connaître l'amylose.

Pour revoir la vidéo de l'AFCA : <https://vimeo.com/associationamylose>



Les rencontres des neuropathies périphériques

Chaque année, les rencontres des neuropathies périphériques se tiennent à Paris mi-septembre. L'AFCA y propose le matin un atelier destiné aux patients. En 2025 nous avons convié le Pr. Vincent Algalarrondo, cardiologue et le Pr. Franck Carbonnel, gastro-entérologue, pour nous parler des atteintes cardiaques et digestives de l'amylose héréditaire. L'AFCA les remercie chaleureusement pour leurs interventions.

8^{ème} Rencontres des Neuropathies Périphériques

JEUDI 17 SEPTEMBRE 2026

Cité Internationale Universitaire de Paris

Atelier activités physiques avec l'AFCA

Venez découvrir des mouvements d'activité physique adaptée et d'auto-rééducation destinés à entretenir les fonctions motrices et sensitives des membres inférieurs et supérieurs.

Ouvert à tous les patients souffrant de neuropathies périphériques et leurs aidants, quelle que soit la forme d'amylose !



Marjorie Banos — kinésithérapeute à l'*Institut de Myologie* sera l'invitée de l'AFCA. Elle sera accompagnée par Joris Coipel, enseignant en activités physiques adaptées, ainsi que par les patients experts de votre association.

INSCRIPTION :
contact@amylose.asso.fr



Une course porteuse d'espoir



Alix voulait partager l'histoire de son grand-père, faire connaître l'amylose, et soutenir l'association.

LE SEMI-MARATHON D'ALIX

En août 2025, Alix a couru le semi-marathon Cancale-Saint-Malo en hommage à son grand-père, François, décédé des suites d'une amylose cardiaque diagnostiquée trop tardivement. François avait contacté l'association avec son épouse et ils avaient participé à quelques cafés virtuels wtATTR.

Alix voulait partager l'histoire de son grand-père, faire connaître l'amylose, et soutenir l'association. Elle a obtenu un dossard solidaire pour participer à la course et a organisé une cagnotte pour l'AFCA. Plus de 1200 euros ont été récoltés pour nos actions de sensibilisation des professionnels de santé, et pour l'accompagnement des patients.

Grâce à elle, l'amylose cardiaque a été rendue visible dans les journaux locaux dont Ouest-France, et pendant la course, où elle et plusieurs de ses amis ont couru avec un tee-shirt de l'AFCA.

Un grand merci à elle pour ce beau projet en mémoire de son grand-père.





Témoignage

Le triathlon de Stéphane

Dans le cadre de la dernière journée mondiale contre l'amylose, nous avons tourné une vidéo avec Stéphane à l'occasion de sa reprise du triathlon. Pour ceux qui n'auraient pas vu son témoignage en vidéo, voici une transcription de son message :

« Je m'appelle Stéphane, j'ai 57 ans. On m'a diagnostiqué une amylose cardiaque AL en septembre 2022. Ça a été un énorme changement dans ma vie, parce que je pratiquais le triathlon, je faisais des longues distances et j'avais en règle générale une bonne santé. Je n'ai jamais été performant, mais je faisais beaucoup de sport. Les 6 mois à un an avant le diagnostic, ma santé a énormément décliné, et je suis passé du fait de faire de longues distances à



Pour voir la vidéo de Stéphane :

<https://vimeo.com/associationamylose>



ne plus pouvoir monter un seul étage sans être complètement essoufflé et épuisé.

Dans un premier temps, on prend, suite au diagnostic, un gros coup au moral, donc ça a été compliqué. Mais tout de suite, je me suis dit : les traitements vont être costauds, et je me doutais que continuer à avoir une activité physique me ferait du bien au moral.

Quand le cœur est atteint, on fait de la rééducation cardiaque. Ça se fait sur vélo, à l'hôpital donc bien encadré, où on est bien observé pendant l'effort, et on nous apprend petit à petit à faire un effort en maîtrisant sa « fougue » pour ne pas trop s'enflammer.

Quand je parle de sport je ne parle pas d'activité sportive, mais d'activité physique : marcher, c'est très bon, ça n'épuise pas. Et puis quand on marche, si on est fatigué, on s'arrête. Ça sort de son quotidien. Même aux personnes non sportives, je conseille vraiment de sortir, d'aller dehors, d'être dans le mouvement et de ne pas être passif.

Cette année mon cardiologue et mon hématologue m'ont donné l'autorisation de reparticiper à un triathlon. Le samedi 13 septembre 2025, j'ai fait un triathlon sprint, qui est une petite distance, en duo avec un ami. Ça n'a rien à voir avec mes éventuelles performances du passé, mais j'ai pris un pied énorme et c'était excellent. Je me suis régalé ! On est arrivés au bout. Je ne pensais pas en refaire un jour. »



Deux défis sportifs au service de la lutte contre l'amylose

Romain, un nouvel adhérent toulousain, va courir 100 km pour l'amylose ! Il a nommé son projet « les sommets de l'espoir », avec 4 trails répartis entre avril et juillet 2026. Il s'est lancé ce défi sportif pour faire connaître l'amylose, dont sa mère a été récemment diagnostiquée.

Il a déjà ouvert une cagnotte en ligne dont l'intégralité des dons seront reversés à l'association :



<https://www.helloasso.com/associations/association-francaise-contre-l-amylose/collectes/les-sommets-de-l-espoir-les-100-km-de-l-amylose>

Emmanuel, chargé de projet à l'Amyloidosis Alliance, s'engage lui aussi dans une aventure exceptionnelle : parcourir une étape du Tour de France à vélo en juillet 2026, en portant les couleurs de l'AFCA. Il souhaite ainsi sensibiliser à l'amylose, donner de la visibilité à notre association et récolter des fonds. Une cagnotte sera créée à l'occasion.

Un grand merci à eux pour leur engagement !

Vous pourrez suivre ces deux défis sportifs sur les réseaux sociaux de l'association.



Emmanuel, en pleine séance d'entraînement.

Convention AFCA - Pitié Salpêtrière

La convention entre l'AFCA et l'hôpital de la Pitié Salpêtrière est enfin signée !

La demande en avait été faite l'année dernière afin de permettre à nos bénévoles d'intervenir sur ce site qui est aussi un centre de compétence pour les amyloses, notamment dans les services d'hématologie et de cardiologie. Cette convention permet aussi à l'AFCA de figurer dans le guide des associations de patients présentes dans les hôpitaux de l'AP-HP. Grâce à cela, nous aurons une meilleure visibilité pour notre association.



Marche des maladies rares

Le 6 décembre 2025

Comme tous les ans l'association était présente pour porter la bannière de l'amylose à l'occasion de la marche des maladies rares. Nos bénévoles Lionel et Dany ont fièrement porté la pancarte de l'amylose pendant plusieurs kilomètres au cœur de Paris, aux côtés de nombreuses autres associations de maladies rares.

Lionel, bénévole, marche pour faire connaître l'Amylose.

En tant que membre du conseil national de l'Alliance maladies rares, il est important pour nous de participer à cet événement communautaire qui fait connaître la cause des maladies rares.



Devenez patient partenaire en ETP ou Représentant des Usagers

PATIENT PARTENAIRE

L'importance de l'ETP (éducation thérapeutique du patient) dans le parcours de soins du patient atteint de maladie rare et chronique est de plus en plus reconnue et même abordée dans les congrès médicaux !

L'ETP permet de mieux vivre malgré ou avec sa maladie, de mieux comprendre les traitements et d'éviter les comportements à risque.

Les filières de maladies rares proposent régulièrement aux patients des associations concernées de participer à des formations en ETP de 40h qui permettent ensuite aux patients formés d'intervenir en tant que patient partenaire dans des séances d'éducation thérapeutiques.

Notre réseau de patients formés s'agrandit chaque année. N'hésitez pas à contacter Hélène si vous souhaitez, vous aussi, vous engager dans l'ETP.

REPRÉSENTANT DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Depuis 2021 l'AFCA est une association agréée d'usagers du système de santé. Cela lui permet de représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Pour le moment, trois membres de l'AFCA se sont formés pour devenir représentants des usagers (RU).

Les mandats en tant que RU à la CDU (commission des usagers) de Barbara et Mireille au sein de deux établissements de santé à Paris (centre d'hémodialyse AURA PARIS et hôpital mère-enfant de l'est parisien) ont récemment été prolongés pour 3 ans.

La CDU 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. Nous y examinons par exemple les plaintes et les réclamations.



Il s'agit donc d'un bénévolat pour représenter les intérêts et les droits des usagers (patients et proches) dans le système de santé...

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. Nous pouvons aussi rencontrer directement les patients et participer aux enquêtes de satisfaction ou aux actions de sensibilisation.

On peut aussi devenir RU au niveau territorial (Conseil Territorial en Santé), c'est le cas de Jérôme en Bretagne, ou encore accepter un mandat à la CPAM. S'engager comme RU pour l'AFCA permet également de mieux faire connaître notre pathologie et l'association au sein de la structure.

Si vous souhaitez vous engager en tant que Représentants des Usagers pour faire respecter les droits des malades ou des proches, contactez Hélène.

Hélène : helene.thiollet@amylose.asso.fr



Barbara et Sylvie

L'Afca présente en région Grand Est

Du 29 au 31 septembre 2025, la plateforme « Lorraine Affections Rares », LARA, a organisé trois journées de rencontres au CHRU de Nancy-Brabois. L'Afca a répondu présent à l'invitation qui nous a été faite d'y participer et nous avons tenu un stand dans l'entrée du bâtiment de l'Institut Louis Mathieu, le lundi 29, aux côtés de quatre autres associations.

Malgré le nombre important de personnes circulant dans ce lieu et les efforts réalisés par les organisateurs pour capter l'attention des visiteurs, le public s'est peu attardé sur les différents stands. Le bilan de cette journée reste malgré tout positif car il nous a été possible de diffuser des informations, d'échanger avec les autres associations présentes sur divers procédés de communication destinés au grand public, et principalement, de continuer à assurer notre présence dans toutes les régions de France.



Amylose AL Le Congrès de la SFH 2026

Comme chaque année, l'Afca était présente avec un stand au village des Associations lors du 46e Congrès de la SFH (société française d'hématologie) qui a eu lieu du 25 au 27 mars 2026 au Palais des Congrès à Paris. Il s'agit d'un événement annuel majeur qui permet de se faire une idée sur les avancées dans les diagnostics et traitements en hématologie y compris dans des maladies immuno-hématologiques plus rares. C'est aussi un moment privilégié pour échanger avec des médecins ou infirmiers en pratique avancée ainsi qu'avec les représentants d'autres associations.

Nous avons pu échanger avec un certain nombre de jeunes médecins de divers centres et des infirmiers spécialisés dans le suivi de patients amylose AL.

Cette année, aucune communication n'était consacrée à l'amylose AL mais on retient les conférences et symposiums bondés consacrés au myélome multiple, la « cousine » de l'amylose AL. Cette dernière a toujours pu profiter des dernières avancées et recherches concernant le myélome.

L'évolution des traitements et de la prise en charge dans le myélome multiple est vertigineuse avec notamment l'essor des nouvelles immunothérapies, l'avènement des anti BCMA mais aussi de plus en plus des CAR-T cells. La guérison de la maladie n'est plus un rêve !



Ces réunions mensuelles ont permis de créer la base d'un réseau amical qui s'est constitué au fil des mois.

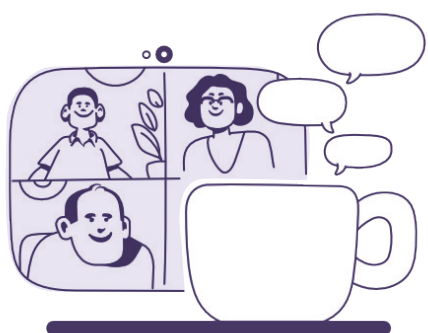
*Par exemple
Frédérique, Bruno, Laurent
et Stéphane ont concrétisé
leur désir de se parler autour d'un café, bien réel
celui-là, dans le Sud-Ouest.*

Les Cafés Virtuels de l'AFCA

Des rencontres entre patients et aidants en visioconférence via Zoom

Les Cafés Virtuels ont été créés en 2021, tout d'abord pour les patients, avec des rendez-vous mensuels le vendredi pour les 3 formes principales d'amylose. Ensuite, depuis 2024, l'AFCA propose des rendez-vous trimestriels à destination des aidants de l'amylose ainsi que des rendez-vous semestriels dédiés aux porteurs de l'amylose héréditaire qui n'ont pas encore de symptômes.

Le nombre de participants par séance augmente régulièrement avec de nouvelles inscriptions, sans oublier les fidèles qui nous suivent depuis plusieurs années. 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.



Pour vous envoyer le lien de connexion au Café, nous avons besoin d'avoir votre numéro de téléphone et votre adresse mail.

Envoyez votre demande d'inscription à :

contact@amylose.asso.fr

Ces réunions mensuelles ont permis de créer la base d'un réseau amical qui s'est constitué au fil des mois. Par exemple Bruno, Laurent, Frédérique et Stéphane ont concrétisé leur désir de se parler autour d'un café, bien réel celui-là, dans le Sud-Ouest.

Rien d'organisé officiellement par notre association, juste des envies spontanées de se retrouver pour un échange convivial. Nous en sommes ravis et fiers car cela permet à tout un chacun de se sentir soutenu, moins isolé et aiguillé dans son combat.

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.



Agenda 2026

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

JOURNÉE CŒUR ET SPORT

30 mai 2026, Bordeaux.

Une journée dédiée à l'Activité Sportive Adaptée, à destination des patients atteints d'une maladie cardiaque héréditaire ou rare et de leurs proches. Un événement organisé par la filière Cardiogen qui a convié l'AFCA à participer et à animer un stand. N'hésitez pas à venir à la rencontre de nos représentants régionaux à cette occasion !
Inscriptions : contact@amylose.asso.fr

CONGRÈS ANNUEL ALLIANCE MALADIES RARES

4 et 5 juin 2026, Paris.

JOURNÉE ANNUELLE DE LA FILIÈRE MARIH

5 juin 2026, Paris.

WEB-ÉMISSION AMYLOSE HATTR

18 juin 2026, 12h30-13h30, en direct depuis Marseille.

Cette nouvelle web-émission du podcast « Rare à l'écoute » sera diffusée en direct le 18 juin 2026 à 12h30 depuis Marseille. L'AFCA y interviendra aux côtés des équipes médicales des centres de référence marseillais. Au programme : la prise en charge précoce et multidisciplinaire de l'amylose hATTR à Marseille.

CONGRÈS CARDIOMYOPATHIES

12 septembre, Rennes.

Inscriptions : contact@amylose.asso.fr

8ÈME JOURNÉE DES NEUROPATHIES PÉRIPHÉRIQUES

17 septembre 2026, Cité Internationale Universitaire de Paris.

Cette 8ème journée réunira les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des neuropathies périphériques ainsi que les associations de patients dont l'AFCA.

Les patients et aidants sont invités à participer à cette journée. Un atelier patient participatif sera proposé le matin par l'AFCA sur l'activité physique adaptée. Il sera ouvert à tous les patients intéressés, quelle que soit leur forme d'amylose. N'hésitez pas à nous rejoindre !

Inscriptions : contact@amylose.asso.fr

6ÈME JOURNÉE MONDIALE CONTRE L'AMYLOSE

10 octobre 2026, Nantes.

Après Paris, Saint-Malo, Toulouse, Marseille et Nancy, la sixième journée mondiale contre l'amylose se tiendra cette année à Nantes le 10 octobre 2026.

Au programme, une conférence médicale, un déjeuner convivial et des ateliers thématiques. Nous remercions l'équipe du CHU de Nantes avec laquelle nous avons construit le programme.

Plusieurs ateliers seront proposés : diététique, activité physique adaptée, essais cliniques.

Inscriptions : contact@amylose.asso.fr

5ÈME CONGRÈS FRANCOPHONE MULTIDISCIPLINAIRE DE L'AMYLOSE (CMFA)

15 décembre 2026, Maison de la Chimie, Paris.

Chaque année, l'AFCA et les 4 centres de référence de l'amylose s'associent pour organiser le congrès francophone multidisciplinaire de l'amylose. La 5e édition aura lieu le 15 décembre à Paris. Ouvert à tous, professionnels de santé et patients, ce congrès est l'occasion de réunir les acteurs de toutes les formes d'amylose. Le congrès sera également accessible en visioconférence.

Inscriptions : <https://congres-amylose.com/>

MASTERCLASS AMYLOSES CARDIAQUES

16 décembre 2026, Maison de la Chimie, Paris.

Pour les professionnels de santé.



DROITS SOCIAUX ET DÉMARCHES ADMINISTRATIVES : L'ESSENTIEL



UN PETIT RÉCAPITULATIF POUR VOUS AIDER À VOUS Y RETROUVER

Qui gère mes frais de santé ?

- => Je relève du régime général : c'est la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)
- => Je relève du régime agricole : c'est la Mutualité Sociale Agricole (MSA).
- => Je suis bénéficiaire de la Complémentaire Santé Solidaire : c'est une mutuelle agréée ou la CPAM.

Qui gère ma retraite ?

- => Je relève du régime général : c'est la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail (CARSAT)
- => Je suis fonctionnaire : c'est le Service des retraites de l'État (SRE) ou la Caisse nationale de retraites des agents des collectivités locales (CNRACL).
- => Je suis exploitant ou salarié agricole : c'est la Mutualité Sociale Agricole (MSA).

Qui gère ma retraite complémentaire ?

- => Je relève du régime général : c'est l'Agirc-Arrco.
 - => Je relève de la fonction publique d'État, territoriale ou hospitalière : c'est l'Ircantec.
 - => Je relève du régime agricole : c'est la MSA.
- A noter : il existe un grand nombre de retraites complémentaires auxquelles vous cotisez selon vos activités professionnelles.

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Dans chaque Département, les MDPH ont une mission d'accueil, d'information, de conseil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap ainsi que leurs proches et leurs attribuent des droits qui permettent de compenser les frais, contraintes ou aménagements liés au handicap.

La Caisse d'Allocation Familiale (CAF)

La CAF est la branche famille de la Sécurité Sociale. Présente dans chaque Département, la CAF propose des prestations et des financements tels que l'Allocation Adulte Handicapé, les Allocations Logements, les Allocations familiales, etc.

LES CONTACTS UTILES

Service Public → 3939 et service-public.fr

CAF → 3230 et caf.fr

CPAM → 3646 et ameli.fr

MDPH → mdphenligne.cnsa.fr

Maisons France Services → france-services.gouv.fr
maboussoleaidants.fr

France Travail → 3949 et francetravail.fr

SOLIHA → soliha.fr

Retraite → 3960 et assurance-retraite.fr

Défenseur des droits → 09 69 39 00 00
www.defenseurdesdroits.fr

L'Association Française Contre l'Amylose porte la voix des malades et des familles.

Elle est leur représentant officiel dans de nombreuses instances.

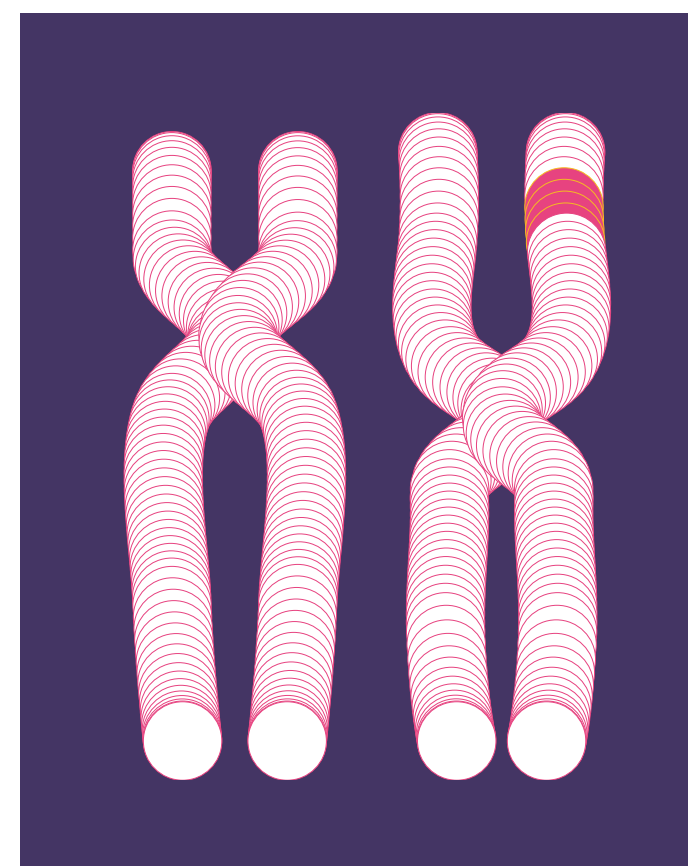
N'hésitez pas à prendre contact au 07.55.65.14.86 ou à l'adresse contact@amylose.asso.fr, qui pourra vous orienter vers l'Assistante sociale.



Amylose ATTR héréditaire

Hérédité : recevoir, transmettre, partager... Une histoire de famille

Un projet inédit pour accompagner chacun à trouver sa place dans la chaîne de transmission



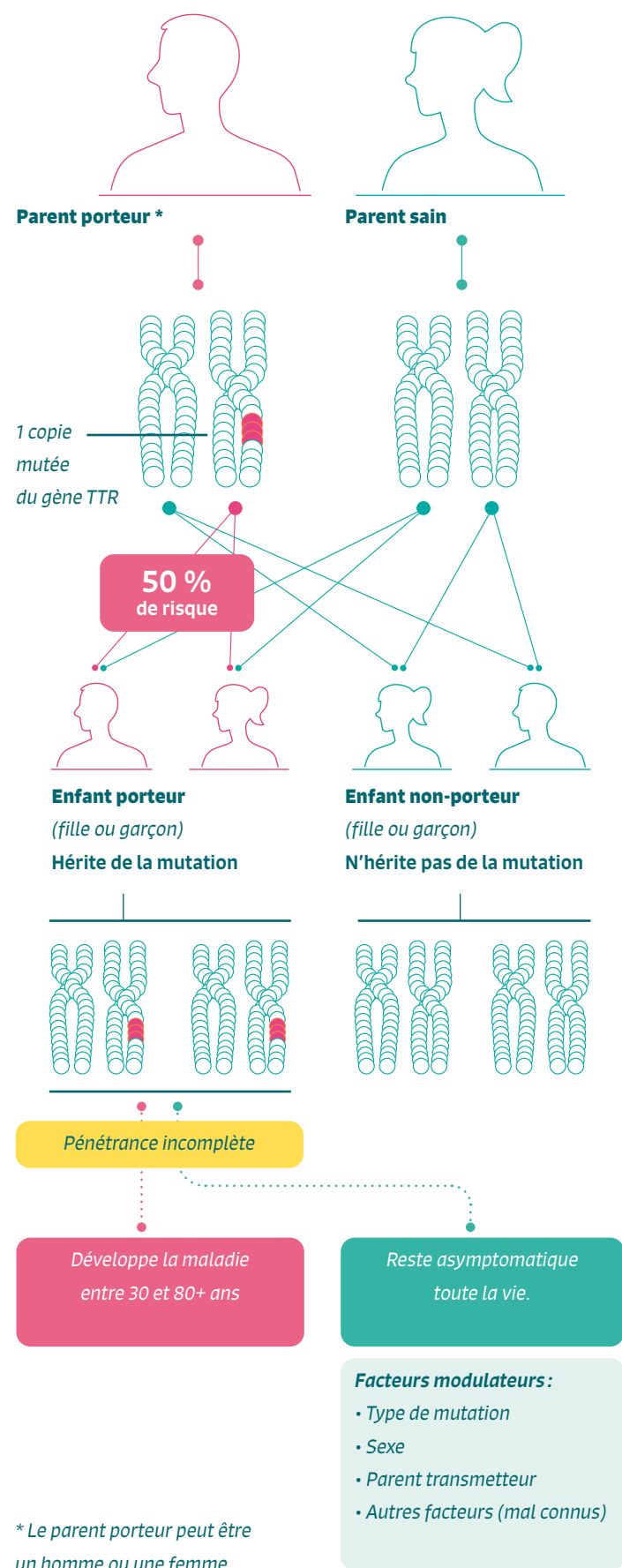
Ce projet vise à engager une réflexion approfondie sur la signification d'une maladie héréditaire, tant pour le patient que pour l'ensemble de sa parentèle. Il proposera un accompagnement selon sa place et sa situation au sein de la famille — que l'on soit porteur, malade, asymptomatique ou non porteur.

L'objectif est d'aider chacun à trouver sa juste place dans la chaîne de transmission, à apaiser les relations familiales et à se réconcilier avec son héritage génétique en lui donnant un sens qui permette d'avancer plus sereinement.

À l'issue de cette réflexion, nous envisageons :

- De créer, sur le site internet de l'AFCA, un Espace Témoignages dédié aux ATTR héréditaires avec une sélection de témoignages anonymisés,
- De publier un livret d'accompagnement à distribuer lors des Congrès,
- D'organiser une table ronde et un atelier à l'occasion d'une journée Amylose.

Pour alimenter notre réflexion, envoyez-nous vos témoignages ou arbres généalogiques à l'adresse : contact@amylose.asso.fr en précisant : Projet Hérédité



Le rôle de la génétique dans l'amylose héréditaire à transthyréine (hATTR)

Vers de nouvelles perspectives

L'AMYLOSE HÉRÉDITAIRE À TRANSTHYRÉTINE (hATTR) : UNE MALADIE GÉNÉTIQUE À TRANSMISSION AUTOSOMIQUE DOMINANTE

L'hATTR est liée à une anomalie du gène TTR, véritable mode d'emploi pour la fabrication de la protéine transthyréine. Lorsqu'il est modifié par une mutation, le gène TTR produit une transthyréine instable, dont les fragments forment les dépôts d'amylose dans différents organes, en particulier les nerfs périphériques et le cœur.

Chaque personne porte deux copies du gène TTR, chacune héritées d'un parent. Dans l'hATTR, il suffit qu'une seule copie soit porteuse d'une mutation pour que la maladie se développe. On parle de transmission autosomique dominante. Ainsi, lorsqu'un parent est porteur de la mutation, chaque enfant a un risque de 1 sur 2 (50 %) d'en hériter.

POURQUOI TOUS LES PORTEURS NE SONT-ILS PAS MALADES ?

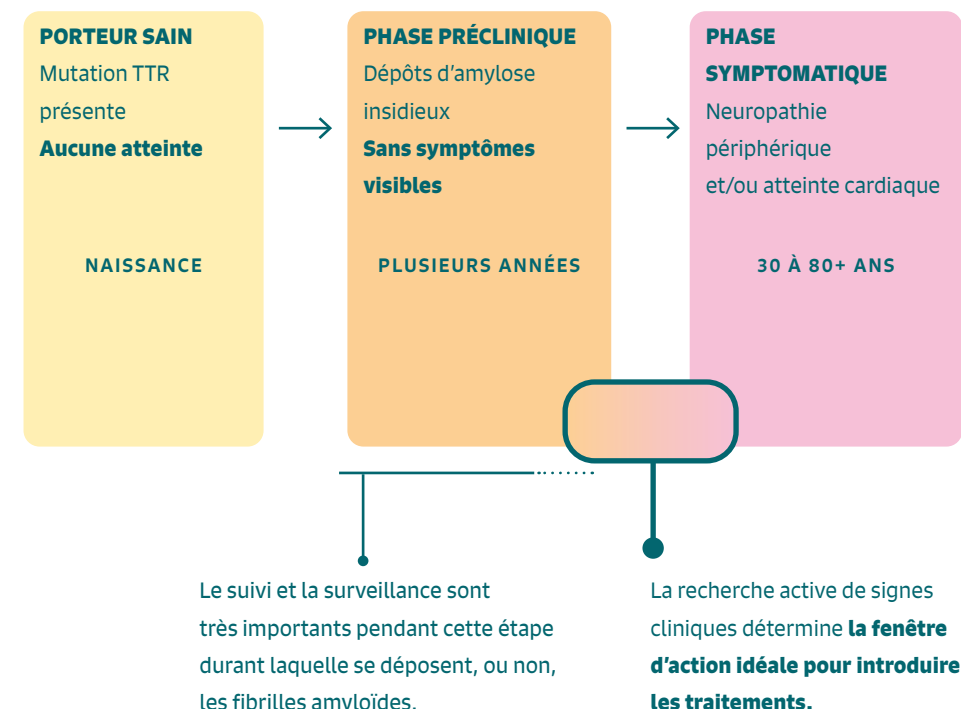
Pour autant, être porteur d'une mutation ne signifie pas forcément développer la maladie. On parle de pénétrance incomplète. Certaines personnes resteront sans symptômes toute leur vie, tandis que d'autres développeront la maladie, parfois tardivement. L'âge d'apparition varie de 30 à plus de 80 ans, selon la mutation et d'autres facteurs qui restent mal élucidés. Parfois, au sein d'une même famille, on observe des disparités d'âge de début et d'expression de la maladie.

UNE PHASE PRÉCLINIQUE AVANT LES SYMPTÔMES

L'hATTR se manifeste principalement par une atteinte des nerfs périphériques (neuropathie) et/ou cardiaque. Aujourd'hui, les recherches montrent qu'il existe une phase dite « préclinique », durant laquelle la maladie est déjà présente, altérant



Évolution de l'hATTR au cours de la vie



les organes de façon insidieuse, sans symptômes visibles. Il est probable que cette phase s'étende sur plusieurs années. Sa durée pourrait varier selon les mutations, l'influence d'autres facteurs comme le sexe, le parent transmetteur...

La mise en évidence de cette période préclinique est un point essentiel, car les traitements actuels non invasifs sont d'autant plus efficaces qu'ils sont administrés au plus tôt.

Dès lors, on comprend mieux l'importance du diagnostic présymptomatique (DPS) pour connaître son statut de porteur de mutation TTR avec la perspective d'un traitement précoce.

LE DIAGNOSTIC PRÉSYPMTOMATIQUE : UNE DÉMARCHE ENCADRÉE

Le diagnostic présymptomatique (DPS) est le test génétique qui permet de détecter la présence d'une mutation du gène TTR, avant l'apparition de symptômes. Il peut être proposé aux sujets à risque d'une famille, s'ils sont majeurs.

Ce n'est jamais une démarche anodine, ni juste une prise de sang. En France, c'est un parcours encadré, avec plusieurs phases, dont une information détaillée sur la maladie, les

traitements disponibles, les aspects génétiques, puis un temps de réflexion avec accompagnement psychologique si besoin. L'ensemble est une démarche volontaire, libre avec possibilité de renoncement, à tout moment.

À son terme, le résultat est annoncé lors d'une consultation dédiée, puis un suivi adapté sera mis en place chez les porteurs de mutation TTR. Mais chaque situation est unique et nécessitera un accompagnement personnalisé.

QUELS ENJEUX POUR LES FAMILLES AUJOURD'HUI ?

La démarche de connaître son statut génétique a profondément changé de sens, avec la disponibilité de traitements non invasifs, permettant de stabiliser les manifestations de l'hATTR. Il ne s'agit plus de la « menace irréversible » d'une

maladie chronique grave, source d'une angoisse majeure. Aujourd'hui, il s'agit d'une information qui permettra de mieux préparer l'avenir avec une surveillance adaptée, aidant au diagnostic et à l'initiation précoce d'un traitement.

EN CONCLUSION

La génétique occupe aujourd'hui une place centrale dans la prise en charge de l'hATTR. Connaître son statut de porteur de mutation n'est plus seulement une source d'inquiétude. C'est une opportunité d'agir plus tôt et de mieux se protéger. Grâce aux progrès significatifs, l'hATTR n'est plus une maladie inéluctable. L'information génétique devient un outil au service des patients et de leurs familles pour mieux préparer l'avenir, dans le respect de leurs choix et de leur histoire.

Pr. Violaine Planté-Bordeneuve, PU-PH
Service de Neurologie,
hôpital Henri Mondor – AP-HP,
Université Paris Est-Créteil



Lionel, qui a partagé son parcours de diagnostic, ses difficultés, mais aussi les ressources qui l'ont aidé à avancer. Découvrez un résumé de la transcription ci-contre.

Une web émission en direct sur l'amylose héréditaire

AVEC L'AFCA ET LES MÉDECINS BORDELAIS

Le 23 octobre nous avons participé à une nouvelle web-émission proposée par la plateforme de podcast « Rare à l'écoute ». Une émission diffusée en direct et disponible en replay.

Cet événement, diffusé en direct depuis Bordeaux, avait pour thématique cette année le parcours de soins au niveau local. Hélène notre chargée de projet et Lionel, administrateur de l'AFCA, étaient présents sur le plateau, en compagnie de Guilhem Solé, neurologue, Chloé Angelini, généticienne, Louise Debergé, médecin en médecine physique et de réadaptation, tous au CHU de Bordeaux.

Les experts présents ont rappelé combien la collaboration entre centres de référence, réseaux spécialisés et médecins de proximité est essentielle pour :

- Optimiser l'accès au diagnostic et réduire l'errance médicale.
- Fluidifier la prise en charge et le suivi à long terme.
- Valoriser le rôle essentiel des associations et des acteurs de terrain.
- Partager le témoignage inspirant d'un patient sur son parcours.

Un épisode Rare à l'écoute, replay disponible ici :



<https://app.livestorm.co/rare-a-l-ecoute/du-national-au-local-structurer-le-parcours-de-soins-dans-lamylose-hattr?s=e5b5ab58-856e-4579-b26b-7f4039a697ad>



Pour moi, connaître son statut génétique est une chance : cela permet un suivi précoce, d'anticiper et de ne pas subir la maladie.



Moment fort du live : le témoignage de Lionel, porteur asymptomatique

Je m'appelle Lionel, j'ai 51 ans, je vis à Pau. Je suis marié et père d'une fille de 17 ans. Je suis porteur asymptomatique d'une mutation liée à l'amylose héréditaire à transthyrétine.

MON HISTOIRE

En 2020, mon père a été diagnostiqué après des années d'errance médicale. Nous ne connaissions pas cette maladie. Ce fut un choc, bien sûr, mais aussi le début d'un parcours d'apprentissage et de transmission. Après m'être informé, notamment via l'AFCA, j'ai choisi de me faire dépister. Je voulais savoir, tout simplement. Et surtout, je voulais mettre toutes les chances de mon côté, en sachant que des progrès thérapeutiques importants avaient été réalisés. J'ai contacté directement le centre de génétique de l'hôpital de Bordeaux. J'ai effectué le test en mai 2021, selon le protocole réglementaire : deux prélèvements

sanguins à une semaine d'intervalle, et un entretien avec un psychologue.

Le résultat est tombé en septembre 2021 : j'étais porteur.

Étonnamment, j'ai bien accueilli cette nouvelle. Mon tempérament optimiste y est sûrement pour quelque chose, mais surtout, je savais que des traitements existaient. Et comme je n'avais pas de symptômes, tout cela restait encore très abstrait.

Mon père, lui, a vécu cette annonce avec beaucoup de douleur. Il s'est senti coupable. J'ai immédiatement tenté de le rassurer : personne ne choisit de transmettre une mutation génétique. Ce n'est la faute de personne.

INFORMER SA FAMILLE : UN DEVOIR MORAL

J'ai vite compris que cette maladie concernait toute la famille. Au-delà de l'obligation légale, j'y ai vu un devoir moral d'informer ma parentèle. J'ai informé mes proches (mes sœurs, mes cousins), en partageant des informations sans imposer de choix. J'ai choisi de ne pas contacter directement les enfants de mes cousins sans leur accord, par respect pour leur rôle de parents.

Ma démarche a été bien accueillie. J'ai partagé des informations sur la maladie, ses symptômes, les traitements disponibles, et l'importance du dépistage. Aujourd'hui, tous sont informés. Certains se sont fait dépister, d'autres non ou préfèrent attendre. C'est leur droit. Chacun vit cette réalité à sa manière. Je suis devenu le « référent amylose » de la famille.

Cette épreuve, paradoxalement, nous a rapprochés. Elle a ravivé des liens familiaux parfois distendus. Et pour cela, je suis reconnaissant.

CONNAÎTRE SON STATUT : UNE CHANCE

Pour moi, connaître son statut génétique est une chance : cela permet un suivi précoce, d'anticiper et de ne pas subir la maladie. On ne choisit pas d'être porteur, mais on peut choisir de savoir.

Informé sa famille, c'est un acte de soin : c'est transmettre une connaissance qui peut sauver, qui peut préparer, qui peut apaiser. C'est aussi, parfois, renforcer les liens, créer une solidarité nouvelle.



Du national au local : structurer le parcours de soins dans l'amylose hATTR

Le congrès francophone multidisciplinaire de l'amylose

Organisé par l'AFCA et les centres de référence

Le 17 décembre 2025, l'AFCA et les 4 centres de référence de l'Amylose se sont mobilisés pour organiser la 4e 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.

Pour l'ouverture du congrès, l'AFCA avait préparé une vidéo en hommage au Pr. Frank Bridoux, co-coordonateur du CRMR Amylose AL de Poitiers, qui nous a quittés en août 2025.

Cette rencontre qui a mobilisé tous les centres de référence de l'amylose autour du thème « nouveautés diagnostiques et thérapeutiques », a été l'occasion de fédérer les acteurs de la pathologie et de faire le point sur les parcours de soin et le traitement des amyloses, l'organisation pluridisciplinaire en région et notamment le rôle clé des paramédicaux dans la coordination du parcours de soin. L'AFCA a participé à la modération de chaque session.

Une place importante a été donnée aux innovations et en particulier à l'apport de l'intelligence artificielle pour contribuer à l'amélioration des soins et de la prise en charge. Les nouvelles thérapeutiques et les essais en cours dans les amyloses les plus fréquentes comme dans certaines formes plus rares ont été présentés. Un focus était également fait sur l'arrivée de l'immunothérapie et des traitements bi-spécifiques, nouvel espoir dans l'amylose AL.



Hélène, Emmanuel, Évelyne, le Caméléon, Lionel et Manon.

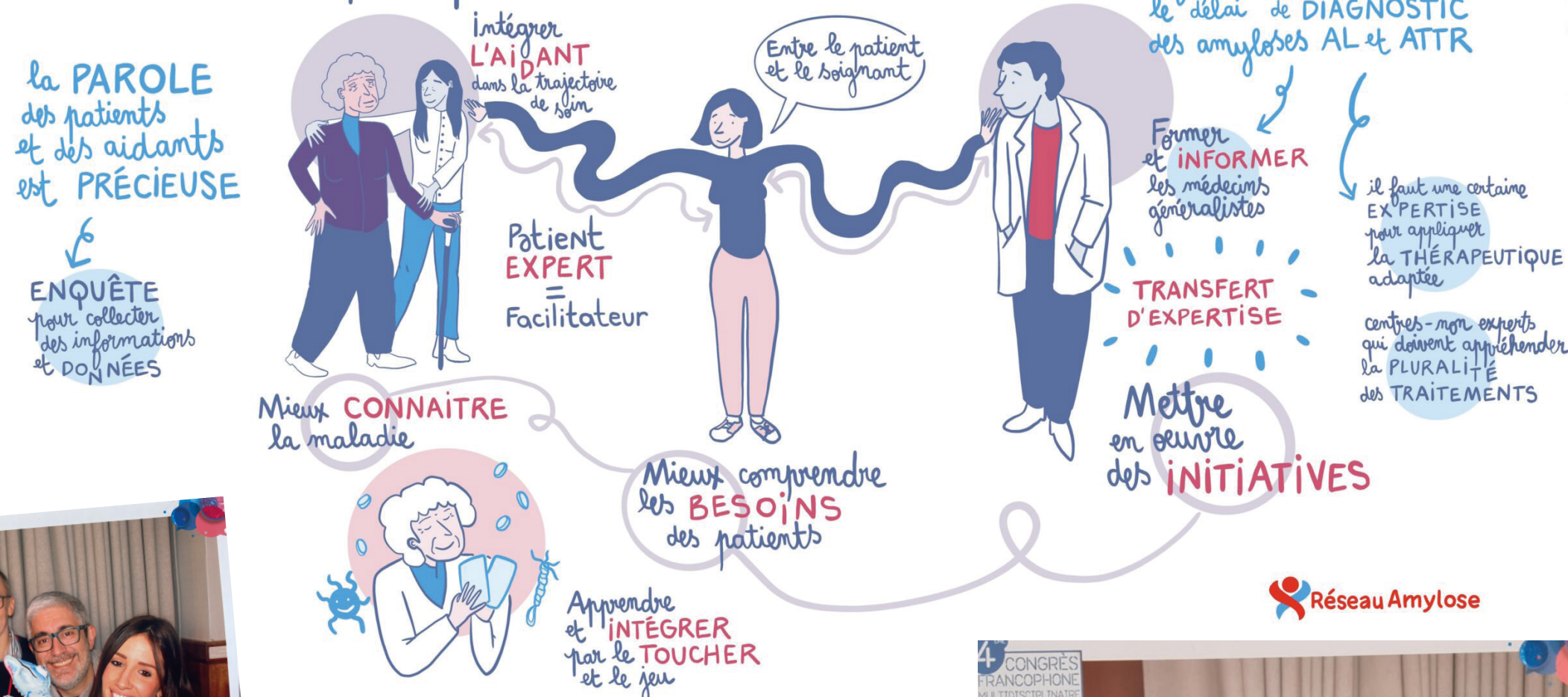
Une place importante a été donnée aux innovations et en particulier à l'apport de l'intelligence artificielle pour contribuer à l'amélioration des soins et de la prise en charge.

CONGRÈS AMYLOSES : D'ORYGAMI À AMYLIFE: L'IMPLICATION DE L'AFCA dans la préservation de la qualité de vie

SESSION 3

Mercredi 17 décembre 2025

L'Éducation thérapeutique est UNE PASSERELLE



Illustrations : Lucie Laustriat.

Le congrès a remporté un vif succès et vous avez été nombreux à suivre les échanges de cette 4e édition. Nous vous donnons rendez-vous le 15 décembre prochain pour le 5e CFMA, à Paris et en visioconférence.

Pour voir la vidéo hommage au Pr Frank Bridoux : <https://amylose.asso.fr/hommage-franco-bridoux/>

Voir aussi l'hommage de l'association page 44 de ce numéro.



Julien, Sylvie, Bruno et Barbara.



Retrouvez le replay de la journée : <https://reseau-amylose.org/jesuissoignant/congres-francophone-multidisciplinaire-des-amyloses/>



Du côté de la filière MARIH

En juin 2025 Hélène notre chargée de projet a été élue représentante des associations de patients au sein de la filière MARIH, la filière des maladies immuno-hématologiques rares pour l'amylose AL.

Elle participe ainsi aux comités de pilotage de la filière qui ont lieu tous les deux mois, aux côtés des médecins responsables des centres de référence.

Elle a été invitée dans ce cadre à intervenir en mars 2026 au congrès des maladies rares hématologiques Antilles Guyane avec la filière. Devant une centaine de participants, elle a parlé de la collaboration entre les associations de patients et les centres de référence, de l'orientation des patients en errance et de la construction de projets communs comme les ateliers d'éducation thérapeutique du patient.

Ce déplacement en Martinique a également été l'occasion de rencontrer la nouvelle présidente de l'association ACACIA, qui soutient les personnes vivant avec une amylose en Guadeloupe, en Martinique et en Guyane.



Le 22 janvier 2026, l'AFCA était également présente au Novotel Paris Les Halles pour la soirée de la filière MaRIH post-ASH, un événement annuel où les internes reporters MaRIH abordent les communications importantes à retenir du grand congrès international d'hématologie qui se tient à l'automne aux États-Unis.

En présence des représentants des CRMR amylose AL de Limoges, Poitiers et Saint-Louis (Paris) une interne a présenté les nouveautés pour l'Amylose AL.

On retiendra des résultats très encourageants des nouvelles immunothérapies, surtout des bispécifiques anti BCMA dans l'amylose réfractaire ou en rechute.



Du côté de la filière FILNEMUS

LA JOURNÉE ANNUELLE DE LA FILIÈRE

Le 12 décembre 2025, la 12^{ème} journée de la filière FILNEMUS s'est déroulée à la fondation Biermans-Lapôtre à Paris. Ce rendez-vous annuel réunit tous les acteurs de la filière, les centres de référence et les associations de patients dont l'AFCA. L'équipe de la filière a notamment présenté les actions en cours, en particulier sur l'ETP et la réadaptation. Une table ronde était consacrée au renforcement du lien ville-hôpital.



Marina et Catherine.

LES JOURNÉES PACARARE

Marina, notre vice-présidente et Catherine, nouvelle bénévole du côté de Vichy, ont représenté l'AFCA aux journées PACARARE de la filière FILNEMUS à Clermont-Ferrand les 5 et 6 mars 2026.

Ces journées interrégionales (PACA et Auvergne-Rhône-Alpes) ont réuni les experts des maladies neuromusculaires et les neurologues des centres hospitaliers des deux régions. Marina a pu présenter l'association et nos actions à l'ensemble des participants. C'était aussi l'occasion de rencontrer l'équipe médicale clermontoise pour l'amylose héréditaire.



Agnès et Lionel.

Du côté de la filière Cardiogen

LES JOURNÉES ANNUELLES DE LA FILIÈRE

Le 02 et 03 avril 2026, Agnès et Lionel ont représenté l'AFCA aux journées annuelles de la filière Cardiogen au Centre de Congrès Pierre Baudis de Toulouse. Plus de 200 participants étaient présents pour cette 13^{ème} édition, médecins, représentants associatifs, industriels.

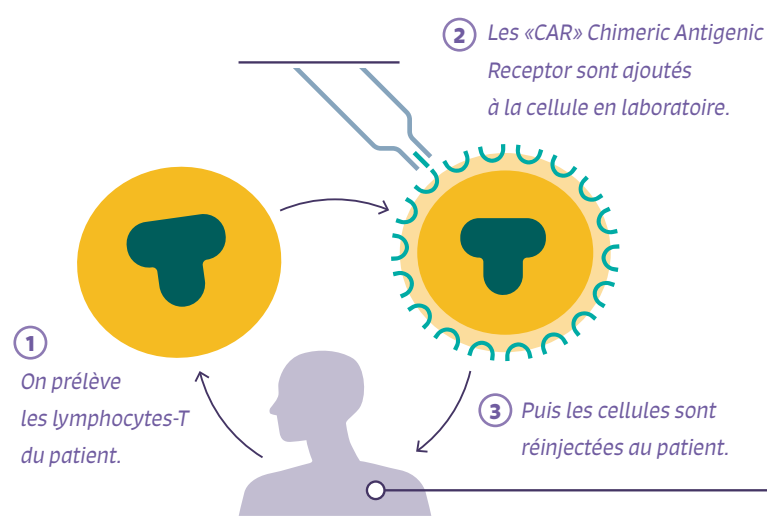
Le vendredi, dans la session « La filière en pratique », l'AFCA avait la parole avec une présentation de quelques résultats français de l'enquête AMYLife, à laquelle nombre d'entre vous ont répondu.

Au-delà des présentations, cet événement est une opportunité de rencontrer les autres associations membres de la filière et à travers ces discussions d'échanger des bonnes pratiques et de commencer à élaborer des projets ensemble !

8^{ème} MASTER CLASS AMYLOSES CARDIAQUES

Des avancées dans l'amylose AL

Comme chaque année, l'association était partenaire des Master Class amyloses cardiaques pour les professionnels de santé, le 18 décembre 2025 à Paris. Nous y avons présenté nos solutions d'intégration de l'éducation thérapeutique du patient dans les parcours de soins. Les centres de référence, quant à eux, ont partagé les dernières avancées diagnostiques et thérapeutiques, dont deux nouvelles thérapies pour l'amylose AL issues de la recherche sur le myélome multiple. Un résumé de ces avancées vous est présenté ici par le Pr. Arnaud Jaccard.



Le principe des CAR-T cells

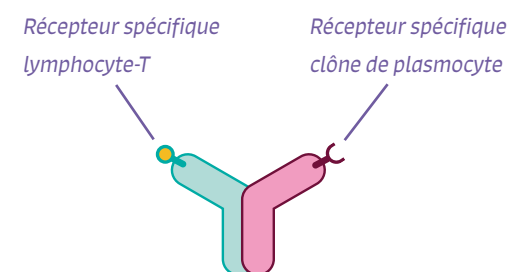
Le diagnostic de l'amylose AL est souvent difficile car les symptômes sont variés et peu spécifiques. Aujourd'hui, de nouvelles techniques d'analyse utilisant la spectrométrie de masse permettent d'identifier le type d'amylose quand les autres techniques classiques échouent, ce qui est essentiel pour choisir le bon traitement. Ces techniques permettent aussi de détecter de minimes quantités de chaînes légères monoclonales dans le sang, ce qui permet d'adapter le traitement de façon très précise et d'éviter la pratique de ponctions médullaires répétées. Plusieurs approches essayent de prédire la capacité d'une chaîne légère monoclonale d'immunoglobuline de former des fibrilles d'amylose pour permettre un dépistage très précoce d'amylose AL chez des patients porteurs d'une immunoglobuline monoclonale.

Le traitement a pour objectif principal d'arrêter la production de la protéine toxique. Les progrès récents ont profondément transformé le pronostic qui reste conditionné par la gravité de l'atteinte cardiaque que l'on évalue par le dosage des marqueurs cardiaques : NT-proBNP et troponine. Une nouvelle classification a été décrite utilisant en plus de ces 2 marqueurs une mesure échographique de déformation cardiaque - le strain longitudinal - permettant d'identifier les patients avec les atteintes cardiaques les plus sévères.

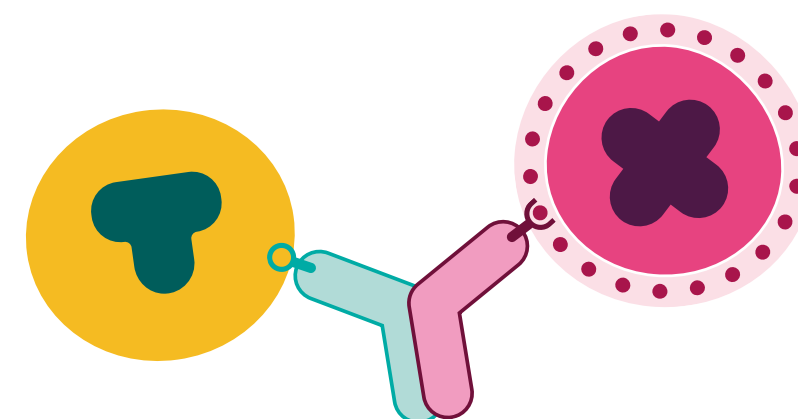
L'introduction de médicaments ciblés, notamment des anticorps monoclonaux, permet désormais d'obtenir chez la majorité des patients des réponses hématologiques profondes et rapides. Le protocole actuellement le plus utilisé associe un



Les anticorps bi-spécifiques



Les anticorps bi-spécifiques sont synthétisés en laboratoire pour se lier spécifiquement, d'un côté aux lymphocytes T, et de l'autre côté aux plasmocytes responsables de l'amylose.



Les anticorps bi-spécifiques sont injectés dans le corps du patient. Ils permettent alors aux lymphocytes T de se lier spécifiquement aux plasmocytes responsables de l'amylose pour les détruire.

anticorps monoclonal dirigé contre les plasmocytes, le daratumumab et le protocole VCD (bortezomib, cyclophosphamide et dexaméthasone). Ce traitement utilisé en première ligne permet d'obtenir une réponse hématologique complète avec normalisation du taux des chaînes légères libres monoclonales chez 60% des patients, et va entraîner une amélioration progressive des atteintes d'organes chez 50 à 60% des patients. Pour ceux qui n'obtiennent pas une réponse suffisante de plus en plus d'options existent : les IMiDs, lenalidomide ou pomalidomide peuvent être utilisés. Également le venetoclax, pour ceux qui ont une anomalie particulière au niveau des chromosomes des plasmocytes, la translocation t(11;14) qu'il est important de rechercher par un myélogramme qu'il faudra quelquefois refaire si ce résultat n'est pas disponible.

Enfin plusieurs nouvelles thérapies issues de la recherche sur le myélome multiple, les anticorps bispécifiques et les traitements par cellules CAR-T, montrent des résultats excellents obtenant une réponse hématologique complète chez pratiquement tous les patients, y compris chez des patients multi traités auparavant, au prix d'une baisse temporaire importante de l'immunité.

En parallèle, d'autres traitements en développement, à base d'anticorps reconnaissant les fibrilles d'amylose, visent à accélérer l'élimination des dépôts d'amylose déjà présents dans les tissus. Il n'y a pas encore de preuves définitives de leur efficacité actuellement mais certains paraissent prometteurs.

L'objectif futur est de combiner ces approches : bloquer la production de la protéine anormale et accélérer la disparition des dépôts.

Grâce aux avancées thérapeutiques, la survie des patients s'est nettement améliorée ces dernières années. Le défi principal reste le diagnostic précoce, car un traitement commencé tôt augmente fortement les chances de bonnes réponses sur les organes atteints, en particulier le cœur et le rein.

Le centre de référence qui associe un centre coordinateur à Limoges, 2 centres constitutifs à Poitiers et Paris et 24 centres de compétence a été relabellisé jusqu'en 2029. Il continue de travailler pour améliorer la prise en charge des patients. Il coordonne ou participe à plusieurs essais thérapeutiques analysant l'efficacité et la tolérance des nouvelles thérapies, particulièrement les anticorps bi-spécifiques. Les réunions de concertation pluridisciplinaire sont devenues pratiquement hebdomadaires. Elles réunissent par visioconférence des experts cliniciens et biologiques qui donnent des avis diagnostiques et thérapeutiques pour les patients français mais aussi belges, suisses et des pays du Maghreb. Plus de 600 dossiers ont été discutés en 2025. Le docteur Estelle Desport a remplacé, pour le centre constitutif de Poitiers, le Pr. Frank Bridoux malheureusement décédé l'année dernière.

Pr. Arnaud Jaccard
Hématologue, CHU de Limoges

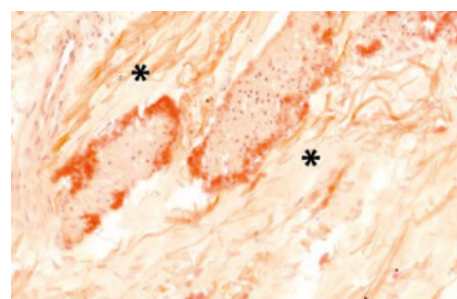


Amylose héréditaire ATTR

Les promesses du diagnostic précoce et de l'édition génique

Concernant le diagnostic de l'amylose ATTR héréditaire, plusieurs études, dont une réalisée en France, ont montré l'intérêt de la biopsie cutanée dans le dépistage précoce de la maladie⁽¹⁾. Une analyse originale réalisée en France à partir des résultats des laboratoires de génétique a montré que 1179 patients avaient été diagnostiqués avec une hATTR entre 2018 et 2023 dans l'hexagone, ce qui montre que l'hATTR reste une maladie rare⁽²⁾. Sur le plan thérapeutique, il a été montré que le traitement par Patisiran pendant 5 ans ne provoquait pas d'effet secondaire significatif et que ce traitement était d'autant plus efficace qu'il était instauré tôt⁽³⁾.

Plusieurs traitements sont en cours d'évaluation, notamment le traitement d'édition génétique CRISPR-Cas9 (Nexiguran Ziclumeran) qui vise à éliminer définitivement le gène TTR dans le foie. Une étude de suivi d'une trentaine de patients deux ans après le traitement par Nexiguran Ziclumeran est très prometteuse⁽⁴⁾.



Dépôts d'amylose (en rouge foncé) identifiés dans une biopsie cutanée.

Une étude originale, ACT-EARLY, vient de débiter au niveau international : elle vise à inclure des patients asymptomatiques pour tenter de déterminer si le traitement par Acoramidis peut ralentir l'apparition de la maladie⁽⁵⁾.

Le CRM CERAMIC du CHU de Bicêtre est particulièrement actif puisqu'il a lancé deux projets de recherche majeurs, l'étude NEUROFEEL et le registre français de l'AHTTR. L'étude NEUROFEEL vise à évaluer l'intérêt des neurofilaments légers (NfL) dans le sang comme marqueur d'évolution de la maladie, et le registre vise à préciser l'épidémiologie de la maladie en France⁽⁶⁾⁽⁷⁾. CERAMIC participe également à l'étude ACT-EARLY et à l'évaluation du traitement par Nexiguran Ziclumeran.

Pr. Andoni Echaniz-Laguna — Neurologue, hôpital Bicêtre.

Adams D. N Engl J Med. 2025 Oct 9; 393(14) : 1375-1386.

(5) <https://clinicaltrials.gov/study/NCT06563895>

(6) <https://clinicaltrials.gov/study/NCT06360289#study-overview>

(7) <https://www.filnemus.fr/la-recherche/annuaire-des-bases-de-donnees-et-registres/registre-national-francais-amylose-ttr>

(1) Intracutaneous Amyloid Deposition is Associated with Nerve Conduction Studies Deterioration in Presumed Asymptomatic Pathogenic Variant TTR Carriers. Schulz N, et al. Eur J Neurol 2025;32:e70277.

(2) TTR Gene Screening Since the Advent of Biotherapies in France: A Nationwide Retrospective Survey Between 2018 and 2023. Ait Tayeb AEK, et al. Eur J Neurol. 2025;32:e70104.

(3) Five-Year Results with Patisiran for Hereditary Transthyretin Amyloidosis with Polyneuropathy: A Randomized Clinical Trial with Open-Label Extension. Adams D, Wixner J, Polydefkis M, Berk JL, Conceição IM, Dispenzieri A, Peltier A, Ueda M, Bender S, Capocelli K, Jay PY, Yureneva E, Obici L; patisiran Global OLE study group. JAMA Neurol. 2025 Mar 1;82(3):228-236.

(4) Nexiguran Ziclumeran Gene Editing in Hereditary ATTR with Polyneuropathy. Gillmore JD, Gane E, Täubel J, Pilebro B, Echaniz-Laguna A, Kao J, Litchy W, Shahda S, Haagensen A, Walsh L, Smith D, Kachadourian J, Ward JH, Leibold D, Zhu P, Xu Y, Leung A, Sonderfan A, Gutstein DE, Manvelian G,



Les actualités du Réseau Amylose

Pour le Réseau Amylose et F-CRIN GRACE,
Pr. Thibaud Damy, Pr. Erwan Donal,
Pr. Olivier Lairez, Dr. Silvia Oghina.



L'affiche de la campagne d'information et de dépistage de l'amylose ATTR qui présente la maladie comme « la maladie Caméléon ».

L'année 2025 aura été particulièrement riche pour le Réseau Amylose, notamment sur le plan de la recherche, avec la labellisation du réseau de recherche clinique F-CRIN GRACE (Group for Research on Amyloidosis and Cardiac Excellence), l'implication des centres dans de nombreux essais thérapeutiques, le recrutement de plus de 10 000 patients dans le registre HEAR, qui permettra de mieux comprendre la maladie, ainsi que la par-

ticipation très active à l'enquête mondiale AmyLIFE portée par l'Amyloidosis Alliance et l'AFCA.

L'amélioration de la prise en charge et la formation des professionnels de santé sont également restées une priorité du réseau, avec des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire mensuelles régulières et l'organisation d'événements scientifiques tels que la Journée Amyloses Cardiaques pour le Cardiologue, le Master Class Amyloses Cardiaques et, avec les autres filières, le Congrès Francophone des Amyloses, qui seront renouvelés en 2026 en collaboration étroite avec l'AFCA.

Enfin, GRACE, le Réseau Amylose et l'AFCA, en association avec de nombreux partenaires impliqués dans la prise en charge des patients atteints de pathologies cardiaques et ostéoarticulaires, préparent pour 2026 un projet d'une ambition inédite : une campagne nationale d'information et de dépistage de l'amylose ATTR, destinée à sensibiliser le grand public. Ce projet est le fruit d'un partenariat étroit entre le Réseau Amylose et l'AFCA, unis dans la conviction que mieux dépister, c'est mieux soigner. L'amylose ATTR sera présentée comme une « maladie caméléon », en raison de la diversité de ses manifestations cliniques. L'accent sera mis sur la forme sauvage afin de simplifier le message pour le grand public, notamment en mettant en avant les atteintes rhumatologiques et la surdité survenant plusieurs années avant l'atteinte cardiaque.

La première phase médiatique se déploiera de septembre à octobre 2026. Elle sera suivie d'une phase de dépistage dans 40 hôpitaux à travers toute la France et les DOM-TOM, à partir du 26 octobre 2026 — Journée internationale de l'amylose — et jusqu'à la fin de l'année, principalement sous la forme de stands organisés lors de journées dédiées.

Nous abordons cette nouvelle année avec enthousiasme et détermination, profondément reconnaissants envers l'AFCA et les patients, dont l'engagement et la confiance sont un moteur essentiel de nos actions au service de tous.



L'AFCA, partenaire de la Fédération Hospitalo-Universitaire « INFLAMME ».

Une FHU réunit, autour d'un même projet de santé, des médecins de multiples spécialités, des chercheurs, des industriels et des associations de patients. Ensemble, ils unissent leurs expertises pour travailler sur une question de santé précise, que ce soit pour mieux comprendre des maladies, développer des innovations diagnostiques et thérapeutiques, ou améliorer la prise en charge des patients.

Au sein de ces fédérations, la FHU INFLAMME se consacre spécifiquement aux patients atteints d'inflammation chronique. Ce projet a pour coordinatrice médicale et scientifique le Pr. Sophie Georgin-Lavialle, par ailleurs responsable du centre de référence des maladies auto-inflammatoires et des amyloses (CEREMAIA).

L'INFLAMMATION CHRONIQUE

L'inflammation est une réaction normale de défense de l'organisme : elle permet à notre système immunitaire de répondre rapidement à une agression, comme une infection ou une blessure. Mais lorsqu'elle persiste trop longtemps, elle devient chronique. Cette inflammation devient alors néfaste. Elle fatigue l'organisme, abîme les tissus et entraîne des symptômes variés.

L'inflammation chronique est retrouvée dans de nombreuses maladies : inflammatoires, auto-inflammatoires, auto-immunes, mais aussi certaines infections prolongées, l'obésité ou encore des cancers. Ces maladies n'évoluent presque jamais de façon linéaire ou continue. Elles alternent plutôt entre deux états : des phases de rémission, où l'inflammation est calme et

La FHU s'attache à mieux identifier les causes d'inflammation chronique, notamment chez les patients en errance diagnostique.

les symptômes faibles ou absents, et des phases d'aggravation soudaine, où l'activité de la maladie « pousse » brutalement vers le haut, ce qui a conduit à utiliser le terme de « poussées » pour désigner ces périodes.

Dans de nombreux cas, la cause exacte de cette inflammation reste inconnue, ce qui complique le diagnostic et les traitements.

PROBLÉMATIQUES LIÉES À L'INFLAMMATION CHRONIQUE

Les défis liés à l'inflammation chronique restent nombreux. Le diagnostic est souvent long et difficile, car l'origine de l'inflammation n'est pas toujours évidente. Les symptômes peuvent être multiples, atypiques et très invalidants pour les patients. Enfin, les traitements actuels ne suffisent pas toujours : de nouvelles approches thérapeutiques doivent être développées pour mieux cibler ces maladies et améliorer la qualité de vie.

Les missions de la FHU INFLAMME

La FHU INFLAMME a pour vocation d'améliorer la prise en charge des patients souffrant d'inflammation chronique, quelle qu'en soit la cause. Pour relever ce défi, elle s'appuie sur une approche de médecine de précision, permettant d'adapter le diagnostic et les traitements à chaque patient, de manière individualisée. Son action s'articule autour de quatre axes majeurs, chacun dédié à un enjeu spécifique de l'inflammation chronique.

1. UN DÉFI DIAGNOSTIQUE

La FHU s'attache à mieux identifier les causes d'inflammation chronique, notamment chez les patients en errance diagnostique. Pour cela, elle développe une approche intégrée combinant l'analyse des symptômes, des données biologiques et génétiques, afin de regrouper les patients en catégories cohérentes et d'accélérer l'accès au diagnostic.

2. AMÉLIORER LE SUIVI DES PATIENTS

La FHU développe des outils innovants pour mieux mesurer l'inflammation, y compris à domicile, afin d'anticiper les poussées et d'adapter les traitements en temps réel. Elle travaille également à l'identification de nouveaux biomarqueurs et de nouvelles cibles thérapeutiques pour des prises en charge plus précises et efficaces.

3. UN ENJEU THÉRAPEUTIQUE

La FHU joue un rôle moteur dans le développement d'essais cliniques et de nouvelles stratégies de traitement. Son objectif : proposer des thérapies innovantes, mieux ciblées et plus efficaces pour contrôler l'inflammation chronique.

4. UNE MISSION DE VULGARISATION ET DE PARTAGE

La FHU a à cœur de rendre ses avancées accessibles à tous. Elle développe des outils éducatifs destinés aux médecins, aux patients et au grand public : podcasts, vidéos pédagogiques, supports d'information, diffusion des résultats de recherche... L'objectif est d'améliorer la connaissance des maladies inflammatoires et de renforcer le lien entre science, soignants et patients.

Le Pr. Sophie Georgin-Lavialle et son équipe, désireux de partager leurs connaissances dans leur série de vidéos : «La Minute de l'Inflammation.»



Découvrez la minute de l'inflammation :





Nouvelle organisation de la prise en charge néphrologique pour l'amylose AL

Dr. Estelle Desport,
CHU Poitiers

et pour les maladies de dépôts d'immunoglobuline monoclonale

Le Centre de Référence des Maladies Rares (CRMR) Amylose AL et autres maladies par dépôts d'immunoglobulines monoclonales a connu d'importants changements en 2025, notamment avec le décès du Pr Frank Bridoux, néphrologue emblématique. Cet événement a conduit à une réflexion approfondie sur l'organisation du réseau national de néphrologues impliqués dans la prise en charge de ces maladies.

Depuis sa création en 2006, le CRMR Amylose AL se distingue par sa structure multi-sites. Il est composé d'un centre coordonnateur (Limoges) et de deux centres constitutifs (Poitiers et Paris St Louis), avec les médecins correspondants suivants :

Service d'Hématologie du CHU de Limoges – Site coordonnateur :

- Pr. Arnaud Jaccard (coordonnateur national du CRMR)
- Pr. Murielle Roussel
- Correspondant néphrologue : Dr. Arthur Dalhem

Service de Néphrologie du CHU de Poitiers - Site constitutif :

- Dr. Estelle Desport (coordonnatrice)
- Dr. Vincent Javaugue
- Correspondant néphrologue : Dr. Romain Wong Cheng

Service d'Hématologie de l'hôpital Saint-Louis (APHP, Paris) – Site constitutif :

- Pr. Bertrand Arnulf (coordonnateur)
- Correspondant néphrologue : Pr. Camille Cohen

À ces 3 centres s'ajoutent 24 centres de compétence (CCMR). Ils sont principalement situés dans des services d'Hématologie (18 centres), mais aussi en Médecine Interne (3 centres) et en Néphrologie pour les 3 centres suivants :

CHU de Toulouse : Dr. Antoine Huart

CHU de Strasbourg : Pr. Bruno Moulin et Dr. Jérôme Olgne

Hôpital Tenon (APHP, Paris) : Pr. Jean-Jacques Boffa

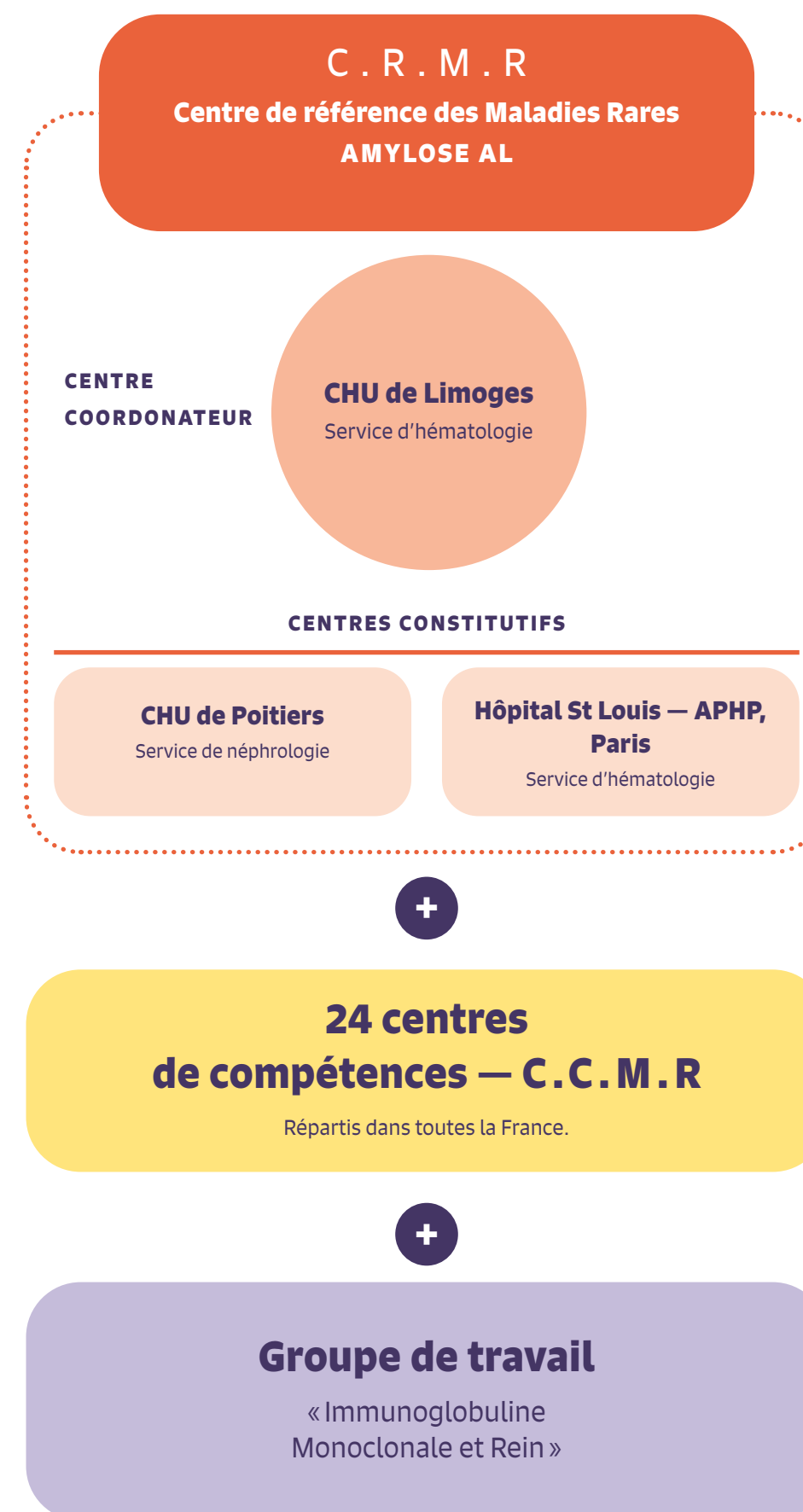
Dans les centres de compétence, de nombreux néphrologues sont spécialisés dans la prise en charge des maladies de dépôts d'immunoglobulines monoclonales, notamment les MGRS (gammopathies monoclonales de signification rénale).

Parmi eux, on peut citer :

Pour la région parisienne : Pr. Vincent Audard (Mondor), Pr. Bertrand Knebelmann et Pr. Aude Servais (Necker)

Pour les autres régions : Pr. Claire Rigother et Dr. Agathe Vermorel (Bordeaux), Dr. Paul Delalande (Tours), Dr. Melchior Chabannes (Besançon), Dr. Lucille Paris (Caen), Dr. Guillaume Jeantet (Montpellier), Dr. Marine Andréani (Nice), Dr. Christophe Barba et Dr. Xavier Charmetant (Lyon), Dr. Raphael Kormann (Nancy), Dr. Léonard Golbin (Rennes), Dr. Mathieu Legendre (Dijon).

D'autres néphrologues hors CCMR sont impliqués / intéressés par la prise en charge de ces pathologies.



Par ailleurs, sous l'impulsion du Pr. Vincent Audard, président de la commission Néphrologie Clinique de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation (S.F.N.D.T.), nous avons créé le groupe de travail « immunoglobuline monoclonale et rein » pour :

→ Structurer la prise en charge des complications rénales liées aux gammopathies monoclonales,

→ Promouvoir la recherche et l'innovation dans ce domaine,

→ Développer la collaboration entre néphrologues.

Un appel à participation sera bientôt lancé sur le site de la SFNDT pour les néphrologues souhaitant rejoindre ce groupe.

Enfin, les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) du CRMR ont été renforcées et se tiennent désormais chaque semaine. Elles sont co-animées par des hématologues, des internistes et les néphrologues référents suivants : Dr Estelle Desport, Dr Antoine Huart, Dr Romain Wong Cheng, Dr Camille Cohen. Grâce à cette nouvelle organisation, nous souhaitons améliorer le diagnostic précoce des maladies de dépôts d'immunoglobulines monoclonales, garantir un accès à des traitements de référence pour tous les patients et offrir un accompagnement de qualité, adapté à chaque situation.

Hommage au Pr. Frank Bridoux

C'est avec beaucoup de tristesse que nous avons appris et que nous partageons avec vous cette nouvelle, le Pr. Bridoux nous a quitté en août 2025.

L'amylose est une petite communauté et son absence parmi nous créera un grand vide. Toutes nos pensées et nos condoléances à sa famille, à son équipe à qui il doit manquer quotidiennement.

Ce n'était pas dans l'ordre des choses : moi, la patiente, je vivais grâce à lui et lui, qui avait rendu possible cette rémission, n'était plus...

Le Pr. Bridoux était un expert de l'Amylose AL, il était membre du conseil scientifique de l'AFCA et co-coordonateur du centre de référence des amyloses AL avec le Pr Jaccard.

Il était très apprécié par les patients pour sa gentillesse, son empathie, et son accompagnement. Il était proche de l'association et répondait toujours favorablement et gentiment à toutes nos requêtes tant pour organiser des événements que pour apporter une réponse à une famille.

Hommage au Dr. Bruno Roche

C'est avec une profonde stupeur que nous avons appris la disparition brutale et inattendue du Docteur Bruno Roche, du Centre hépato-biliaire de l'hôpital Paul Brousse.

Spécialiste reconnu du suivi des greffes de foie et praticien des biopsies hépatiques, il a accompagné avec bienveillance de nombreux patients greffés atteints d'amylose héréditaire au fil des années. Bien plus qu'un médecin, il était une présence rassurante, un repère précieux dans des parcours de vie souvent éprouvants.

Nous adressons nos pensées les plus sincères à sa famille ainsi qu'à ses collègues.

TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE

Grâce à l'association dont je suis membre depuis longtemps, je suis allée consulter le Pr. Bridoux à Poitiers en 2016 devant l'aggravation de mon état de santé en rapport avec une amylose à chaîne légère lambda, diagnostiquée en 2011. Non seulement le Pr. Bridoux a rectifié mon diagnostic, mais il m'a permis de m'améliorer, de bénéficier de traitements efficaces puis d'espérer, et si je peux en parler aujourd'hui, c'est grâce à lui... Je lui en suis profondément reconnaissante.

Je le revoyais régulièrement puis tous les ans et il m'apportait beaucoup. Quel ne fut pas mon immense chagrin et ma consternation d'apprendre son décès à la fin de l'été. Ce n'était pas dans l'ordre des choses : moi, la patiente je vivais grâce à lui, et lui qui avait rendu possible cette rémission, n'était plus... En raison d'une maladie.

Ce petit message pour espérer qu'un hommage lui sera rendu, peut-être, dans la lettre de l'association car j' imagine que nombre de patients sont dans mon cas.

À l'AFCA, je vous dois aussi beaucoup : un immense merci.

Très sincèrement,

Nadine.



Bruno, Sylvie et M. Denis Attenot.

Un généreux donateur à l'honneur

Lors de la Journée des maladies rares qui s'est tenue à Nancy le 26 février dernier, nous avons eu le plaisir d'accueillir Monsieur Denis Attenot pour la remise d'un chèque destiné à soutenir la cause de l'AFCA dans la recherche, dans son fonctionnement et dans son accompagnement des patients.

Monsieur Attenot est à l'origine de la création d'une petite maison d'édition : **Les Peuples De La Nuit**, née de la volonté de bénévoles amateurs de littérature de publier des écrits fictifs ou réels, émanant de personnes pour lesquels l'édition représente un monde difficilement accessible.

Ses membres entendent favoriser la création littéraire et l'acte de lire, encourager et valoriser des auteurs tout en respectant un code de déontologie s'abstenant de prosélytisme religieux, raciste ou politique. L'association veille à privilégier les auteurs en situation personnelle précaire et à reverser les éventuels bénéfices à des associations humanitaires, en accord avec les auteurs.

Monsieur Attenot a un jour eu connaissance de manuscrits rédigés par Omer L'Hoste, jeune Meusien de 19 ans qui décida de devancer l'appel en août 1939 avant même que la guerre ne soit déclarée. Fait prisonnier en 1940 et envoyé en camp de travail en Prusse Orientale, il a relaté jusqu'à sa libération en 1945, tout ce qu'il vivait, voyait, souffrait, dans des carnets qu'il a repris dans les années 70 pour remettre ses notes en forme et les agrémenter de souvenirs.

Ces manuscrits sont restés confidentiels jusqu'à ce que ses enfants décident de les confier aux Peuples De La Nuit afin de les sauvegarder puis de les éditer, car ils représentent une mémoire collective pour les générations futures.

Ce document est le résultat d'un travail mémoriel historique d'une valeur remarquable dont j'ai personnellement énormément apprécié la lecture. Les férus d'histoire y trouveront des anecdotes peu connues et les néophytes apprécieront le récit de ce témoignage authentique.

Comme dit précédemment, les statuts des Peuples De La Nuit ne permettent pas à l'association de faire des bénéfices. Denis Attenot a donc souhaité que les revenus de ce livre soient entièrement reversés à la recherche contre l'amylose, dont la belle-fille d'Omer fut victime.

Nous tenons à saluer la mémoire de ce vaillant soldat, de sa belle-fille, et c'est avec beaucoup d'émotion que nous accueillons le geste généreux de l'éditeur de ces carnets que nous remercions infiniment.

Sylvie.

→ Si vous êtes intéressé(e)(s) par la lecture de ce livre, il reste des exemplaires, dont la vente ferait l'objet d'un nouveau versement à notre association.

Pour vous le procurer :

Facebook et Instagram : les peuples de la nuit
lespeuplesdelanuit@gmail.com
www.associationslespeuplesdelanuit.me

Plus forts ensemble

L'AFCA œuvre depuis 1994 pour accompagner les patients et les familles et pour lutter contre l'Amylose.

Pour poursuivre encore plus efficacement ses missions, elle a besoin :

→ d'un nombre d'adhérents le plus élevé possible pour avoir plus de poids auprès des institutions dans la défense des droits des patients et des familles (accès au médicament, avantages sociaux,...).

→ de moyens financiers supplémentaires afin de pouvoir aller plus vite dans le développement de ses actions.

Services offerts par l'AFCA à tous ses membres :

- Envoi personnalisé d'informations ciblées en fonction de l'amylose qui les concerne ou de leur statut de membre.
- Envoi de notre magazine d'information Xaïpe et de toutes les publications de l'association.
- Conseils individualisés de notre assistante sociale, écoute téléphonique de notre psychologue.
- Accès aux cafés virtuels de l'association.

Convaincu.e ?

- 1 Remplissez lisiblement vos coordonnées, et cochez les cases concernées sur le **bon ci-dessous**.
- 2 Si vous **cotisez** ou faites un **don ponctuel** : libellez votre chèque à l'ordre de **l'Association Française Contre l'Amylose**.
- 3 Adressez ce bon **daté et signé** et — selon vos choix — votre **chèque** à : Association Française contre l'amylose
13, rue Raymond Losserand,
75014 PARIS.

Je soutiens l'association française contre l'amylose

Je choisis la formule qui me convient :

1 JE DEVIENS MEMBRE ADHÉRENT :

- Parce que je suis CONCERNÉ(E) DIRECTEMENT PAR L'AMYLOSE
- Parce que je souhaite m'associer à la communauté des patients et familles, contribuer à exprimer nos voix et partager un projet commun

J'acquitte une cotisation de 15 € à renouveler pour chaque année civile, cette cotisation ne procure pas d'avantage fiscal.

SI JE LE SOUHAITE, j'ajoute un don à ma cotisation pour permettre à l'Association d'avancer et de mener des actions toujours plus nombreuses et plus ambitieuses.

2 JE DEVIENS MEMBRE BIENFAITEUR :

Je fais un don.

- Parce que j'apporte mon soutien aux malades et aux familles
- Parce que je désire recevoir les informations sur les activités de l'AFCA et sur les progrès dans la lutte contre l'Amylose,
- Parce que je veux « faire nombre » auprès de la communauté des patients et familles

Je n'ai aucune cotisation à acquitter. Mon don, quel que soit son montant, me permet d'accéder à ce statut sans contribution complémentaire.

3 JE FAIS UN DON PONCTUEL

Mon versement ne m'engage en rien, je ne souhaite pas recevoir d'informations de l'Association, ni être relancé pour contribuer une nouvelle fois.

Tous les membres (membres adhérents et membres bienfaiteurs = choix 1 ou 2) sont invités aux assemblées générales, participent aux votes et sont représentés au conseil d'administration.

Bon d'adhésion / de don

Je choisis ma formule (une seule case possible) :

- ☐ Je deviens membre adhérent : je paie une cotisation et je fais un don si je le souhaite.
- ☐ Je deviens membre bienfaiteur : je fais un don et je n'ai pas de cotisation à payer.
- ☐ Je fais un don ponctuel. Pour l'année civile :

Mon versement :

- ☐ Je verse ma cotisation de 15 € (uniquement pour les membres adhérents)
- ☐ Je fais un don (facultatif pour les membres adhérents) d'un montant de :
 - ☐ 15 € — dépense réelle * : 5,10 €
 - ☐ 30 € — dépense réelle * : 10,20 €
 - ☐ 50 € — dépense réelle * : 17 €
 - ☐ 100 € — dépense réelle * : 34 €
- ☐ Montant libre :

Total de mon versement :

- ☐ Je souhaite faire un don régulier. J'envoie mes coordonnées : 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.



Démarche également disponible sur notre site, www.amylose.asso.fr

☐ Madame ☐ Monsieur

Prénom :

Nom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

E-mail :

Téléphone mobile :

Date :

Signature :

J'accepte le traitement de mes données personnelles comme indiqué ici : 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 nécessaires 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 bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation, de portabilité ou d'effacement, en contactant : contact@amylose.asso.fr, 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.

Infoxx

S'informer sur l'amylose



www.amylose.asso.fr