

L'Association Française contre l'Amylose

- Association loi de 1901, **créée en 1994**
- **2021** : Agrément en tant qu'association représentant des usagers du système de santé
- Une gouvernance patients/familles
- **14** bénévoles, **2** permanents
- Toutes formes d'amyloses
- **4** Centres de Référence
- Comité Scientifique de **19 experts**
- **600 adhérents**

www.amylose.asso.fr

Une page Facebook, avec **2000 abonnés**

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

66 rue Saint-Jacques - 13006 MARSEILLE

04 91 81 17 16

contact@amylose.asso.fr



Nos missions



Informer
écouter
s'entraider

Briser la solitude face à la maladie

- **Répondre aux demandes** : informer sur la maladie, mettre les patients en contact, orienter vers les Centres de Référence ou de Compétence.
- **Communiquer** : animer un site internet, une page Facebook, publier une revue...
- **Organiser des rencontres** entre patients et médecins experts.
- **Favoriser** toute initiative visant à améliorer le quotidien des malades



Stimuler
accélérer
la recherche

Avancer plus vite vers des traitements

- **Collaborer** avec les experts des Centres de Référence.
- Attribuer **un Prix Annuel** récompensant un travail de recherche.
- **Intervenir** pour la mise à disposition précoce des traitements.
- Contribuer à **l'évaluation** des nouveaux traitements
- **Être actif** dans les différentes instances



Formations dédiées aux Patients

- E-learning
- Programme Education thérapeutique
- Des fiches mémos pour mieux comprendre sa maladie
- Une journée nationale dédiée aux patients



Ecoute et accompagnement

- Un psychologue
- Des bénévoles formés à l'écoute
- Des cafés virtuels



Une journée Mondiale le 26 Octobre

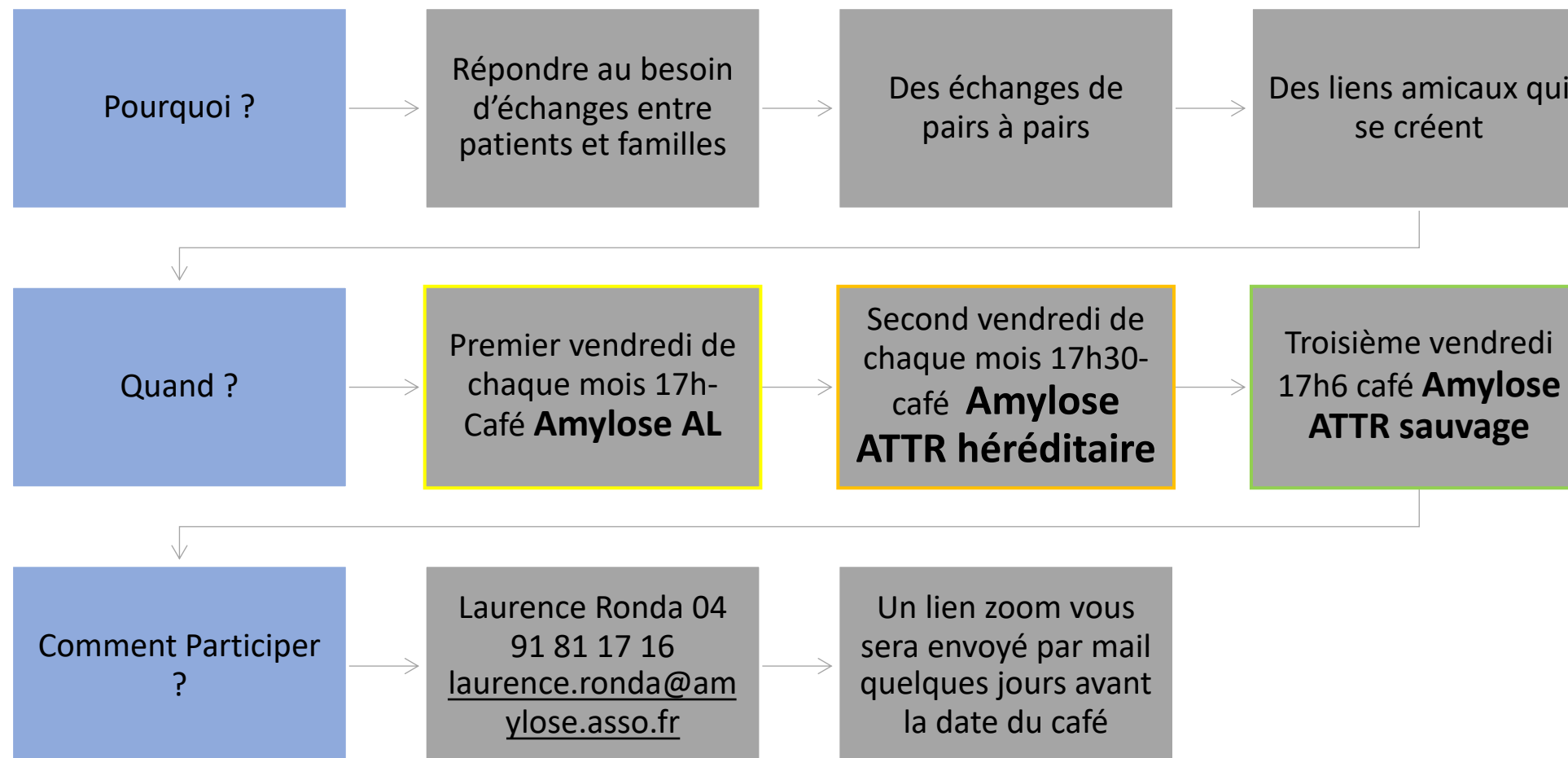
- Réunions en régions
- Campagne de communication grand public
- Affichage dans les gares
- Micro-trottoir
- Témoignages



Un engagement dans la démocratie de santé

- ANSM – Comité d'Interface des associations de patients
- HAS – Groupe de travail pour améliorer la participation des usagers aux évaluations des produits de santé
- Plateforme d'expertise maladies rares Paris Sud – Comité de pilotage
- Alliance Maladies Rares – Conseil National

Les cafés virtuels



Des e-Learning disponible sur le site de l'AFCA



<https://amylose.asso.fr/formations/>



Des fiches pour vous et vos professionnels de santé



Réunions en région

SUR
INSCRIPTIONS

L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE ET LES
EXPERTS DE LA RÉGION VOUS INVITENT AUX



RENCONTRES DE L'AMYLOSE DU MAINE-ET-LOIRE

Première réunion d'échange à Trélazé autour de la maladie afin d'en améliorer la
prise en charge sous ses différents aspects.



La réunion est organisée
dans le respect des
mesures sanitaires en
vigueur. Merci de les
respecter.

JEUDI 8 JUIN 2023

INFORMATIONS PRATIQUES

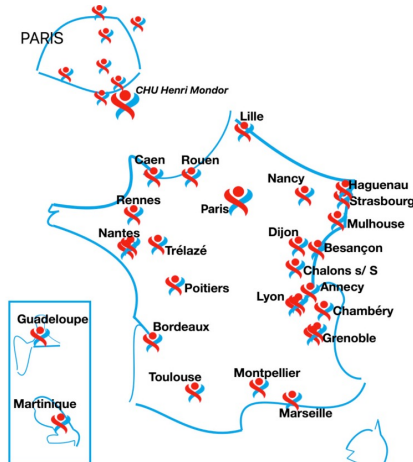
Clinique Saint-Joseph, INSTITUT DU COEUR
51 Rue de la Foucaudière, 49800 Trélazé
De 16h00 à 18h00.

ANIMÉE PAR

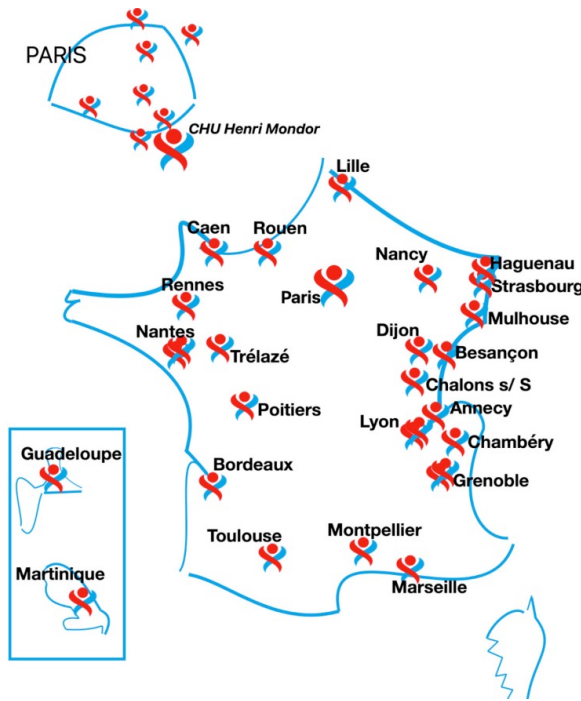
Agnès Farrugia, directrice de l'association,
Dr Julien Jeanneteau, cardiologue
accompagnés de témoignages de patients

PLUS D'INFORMATIONS SUR:

WWW.AMYLOSE.ASSO.FR - CONTACT@AMYLOSE.ASSO.FR - 04.91.81.17.16



Nancy /// 26 septembre 2023



L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE ET LES EXPERTS DE LA RÉGION VOUS INVITENT AUX

RENCONTRES DE L'AMYLOSE DU GRAND-EST

PREMIÈRE RÉUNION D'ÉCHANGE À NANCY AUTOUR DE LA MALADIE AFIN D'EN AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE
SOUS SES DIFFÉRENTS ASPECTS.

MARDI 26 SEPTEMBRE 2023

INFORMATIONS PRATIQUES

CHRU de NANCY Rue du Morvan, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy
De 13h00 à 17h00

ANIMÉE PAR

Agnès Farrugia, directrice de l'association, Pr Olivier HUTTIN, Dr Antoine
FRAIX, Mme Elodie HUET et l'ensemble des équipes de cardiologie,
d'hématologie et de neurologie du CHRU de Nancy.
Accompagnés de témoignages de patients

INSCRIVEZ-VOUS



	NOMBRE DE PERSONNES: _____



La réunion est organisée
dans le respect des
mesures sanitaires en
vigueur. Merci de les
respecter.



Toulouse Amylose AL /// 14 octobre 2023

SAVE THE
DATE

*N'hésitez pas à transmettre cette invitation à 2 autres patients atteints de maladies à Dépôts
d'Immunoglobuline!!*

Lieu de la réunion

salles modulables, rez-de-chaussée
IUCT Oncopole
1, avenue Joliot-Curie
31100 Toulouse



**Parking et navette à proximité –
pas de bon de transports possible**



Comité scientifique

Pr Perrot, Dr Hébraud
Pr Lairez, Dr Cariou, Dr Fournier, Dr EYHARTS
Pr Chauveau, Pr Faguer, Dr Ribes, Dr Huart
Pr Pugnet, Dr Prevot, Dr Cintas, Dr Acket
Dr Colombat

Avec la participation et le
soutien de L'AFCA -
Association Française
Contre l'Amylose



Journée Mondiale contre l'Amylose /// 26 octobre 2023

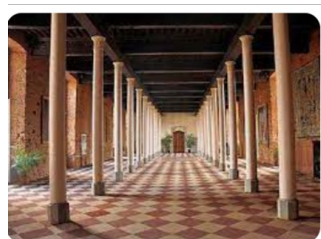
Le contexte

- Les amyloses sont des maladies rares
- Errance diagnostique pour certains qui peut prendre plusieurs années
- La maladie n'est pas connue du grand public ni des professionnels de santé de proximité
- Nous avons des traitements, mais qui sont le plus bénéfiques au stade précoce de la maladie
- La suspicion et le diagnostic précoce sont donc des enjeux majeurs dans les amyloses

Journée Internationale contre l'Amylose /// 26 octobre 2023

Toulouse

Hôpital de l'Hôtel Dieu Salle des colonnes



15h Accueil



16h -Table ronde avec des experts des différentes formes d'amyloses



18h 19h -Jean-Guy Olive, professeur de direction d'orchestre au Conservatoire de Toulouse, et chef d'orchestre.



Concert



20h Diner

