

L'association Française contre l'Amylose

Progrès réalisés et à venir !

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 **1 900 abonnés**

**ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE
L'AMYLOSE**

66 rue Saint-Jacques - 13006 MARSEILLE
04 91 81 17 16 - contact@amylose.asso.fr

Nos missions

Briser la solitude face à la maladie



Informer
écouter
s'entraider

- **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.



Faire connaître
reconnaitre
la maladie

Contribuer à améliorer la prise en charge médicale et sociale.

- **Organiser des rencontres**, communiquer largement auprès de tous les acteurs pour une **meilleure connaissance de la maladie**.
- **Être un partenaire des Centres de Référence** : groupes de travail, programmes d'éducation thérapeutique



Se fédérer
en France et à
l'international

S'investir dans des groupes plus représentatifs et avoir plus de poids dans le débat public.

- **Développer les relations avec**:
les institutions
les associations internationales
l'Alliance maladies rares.
- Être un membre actif **des filières de santé maladies rares**

Nos réalisations



Formations dédiées aux patients

- E-learning
- Programme d'éducation 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
- Micro-trottoir
- Témoignages



Un engagement dans la démocratie en 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

Des documents destinés aux patients

“XAIPE”
La lettre de l'Association Française Contre l'Amylose
N°35 JANVIER 2024

04.91.81.17.16 | www.amylose.asso.fr | contact@amylose.asso.fr | 66, rue Saint-Jacques - 13006 Marseille
Association d'Émile Savigneau app. par la loi n°105 2007 - 402 676 761 0016

**UNE TROISIÈME JOURNÉE MONDIALE SOUS
LE SIGNE DE LA MUSIQUE P.6**

**UN NOUVEAU CONSEIL
D'ADMINISTRATION ET UN
NOUVEAU PRÉSIDENT p.3**

**UNE GRANDE CAMPAGNE
D'AFFICHAGE
OFFERTE PAR J.C DECAUX p.6**

**DES AVANCÉES
THÉRAPEUTIQUES
TOUTES FORMES D'AMYLOSE p.36**

**N'ATTENDEZ PAS QUE
L'AMYLOSE PASSE LA UNE
DANS SCIENCE
AVANT DE VOUS Y INTÉRESSER.**

Sommaire
Édito p.2
Vie et actions de l'association p.3 à 11
En direct des centres de référence p.11 à 13
Témoignages / la voix des membres p.13 à 30
Soyons pratiques p.17 à 18
Événements p.19 à 23
Plus forts ensemble p.24 à 25

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

Traitements et recherche p.24 à 29
Accompagnement et qualité de vie p.30
Agenda 2024 p.32

**Atteintes
oculaires de
l'amylose
héréditaire à
transthyréline**

*Fiche synthétique pour
les ophtalmologistes*

Par le **Professeur Antoine Rousseau**
Chirurgien
15-23 - Hôpital national de la vision
Marseille

**« Adhérez dès maintenant,
soutenez-nous, faites un don
à l'Association. »**

- Informier - Écouter - Soutenir**
pour limiter la solitude face
à la maladie.
- Stimuler - Accélérer la recherche**
pour permettre des diagnostics
plus rapides, améliorer la prise
en charge médicale et sociale.
- Faire connaître reconnaître la maladie**
pour permettre des diagnostics
plus rapides, améliorer la prise
en charge médicale et sociale.
- Se fédérer en France et à l'international**
pour constituer des groupes plus
représentatifs et avoir plus de poids
dans le débat public.

**04.91.81.17.16 | www.amylose.asso.fr |
contact@amylose.asso.fr
66 rue Saint-Jacques - 13006 Marseille
Association d'Émile Savigneau app. par la loi n°105
2007 - 402 676 761 0016**

**ASSOCIATION
FRANÇAISE
CONTRE
L'AMYLOSE**

**Adhérez dès maintenant,
soutenez-nous,
faites un don à l'Association.**

**Plus forts,
ensemble.**

**AMYLOSE
ATTR
HÉRÉDITAIRE**
Fiches mémos
professionnels
de santé

**AMYLOSE
AA**
Fiches mémos
professionnels
de santé

**AMYLOSE
ATTR
CARDIAQUE**
Fiches mémos
professionnels
de santé

**AMYLOSE
AL**
Fiches mémos
professionnels
de santé

**Guide
à l'usage
de l'aïdant**
NON-PROFESSIONNEL

Si vous souhaitez recevoir ces documents pour les remettre à vos patients, contactez-nous !

ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE L'AMYLOSE

66 rue Saint-Jacques - 13006 MARSEILLE

04 91 81 17 16 - contact@amylose.asso.fr

- **La vie de l'association**

Départ de Laurence à la retraite et succession en cours de finalisation



Vie de l'association

- Déménagement de nos bureaux de Marseille à Paris

13 rue Raymond Losserand Paris 75014

- Renforcement de l'équipe avec l'arrivée d'une chargée de projet

Hélène Thiollet

- helene.thiollet@amylose.asso.fr



Projets 2024

Développer les actions qui augmentent la visibilité de l'Amylose et de l'Association

- *Congrès multidisciplinaire 13 juin 2024 Paris*
- *Journée Mondiale de l'amylose, évènement prévu à Marseille*
- *Participation à tous les évènements récurrents*

Développer la connaissance, la formation et l'information

- *Fiches memos à rééditer*
- *Mallettes Origamy à refabriquer*
- *Participation à l'enquête proposée par l'Amyloidosis Alliance*

Augmenter et structurer le réseau en régions

- *Structuration du réseau de bénévoles*
- *Organisation de nouvelles réunions en région*
- *Actions en lien avec les rotarys clubs*

Un engagement
important à
l'international

L'AFCA est membre
fondateur de
l'Amyloidosis Alliance.



Symposium on Amyloidosis



May 26-30, 2024
Mayo Civic Center, Rochester, MN



1ST INTERNATIONAL AL AMYLOIDOSIS MEETING

FOR PATIENTS AND DOCTORS

5-6 July, 2024
BRUSSELS



ORGANIZED BY:



WITH THE COLLABORATION OF:



REGISTRATION AND INFORMATION:
ALamyloidosismeeting.com

