

ÉRIC EMMANUEL SCHMITT, AMBASSADEUR OFFICIEL DE LA PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE - 26 OCTOBRE 2021

La première journée mondiale de lutte contre l'amylose baptisée World Amylose Day du 26 octobre prochain accueille Eric Emmanuel Schmitt comme ambassadeur officiel. Il sera l'**ambassadeur des 18 pays d'Europe, d'Amérique du nord, d'Amérique latine et d'Océanie** qui participeront à cette journée dont l'enjeu est de faire mieux connaître cette maladie rare et d'aborder l'inégalité de la prise en charge de l'amylose via les différences de diagnostic, de traitements ou de centres de références existants par pays.

ÉRIC EMMANUEL SCHMITT, AMBASSADEUR INTERNATIONAL DE CETTE JOURNÉE MONDIALE

Le romancier, dramaturge et comédien sera l'ambassadeur international de cette première journée mondiale. Il **participera à Mon Amylostory et interprétera un témoignage de patients** face caméra et sera présent sur le Facebook Live du 26 octobre prochain dédié à la journée aux côtés de patients, médecins et association amylose des 18 pays participants.

« Plus les maladies sont rares, plus nous devons agir collectivement. Nous avons le pouvoir, en nous mettant ensemble, de renverser le destin. L'amylose avance masquée, ne manifeste d'abord aucun handicap extérieur tandis qu'elle s'attaque insidieusement à nos organes. Actuellement, il faut presque quatre années pour obtenir un diagnostic, quatre années où le patient souffre doublement, de douleur et d'isolement. Ce temps est du temps perdu, car il crée de la détresse et retarde l'accès à un traitement précieux pour la vie du patient. Je suis très honoré d'être l'ambassadeur de cette première journée mondiale dédiée à l'amylose. »

L'ambassadeur participera à la mini-série *Mon Amylose Story* qui sera lancée pour la journée mondiale, **visitera prochainement un centre de soin parisien de l'amylose pour y rencontrer personnel soignant et patients** afin de mieux la comprendre. Il **portera la voix des malades dans les médias** pour la faire mieux connaître et favoriser la recherche médicale de la maladie. Il sera également **présent au grand Facebook Live international du 26 octobre prochain** qui réunira patients et médecins et l'ensemble des 18 pays participants.



26 OCTOBRE 2021


 World Amyloidosis Day

BE THE LINK

L'amylose est une maladie rare et systémique, son diagnostic est un challenge et prend 3 à 4 ans dans la plupart des cas.*

Let's be the link qui unit les patients, le grand public et la communauté médicale pour de meilleurs soins de santé et une meilleure qualité de vie.

Rejoignez-nous
Worldamyloidosisday.org

f @


 AMYLOIDOSIS ALLIANCE
THE VOICE OF PATIENTS

La Journée Mondiale de l'amylose est organisée par Amyloidosis Alliance avec les organisations mondiales de patients dans plus de 18 pays et 4 continents

*Hawkins P et al. Ann Med. 2015;47:625-636

LES 18 PAYS MOBILISÉS POUR CETTE PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE POUR FACILITER L'AMÉLIORATION DU DIAGNOSTIC DE LA MALADIE



Une prise en charge et un diagnostic précoce dès la déclaration de la maladie améliore la qualité et l'espérance de vie des malades. L'amylose comme souvent dans les maladies rares permet de développer des traitements innovants qui pourront peut-être demain être utilisés pour avancer dans le traitement d'autres maladies comme Alzheimer.

« L'amylose est une maladie rare que la plupart des médecins généralistes n'ont jamais rencontrée et dont le diagnostic prend en moyenne un peu plus de trois ans. La partie "Monde" de la Journée mondiale de l'amylose est importante car elle permet de rassembler les patients du monde entier et de leur montrer qu'ils ne sont pas seuls. La Journée mondiale de l'Amylose permettra de sensibiliser le public à la maladie tout en donnant un aperçu de la façon dont les autres pays traitent la maladie. » nous confie **Jean-Christophe Fidalgo**, Président-patient de l'AFCA et Président de l'alliance internationale de l'Amylose.

LES ANIMATIONS DE LA JOURNÉE MONDIALE

26 OCTOBRE 2021

World Amyloidosis Day

BE THE LINK

JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE

MON AMYLOSTORY

Appel à témoignage !

Vous êtes patients atteints d'une amylose, aidants, soignants ou médecins confrontés à cette Maladie ? Osez partager avec nous une expérience qui apporte un éclairage inattendu ou même positif sur ce que l'amylose a changé dans votre vie, votre rapport au monde et aux autres !

Souvenez-vous de l'âge des premiers troubles, du parcours que vous a mené au diagnostic, et de vos impressions sur les temps forts que vous avez vécu et les constats que vous avez faits. Grâce à votre témoignage, vous aiderez le grand public et le monde médical à mieux reconnaître et prendre en compte la diversité, des formes d'amyloses, et du vécu des patients d'un pays ou d'une forme à l'autre.

Racontez-nous votre Amylostory dans un texte de 4 000 à 6 000 signes

Envoyez vos témoignages à : formeworldamyloidosisday.org

www.worldamyloidosisday.org

DU 1ER MAI AU 15 JUIN

MON AMYLOSTORY

Un appel à témoignage écrit auprès de patients du monde entier ou de leurs accompagnants et du personnel soignant pour nous raconter leur amylose au quotidien et leur combat avec la maladie. L'ensemble de ces témoignages sera dans un premier temps mis en ligne sur le site de la journée mondiale et dans un second temps un comité de lecture en sélectionnera une petite vingtaine pour les transformer en mini-série virale.

T-SHIRT SPÉCIAL

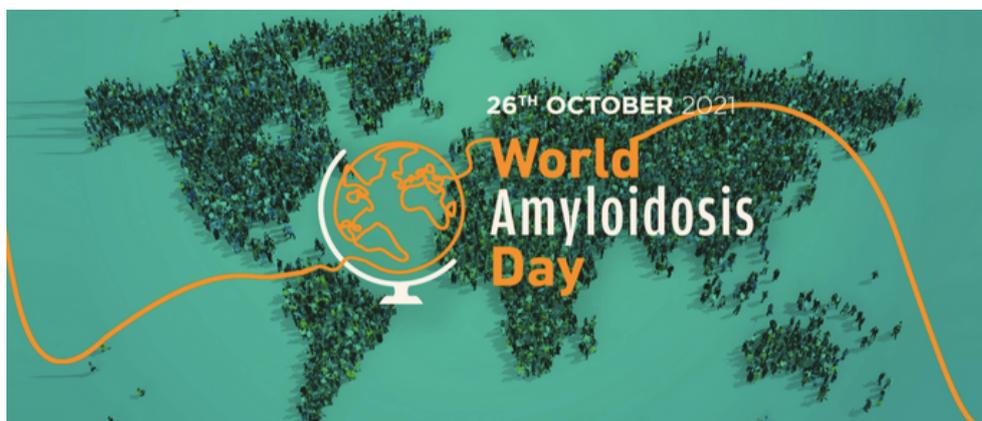


Un t-shirt à l'effigie de la maladie sera proposé sur le site de la journée mondiale. Le grand public, les patients et leur entourage, le personnel soignant seront invités à porter le t-shirt sur leur compte Facebook et Instagram en guise de soutien.

FACEBOOK LIVE

Enfin, le 26 octobre lors de la journée mondiale, un **Facebook Live international** réunira l'ensemble des acteurs mondiaux participant à cette journée mondiale en présence de l'**ambassadeur officiel de la journée** **Éric Emmanuel Schmitt**

PLUS D'INFOS SUR JOURNÉE MONDIALE AMYLOSE SUR : WWW.WORLDAMYLOIDOSISDAY.ORG



Pour toute interview ou invitation plateau de l'ambassadeur officiel de la journée mondiale, contactez le service presse France de la journée mondiale

Agence Mlle Pitch

Magali Faget

magali.faget@mle-pitch.com

06 43 47 46 51

LES PARTENAIRES DE CETTE PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE



À propos de la maladie

L'Amylose, une maladie rare, complexe et mortelle qui avance masquée et qui touche majoritairement les seniors. En fonction de sa forme elle frappe tous les âges de 30 à 90 ans avec un pic de diagnostic entre 50 et 75 ans. L'amylose est aujourd'hui méconnue et complexe. Elle est liée au repliement anormal de protéines dans notre corps dites protéine amyloïde. Elles s'accumulent dans les organes en formant des plaques qui nuisent à leur fonctionnement. Les organes les plus fréquemment touchés par l'amylose sont le cœur, les reins et le système nerveux périphérique. Les patients qui en souffrent en moyenne subissent 4 ans d'errance diagnostique et ont consulté 4 spécialistes avant de savoir de quoi ils souffrent ; Ces retards de prise en charge de la maladie entraînent une faible espérance de vie (4 ans en moyenne et 3-5 ans pour les formes wt-cardiaques sans traitement)

À propos de l'AFCA (Association française de l'Amylose)

Depuis 1994, l'AFCA lutte contre l'Amylose et améliore le parcours de tous ceux qui sont touchés directement ou indirectement et encourage la recherche médicale. Elle compte 500 membres en France et développe et anime un réseau de tous les acteurs de la pathologie : patients, médecins et soignants, chercheurs, institutions, industries pharmaceutiques... Ainsi, elle a acquis une véritable légitimité de représentation des patients et des familles. Ses 3 valeurs essentielles sont : le respect des malades et des familles, la solidarité, et l'éthique.

PLUS D'INFOS SUR AMYLOSE.ASSO.FR