

PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE 26 OCTOBRE 2021



L'AFCA (Association Française contre l'Amylose) participe à la première journée mondiale contre l'amylose baptisée **World Amyloidosis Day** du **26 octobre prochain**. Au total **18 pays d'Europe, d'Amérique du nord, d'Amérique latine et d'Océanie y participeront** à ses côtés et tenteront de mieux faire connaître cette maladie **en donnant la parole aux patients du monde entier et aborderont 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.

Comme toute maladie rare, le nombre de cas recensés d'amylose est sous-évalué. **1 nouveau cas d'amylose est en moyenne détecté chaque année pour 100 000 habitants** sur l'ensemble du globe.

LES 18 PAYS PARTICIPANTS À CETTE PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE



L'AMYLOSE, UNE MALADIE RARE, COMPLEXE ET MORTELLE QUI AVANCE MASQUÉE

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.**

L'amylose 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**. Il en existe 4 formes principales. À ce jour, les deux formes les plus fréquentes sont **l'amylose AL qui représente 60 % des cas**, et **l'amylose héréditaire qui représente 20% des cas**. **L'Amylose Sauvage reste aujourd'hui sous-estimée** et représente dans les années à venir une part importante de l'ensemble des amyloses lorsqu'elle sera mieux diagnostiquée. Les patients qui en souffrent subissent en moyenne **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 (3-5 ans pour les formes wt-cardiaques sans traitement)

SUSPECTER L'AMYLOSE, PENSEZ-Y !

UNE AMYLOSE PEUT TOUJOURS SE CACHER DERRIÈRE UNE FATIGUE

Les symptômes de l'amylose sont souvent vagues et peu spécifiques au début. Du fait de la **variété des symptômes initiaux** et de la **rareté de la maladie**, qui est mal connue des médecins, le diagnostic est souvent retardé. L'objectif de cette première journée mondiale est de **réduire l'équation entre diagnostic trop long, espérance de vie trop courte sans traitement** (environ 10 ans pour les formes héréditaires, de 3 à 5 ans pour les formes sauvages et d'1 à 2 ans pour les formes AL sans traitement). Mieux faire connaître la maladie aux familles, patients, et médecins de proximité permettra d'améliorer à terme sa prise en charge. **Une prise en charge et un diagnostic précoce dès la déclaration de la maladie améliorent 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, mieux la connaître et mieux la soigner est donc utile à tous.

« 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 atteint d'une amylose, aidants, soignants ou médecins confrontés à cette Maladie ? Osez partager avec nous une expérience qui apporte un éclairage inédit 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.

DU 1ER MAI AU 15 JUIN

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

Envoyer vos témoignages à : form@worldamyloidosisday.org

www.worldamyloidosisday.org



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**.

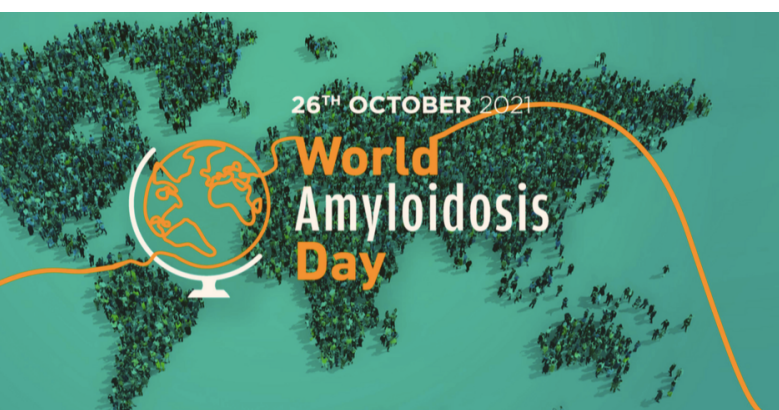
LES PARTENAIRES DE CETTE PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE



ÉRIC-EMMANUEL SCHMITT, AMBASSADEUR OFFICIEL 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. Interprétée par des comédiens amateurs et Éric-Emmanuel Schmitt ambassadeur officiel de la Journée Mondiale de l'Amylose 2021 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. » nous dit Éric-Emmanuel Schmitt.



Pour toute interview du **président de l'AFCA**, d'un **représentant de l'association**, d'un **professionnel de santé** ou de **l'ambassadeur officiel de la journée mondiale**, contactez le service presse France de la journée mondiale.

Agence Mlle Pitch

Magali Faget

magali.faget@mille-pitch.com

06 43 47 46 51

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

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