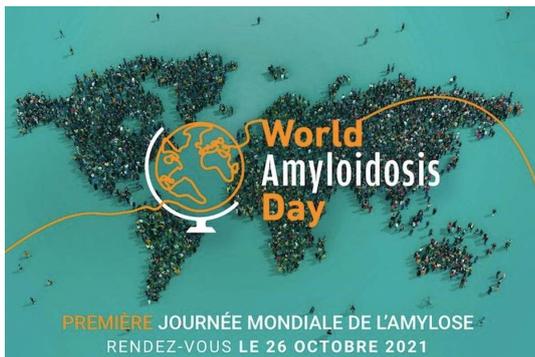


Première journée mondiale de l'Amylose le 26 octobre 2021

L'Association Internationale de lutte contre l'Amylose, « Amyloidosis Alliance » lance une journée mondiale de sensibilisation dédiée à cette maladie rare qui mobilisera 18 pays dans le monde. L'AFCA (Association Française contre l'Amylose y participera.



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. Un nouveau cas d'amylose est en moyenne détecté chaque année pour 100 000 habitants sur l'ensemble du globe.

Une maladie rare

L'amylose est aujourd'hui trop méconnue. 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.

Mieux faire connaître la maladie

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.



infodujour.fr
Pays : France
Dynamisme : 2



[Visualiser l'article](#)