

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'enjeux 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 cotés de patients, médecins et association amylose des 18 pays participants.

VERBATIM.....(en attente)

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.



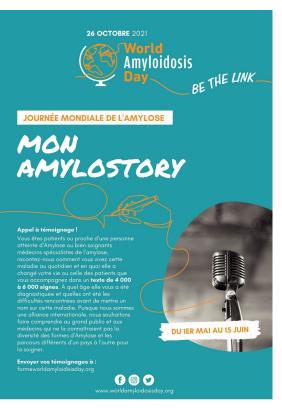
LES 18 PAYS MOBILISÉS POUR CETTE PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE POUR FACILITER L'AMELIORATION DU DIAGNOSTIC DE LA MALADIE



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



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.



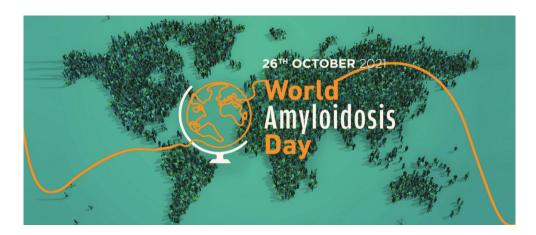
T-SHIRT SPÉCIAL

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@mlle-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 entrainent 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