



Première journée mondiale de l'Amylose

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.

18 PAYS PARTICIPANTS

EUROPE

FRANCE
ESPAGNE
ROYAUME-UNI
IRLANDE
PAYS-BAS
ITALIE
ALLEMAGNE
SUÈDE
AUTRICHE



AUTRES PAYS

USA
AUSTRALIE
CANADA
BRÉSIL
MEXIQUE
COLOMBIE
ARGENTINE
NOUVELLE-ZÉLANDE
VENEZUELA

LES DIFFÉRENTES FORMES DE LA MALADIE



AMYLOSE AL

Une forme d'amylose non transmissible

AMYLOSE HÉRÉDITAIRE

LES FORMES SAUVAGES D'AMYLOSE

10 000 PATIENTS ENVIRON DANS LE MONDE POUR LES FORMES HÉRÉDITAIRES DE LA MALADIE (20% DES CAS D'AMYLOSE)

4 000 NOUVEAUX CAS PAR AN AUX USA CONTRE 500 EN FRANCE POUR LES FORMES AL DE LA MALADIE

10 NOUVEAUX CAS /AN PAR MILLION D'HABITANTS POUR LES FORMES AA DE LA MALADIE

1 NOUVEAU CAS POUR 100 000 HABITANTS TOUS LES ANS

LES CHIFFRES DE LA MALADIE*

* toutes formes d'amyloses confondues



LES FORMES SAUVAGES LIÉES AU VIEILLISSEMENT SONT DIFFICILES À QUANTIFIER CAR ELLES CONCENTRENT LE PLUS FORT TAUX DE SOUS-DIAGNOSTIC.

QU'EST-CE QUE L'AMYLOSE ?

L'AMYLOSE PEUT TOUCHER PLUSIEURS ORGANES

- LE CŒUR
- LES REINS
- LE SYSTÈME DIGESTIF
- LE FOIE
- LE SYSTÈME NERVEUX PÉRIPHÉRIQUE



UN ENSEMBLE DE MALADIES TRÈS DIFFÉRENTES

DES CAUSES ET EXPRESSIONS MULTIPLES. L'AMYLOSE PEUT ÊTRE SOIT TRÈS LOCALISÉE SUR UN ORGANE OU TOUCHER PLUSIEURS ORGANES.

UNE MALADIE QUI AFFECTE DES ADULTES DE TOUT ÂGE

Entre **30-90** ans
APPARITION DE LA MALADIE (EN FONCTION DE LA FORME)

Entre **50-75** ans
PIC DE DIAGNOSTIC

2 ORIGINES POSSIBLES À LA MALADIE

01 | FORMES ACQUISES

NON TRANSMISSIBLES

AMYLOSE AL

TRANCHE D'ÂGE

Entre 50 et 65 ans

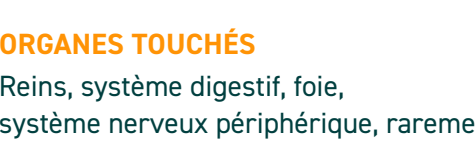


CAUSE

Disfonctionnement de la moëlle osseuse

ORGANES TOUCHÉS

Cœur, reins, foie, système nerveux périphérique



CHIFFRES CLÉS

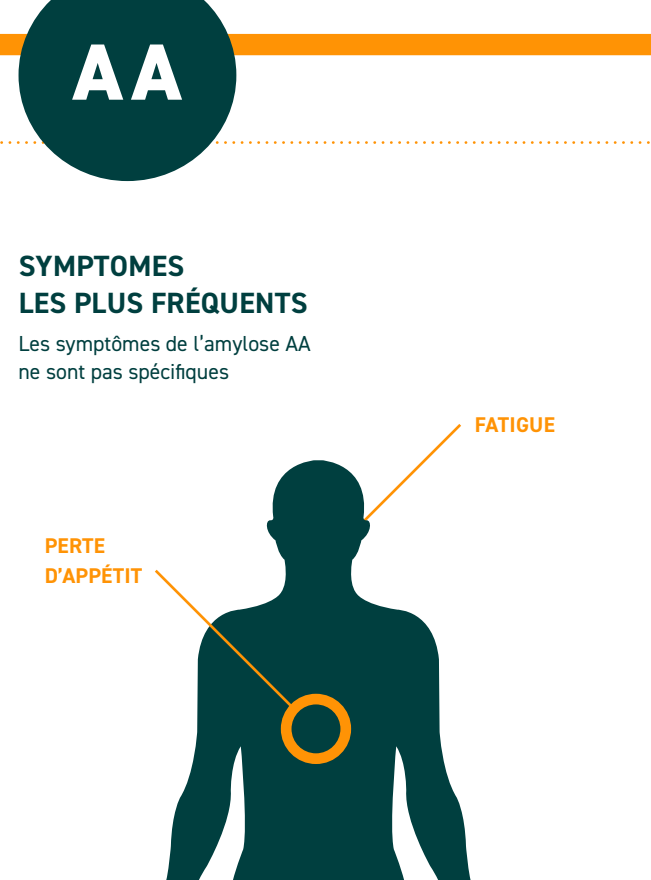
US **4000**⁴ NOUVEAUX CAS/AN

FR **500** NOUVEAUX CAS/AN

PAYS OCCIDENTAUX
6 à 10 CAS PAR MILLION D'HABITANTS ET PAR AN

SYMPTÔMES LES PLUS FRÉQUENTS³

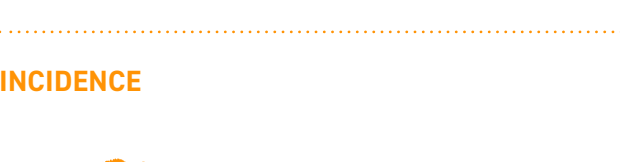
Ils dépendent des organes touchés



AMYLOSE AA

TRANCHE D'ÂGE

50 ans en moyenne (extrêmes 22 à 84 ans)⁵



CAUSE

Secondaire à une inflammation chronique⁶

ORGANES TOUCHÉS

Reins, système digestif, foie, système nerveux périphérique, rarement le cœur



INCIDENCE

<10 NOUVEAUX CAS PAR AN PAR MILLION D'HABITANTS

SYMPTÔMES LES PLUS FRÉQUENTS

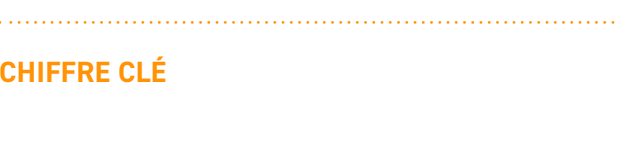
Les symptômes de l'amylose AA ne sont pas spécifiques



AMYLOSE Wt ATTR

TRANCHE D'ÂGE

+ de 60 ans



CAUSE

La conséquence du vieillissement

ORGANES TOUCHÉS

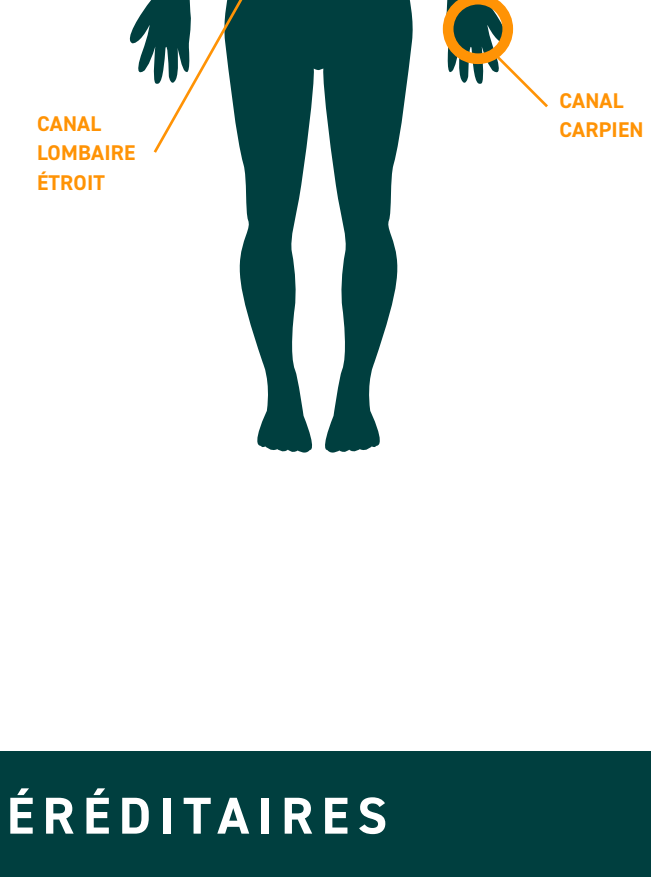
Cœur, appareil auditif, système digestif, système nerveux périphérique⁸



CHIFFRE CLÉ

LA PRÉVALENCE DES AMYLOSES CARDIAQUES SAUVAGES EST TRÈS LARGEMENT SOUS-ESTIMÉE⁷

SYMPTÔMES LES PLUS FRÉQUENTS



02 | FORMES HÉRÉDITAIRES

AMYLOSE hATTR

TRANCHE D'ÂGE

30 ans pour les formes précoces



CAUSE

Une mutation génétique

ORGANES TOUCHÉS

Le cœur, le système digestif, le système nerveux périphérique



CHIFFRE CLÉS

10 186⁹ PERSONNES ESTIMATION DE LA PRÉVALENCE MONDIALE

SYMPTÔMES LES PLUS FRÉQUENTS¹⁰



NB / Les symptômes vont varier en fonction de la mutation (+de 100 identifiés) de la polyneuropathie à la cardiomyopathie. Certaines mutations s'expriment dans des formes mixtes. Les symptômes évoluent en fonction et du stade de la maladie.

LES STRATÉGIES THÉRAPEUTIQUES



LES ACTEURS DE L'AMYLOSE

Des centres d'expertises dédiés à l'amylose existent dans la majorité des pays et doivent être bien identifiés pour permettre une prise en charge précoce et personnalisée.

La connaissance de l'Amylose doit s'étendre auprès de tous les praticiens afin d'améliorer la suspicion et réduire l'errance et l'erreur de diagnostic.

LE 26 OCTOBRE 2021...

...18 pays se mobiliseront pour cette première Journée Mondiale contre l'Amylose afin de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé à mieux connaître cette maladie rare et à soutenir la recherche médicale. Pour l'occasion un dispositif de sensibilisation digital baptisé BE THE LINK sera lancé sur les réseaux sociaux et en phygital. En partageant le lien orange BE THE LINK sur les réseaux sociaux, nous contribuerons tous à faire mieux connaître l'amylose et participeront ainsi à réduire l'errance de diagnostic des malades.

Interviews médecins, patients atteints d'amylose ou porte-parole Amyloidosis Alliance sur demande au service presse de la journée mondiale.

06 43 47 46 51 — magali.faget@mlle-pitch.com



AMYLOIDOSIS ALLIANCE
THE VOICE OF PATIENTS

www.worldamyloidosisday.org

AVRIL 2021

NOS PARTENAIRES

