

2021



**REVUE DE PRESSE**  
**PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE**  
**DE L'AMYLOSE**  
**26/10/2021**



Contact Agence :

Magali Faget – 06.43.47.46.51 – [magali.faget@mille-pitch.com](mailto:magali.faget@mille-pitch.com)

# SOMMAIRE

## I. BILAN COUVERTURE MÉDIA

## II. RETOMBÉES NATIONALES

- A) Audiovisuelle
- B) Presse Écrite
- C) Presse digitale

## III. RETOMBÉES PRESSE SANTÉ

- A) Presse Santé Grand Public
- B) Presse Santé professionnelle

## IV. RETOMBÉES RÉGIONALES

- A) Presse Régionale
- B) Presse Départementale
- C) Presse Municipale

## V. RETOMBÉES RÉSEAUX SOCIAUX



I.

# BILAN. COUVERTURE MÉDIA

Nous avons au total **54 retombées dans la presse** dont :

- **19 Retombées Nationales** : dont 2 retombées audiovisuelles sur les radios VivreFM et France Bleu, et 15 retombées digitales dans le Figaro Santé, Le Généraliste, LEEM, Destination Santé, Le Quotidien du Médecin (2 retombées), Médisite (3 retombées), Infodujour, Egora, Esseha, dans le journal trimestriel La Recherche. Nous avons aussi 2 retombées dans la presse écrite dans le quotidien national Le Particulier Santé et dans le journal bimestriel Santé Info.
- **5 Retombées Régionales** dont 3 retombées dans la presse écrite : une dans Le Quotidien Régional Courrier Picard, une dans le Parisien Île de France, et une dans le quotidien Ouest France. Nous avons également 2 retombées digitales dans le Parisien et la Nouvelle République.
- **15 Retombées Départementales** dont 11 retombées dans la presse écrite dans les journaux Nice Matin, Courrier Dordogne, Centre Presse Aveyron, le Semeur Hebdo, Angerien Libre, Le Messager, l'Indépendant, L'Hebdo de Charente Maritime, L'Essor Savoyard, La Tribune Républicaine et le Pays Géssien, Centre Presse Quotidien de la Vienne. Nous avons 3 retombées digitales dans La Nouvelle République, Centre Presse et le Télégramme.
- **15 Retombées Municipales online** dans les quotidiens Maville (14 retombées) et une sur le blog Montpellier-Infos.

- Le temps total d'antenne radio est de 1h 23 minutes et 12 secondes.
- Nous constatons que les journaux spécialisés dans le domaine de la santé et les quotidiens départementaux ont porté un intérêt particulier à l'amylose.
- Les articles parus portaient principalement sur la Journée Mondiale et la maladie, mais certains avaient aussi pour sujet le quotidien des patients atteints d'amylose. Il y a également des interviews de médecins ou de représentants de l'association.



II.

# RETOMBÉES NATIONALES



# II. RETOMBÉES NATIONALES

## A) Audiovisuelle

## VIVRE FM - 22/10

<https://www.vivrefm.com/posts/2021/10/agnes-farrugia-afca-en-moyenne-il-faut-4-ans-pour-avoir-un-diagnostic-certain-d-amylose-c-est-tres-long>



**Vivre FM**  
Emission : Midi & Vous

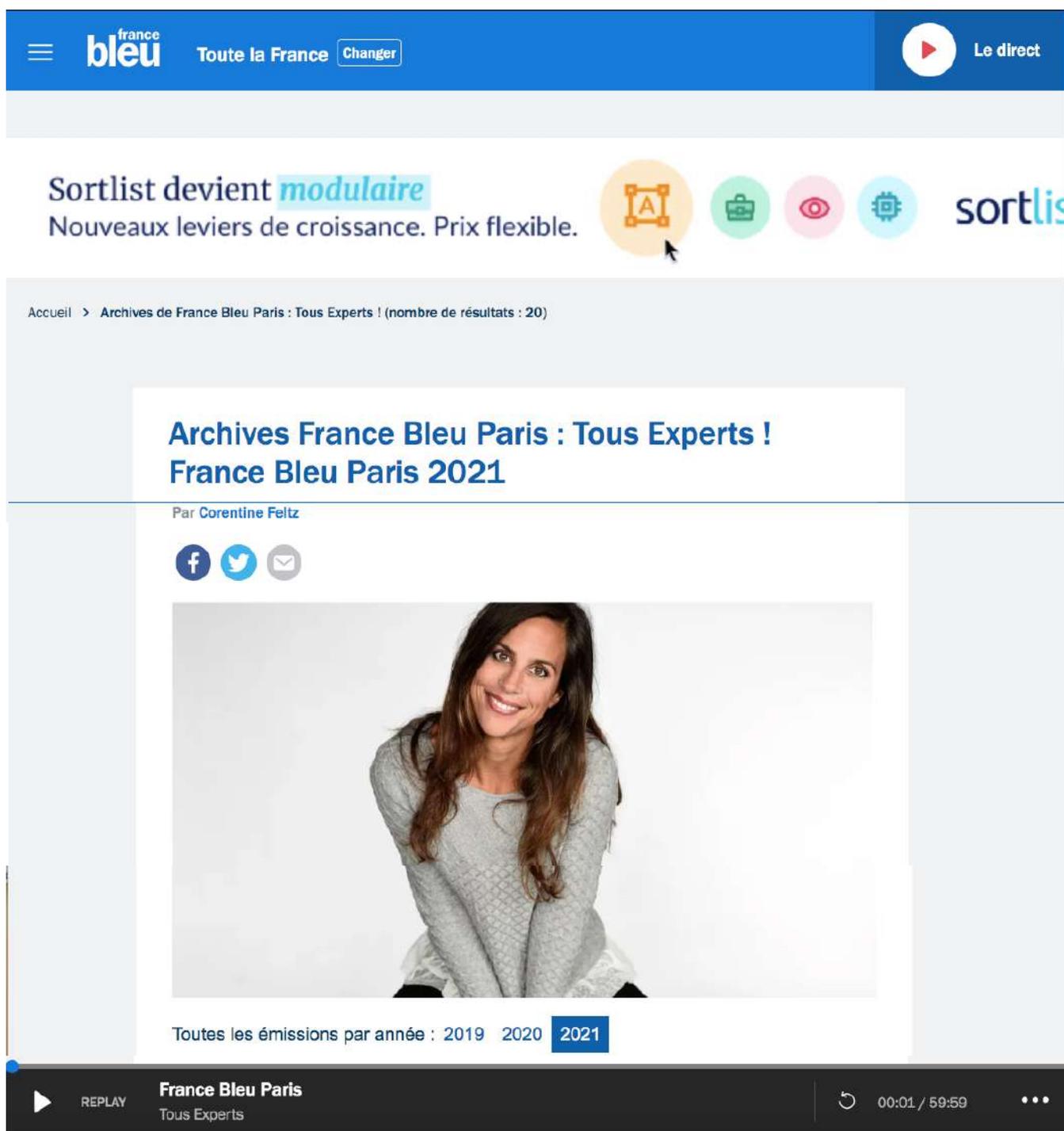
Durée : 00:23:12

Première partie - Vivre c'est épatant - L'amylose est une maladie rare qui touche environ un nouveau cas par an pour 100 000 habitants. Itw d'Agnès Farrugia, directrice de l'Association Française contre l'Amylose.



*Cliquer pour écouter*

## FRANCE BLEU PARIS - 10/06



The screenshot shows the France Bleu Paris website interface. At the top, there is a blue navigation bar with the 'france bleu' logo, the text 'Toute la France' with a 'Changer' button, and a 'Le direct' button with a play icon. Below the navigation bar, there is a promotional banner for 'Sortlist' with the text 'Sortlist devient modulaire' and 'Nouveaux leviers de croissance. Prix flexible.' accompanied by several icons. The main content area shows a breadcrumb trail: 'Accueil > Archives de France Bleu Paris : Tous Experts ! (nombre de résultats : 20)'. The primary heading is 'Archives France Bleu Paris : Tous Experts ! France Bleu Paris 2021', attributed to 'Par Corentine Feltz'. Below the heading are social media sharing icons for Facebook, Twitter, and Email. A large photograph of a smiling woman with long dark hair is displayed. At the bottom of the photo area, there is a filter for 'Toutes les émissions par année : 2019 2020 2021', with '2021' selected. The video player controls at the bottom show a 'REPLAY' button, the title 'France Bleu Paris Tous Experts', a refresh icon, and a progress bar at '00:01 / 59:59'.



*Cliquer pour écouter*



# II. RETOMBÉES NATIONALES

## B) Presse Écrite



## II. NATIONALE

### C) Presse Digitale

## LE FIGARO SANTE – 26/10

<https://sante.lefigaro.fr/sante/maladie/amylose/quest-ce-que-cest>

LE FIGARO  
santé

### Amylose

#### 1. Qu'est ce que c'est ?



Commenter

L'amylose est une pathologie dont le mécanisme n'est pas simple. Elle s'explique par l'accumulation, dans différents organes, de « fibrille amyloïde » ou substance amyloïde, résultant de l'accumulation de protéines fabriquées en excès par l'organisme. Cette accumulation de fibrille forme des dépôts modifiant la structure et la fonction des tissus d'un organe, responsable alors de la maladie.

Il existe 3 types d'amylose, caractérisée par les différents types de dépôts amyloïdes : l'amylose dite « AA », l'amylose « AL », et l'amylose à « transthyréine ».

- L'amylose « AA » est une complication potentielle de n'importe quelle maladie inflammatoire chronique (goutte, tuberculose, maladie de still, ulcères chroniques, cancer, fièvre méditerranéenne familiale, etc.). Cependant, dans 6% des cas, aucune pathologie de fond n'est retrouvée.
- L'amylose « AL » (A pour Amylose, L pour chaîne légère d'immunoglobuline) est une amylose dite « primitive », c'est-à-dire qu'elle ne résulte pas d'une inflammation chronique comme l'amylose AA. Les cellules responsables de cette accumulation de « fibrille amyloïde » sont les mêmes que celles d'autres maladies hématologiques, comme le myélome par exemple. On note 500 nouveaux cas par an, c'est donc une maladie rare, qui touche généralement les patients entre 60 et 70 ans.
- L'amylose à « transthyréine » est une maladie héréditaire très rare (300 cas en France) qui résulte de la production en quantité anormale d'une autre protéine, la transthyréine, responsable de dépôt de substance amyloïde dans les tissus. Cette anomalie génétique se transmet de parent à enfant (transmission autosomique dominante, c'est-à-dire un risque sur deux d'être atteint). Ce n'est pas parce qu'on est porteur de l'anomalie génétique que l'on développera la maladie - 15% des patients porteurs n'auront aucun symptôme.

- **Nerfs** : on peut retrouver une disparition de la sudation, des problèmes pour uriner (liée à la difficulté de contrôle des muscles circulaires fermant certains orifices, les sphincters). Une neuropathie périphérique, c'est-à-dire une atteinte des nerfs des membres, peut donner des douleurs à type de décharges électriques et des troubles de la sensibilité. L'atteinte nerveuse peut également donner une « hypotension orthostatique », c'est-à-dire une chute de la tension artérielle au moment du passage de la position assise ou allongée à la position debout. D'autres symptômes peuvent être retrouvés, comme des douleurs articulaires, des troubles de la respiration.

« Qu'est ce que c'est ?

### Amylose

#### 2. Qu'est ce que je ressens ?



Commenter

L'amylose peut toucher de nombreux organes, et les signes varient en fonction de l'atteinte : rein, cœur, tube digestif, foie, rate, nerf, appareil respiratoire, glandes endocrines, œil...

- **Foie** : on retrouve parfois une perturbation du bilan hépatique lors des prises de sang de routine. Un gros foie peut être retrouvé lors de l'examen clinique (hépatomégalie)
- **Cœur** : le tableau clinique associe des œdèmes des membres inférieurs avec parfois un essoufflement et une fatigue. Des troubles du rythme cardiaque peuvent être ressentis.
- **Tube digestif** : constipation, ou diarrhée, peuvent toucher 20% des patients. Parfois le volume de la langue est augmentée (c'est ce qu'on appelle une macroglossie).
- **Rein** : l'atteinte rénale est fréquente. Les signes sont cependant tardifs, ce qui rend le diagnostic parfois tardif. Elle se traduit dans un premier temps par une fuite urinaire des protéines, qui se traduit par des œdèmes des membres inférieurs.

- L'amylose à « transthyréine » est une maladie héréditaire très rare (300 cas en France) qui résulte de la production en quantité anormale d'une autre protéine, la transthyréine, responsable de dépôt de substance amyloïde dans les tissus. Cette anomalie génétique se transmet de parent à enfant (transmission autosomique dominante, c'est-à-dire un risque sur deux d'être atteint). Ce n'est pas parce qu'on est porteur de l'anomalie génétique que l'on développera la maladie - 15% des patients porteurs n'auront aucun symptôme.

### Amylose

#### 3. Quels examens ?



Commenter

Le diagnostic d'une amylose est souvent tardif, car les signes cliniques de la maladie ne sont pas spécifiques de cette pathologie et la pathologie en elle-même est rare. Seul un examen « histologique », c'est-à-dire un examen au microscope des cellules afin d'identifier le dépôt amyloïde permet de faire le diagnostic. La biopsie pourra intéresser l'organe défaillant. Cependant, une biopsie des glandes salivaires accessoires (dans la bouche) est un examen facile et qui peut être rentable pour poser le diagnostic.

En cas de signe d'appel, une biopsie rénale ou une biopsie hépatique peuvent être réalisées, si la biopsie des glandes salivaires est négative. Après avoir fait le diagnostic, d'autres examens complémentaires sont réalisés afin de faire le point sur l'étendue de la maladie. Dans un premier temps, une prise de sang pour évaluer la fonction rénale et hépatique sera prescrite. Ensuite, d'autres examens seront réalisés en fonction des organes atteints.

Ainsi, une atteinte rénale fera réaliser une échographie et un bilan sanguin, une atteinte cardiaque motivera la prescription d'une radiographie du thorax et une échographie du cœur (voir un scanner cardiaque ou une IRM), une atteinte des nerfs fera réaliser un électromyogramme.

En cas d'amylose AL, une ponction sternale, c'est-à-dire un prélèvement de la moelle au niveau du sternum, est nécessaire. C'est un examen qui se fait sans anesthésie générale.

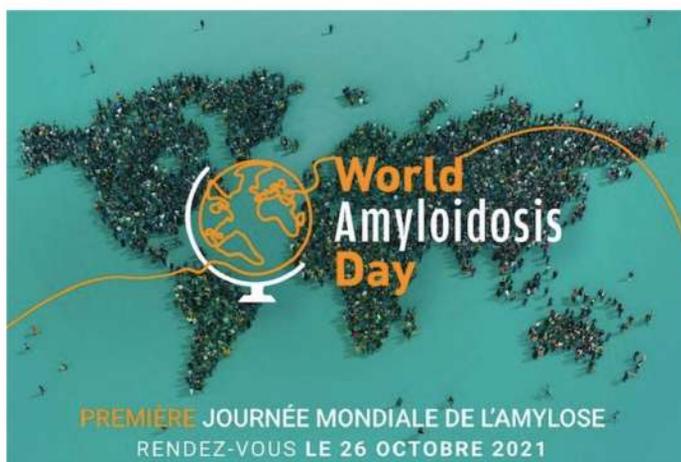
En cas d'amylose à « transthyréine », un test génétique par une prise de sang pourra rechercher la mutation du gène.

« Qu'est ce que je ressens ?

## INFO DU JOUR - 3/10 ESSEHA.COM - 26/10

<https://infodujour.fr/societe/52645-premiere-journee-mondiale-de-lamylose-le-26-octobre-2021>

The screenshot shows the top navigation bar of the Infodujour website with categories like FRANCE, EUROPE, MONDE, RUBRIQUES, L'ACTU EN VIDÉO, CINÉMA, and S'ABONNER. The main article title is 'Première journée mondiale de l'Amylose le 26 octobre 2021'. Below the title, there is a sub-header '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.' To the right, there is a 'En Région' section with a map of France and a small article preview titled 'NJP : « Des artistes plein la tête »'.



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.

EGORA – 16/09

https://www.egora.fr/actus-medicales/cardio-vasculaire-hta/68009-insuffisance-cardiaque-enfin-des-nouvelles?page=0%2C1



MOT DE PASSE OUBLIÉ ? INSCRIVEZ-VOUS GRATUITEMENT SE CONNECTER

Rechercher sur egora.fr

LE MAGAZINE

NEWSLETTERS



ACCUEIL ACTUS PRO ACTUS MÉDICALES FORMATION ÉTUDIANTS GESTION DU CABINET ANNONCES LIBRAIRIE

iPhone 13 Pro L'infiniment Pro. 50€ de remise immédiate\* Acheter

PUB

DOSSIERS DU MOMENT ECNI NÉGOS CONVENTIONNELLES COVID VACCINATION

Accueil » Actus médicales » Cardio-vasculaire HTA



CARDIO-VASCULAIRE HTA

Insuffisance cardiaque : enfin des nouvelles recommandations européennes

Par Sylvie Coito le 16-09-2021



traitement de première ligne....

1 commentaires

Le Congrès digital de la Société européenne de cardiologie (ESC Congress 2021 - The Digital Experience), qui s'est déroulé du 27 au 30 août, a été l'occasion de l'annonce de certaines nouveautés qui vont marquer la prise en charge des patients. En particulier les nouvelles recommandations pour la prise en charge de l'insuffisance cardiaque ont été présentées. Elles intègrent plusieurs changements notables pour le diagnostic et le traitement, comme la recherche étiologique, et la nouvelle place des inhibiteurs des SGLT2 (dapagliflozine et empagliflozine), qui deviennent un

Grid of clothing items with prices: 325,00 €, 275,00 €, 225,00 €, 195,00 €, 250,00 €, 275,00 €



# III. PRESSE SANTÉ



# III. PRESSE SANTÉ

## A) Grand Public



# III. PRESSE SANTÉ

## a) Presse Digitale Grand Public



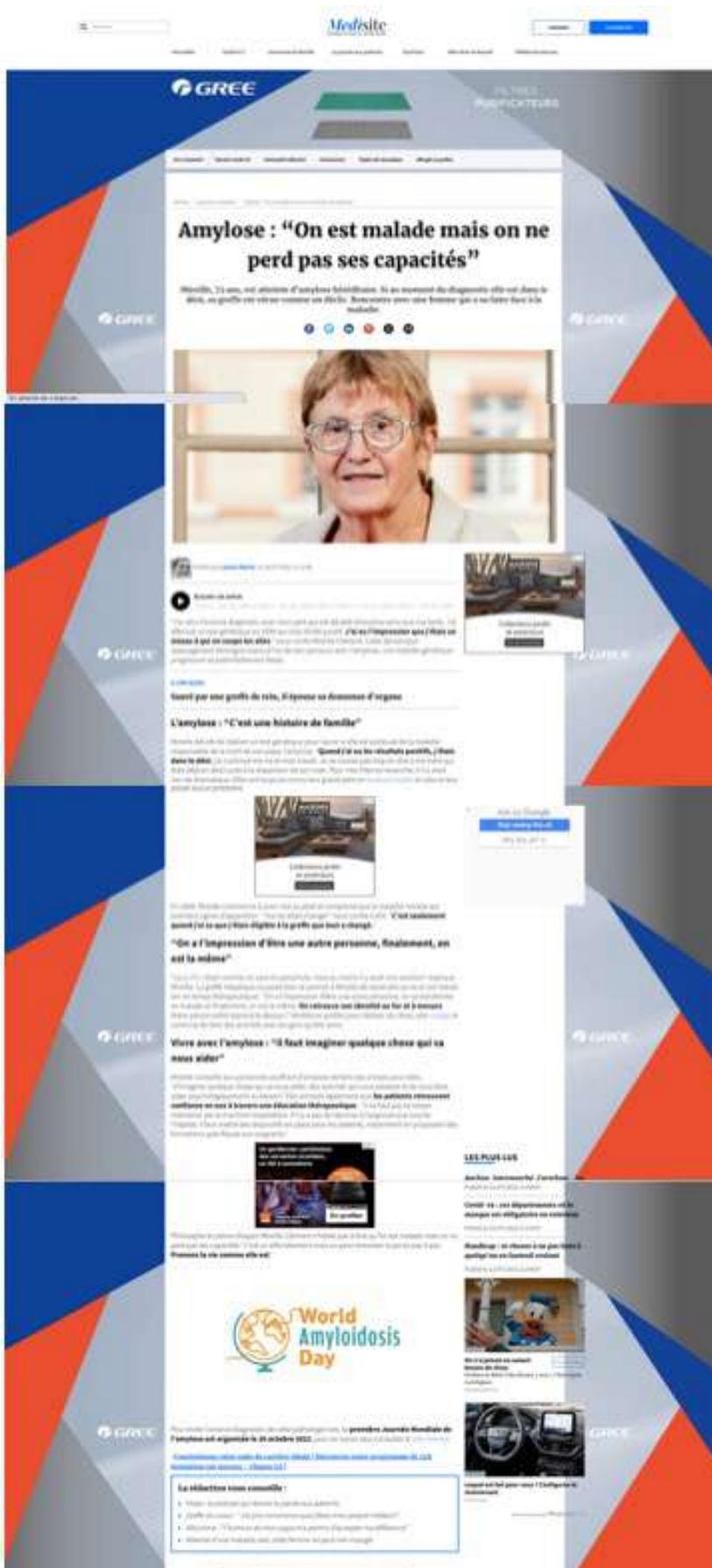
# MÉDISITE – 20/07

<https://www.medisite.fr/la-parole-aux-patients-amylose-senile-je-veux-apparaître-comme-un-warrior-pour-mes-petits-enfants.5620702.869545.html>



# MÉDISITE – 19/07

<https://www.medisite.fr/la-parole-aux-patients-amylose-on-est-malade-mais-on-ne-perd-pas-ses-capacites.5620646.869545.html>





# III. PRESSE SANTÉ

## b) Presse Écrite

### Grand Public

## LE PARTICULIER SANTÉ – 5/10

### AMYLOSE

#### **RÉDUIRE L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE**

L'Association française contre l'amylose organise, avec 18 autres pays, la première Journée mondiale de l'amylose. Objectif : faire connaître cette maladie rare qui se caractérise par le dépôt d'une protéine sur les organes vitaux afin de limiter l'errance diagnostique évaluée aujourd'hui à 4 ans. En effet, les traitements sont efficaces à condition que la maladie soit dépistée tôt.

• [amylose.asso.fr](http://amylose.asso.fr)

SANTÉ  
INFO

PROJECTEUR

# AMYLOSE

## Rare, complexe & méconnue

L'Amylose est une maladie rare, complexe et mortelle qui avance masquée et touche majoritairement les seniors. Elle frappe tous les âges de 50 à 90 ans avec un pic de diagnostic entre 50 et 75 ans. Un point s'impose avant la Première journée mondiale de l'Amylose le 26 octobre.



### UNE MALADIE DONT ON PARLE PEU

L'amylose est aujourd'hui méconnue et complexe. Elle est liée au repliement anormal de protéines dans notre corps dites protéines amyloïdes. 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 de diagnostic 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).

### POUR BIEN COMPRENDRE

Tout au long de notre vie, les cellules du corps se renouvellent grâce à leur ADN qui

est comme le programme d'un ordinateur qui code pour la fabrication de molécules appelées protéines, indispensables au bon fonctionnement de notre organisme. En effet, les protéines fournissent la structure et la fonction de presque tous les processus biologiques de la vie. Une fois les protéines fabriquées par nos cellules, elles adoptent naturellement une forme particulière. C'est cette forme qui leur permet de remplir leur fonction dans le corps humain. Lorsqu'elles

## SANTÉ INFO – Septembre / Octobre

PROJECTEUR

sont correctement repliées, notre corps fonctionne bien et nous sommes en bonne santé.

### DES PROTÉINES MAL REPLIÉES

Mais si elles se plient mal (on appelle ça un défaut de repliement), cela peut nuire au bon fonctionnement de notre corps et entraîner des problèmes de santé avec le temps. En général notre corps est capable d'identifier les protéines mal repliées (anormales) et de les éliminer au fur et à mesure. Dans certaines maladies, notre corps produit trop de protéines anormales (mal repliées) pour que le corps puisse les traiter. Ainsi, le corps est dépassé et n'arrive pas à les détruire. En conséquence, ces protéines anormales en excès s'accumulent dans le corps. Lorsqu'une protéine se replie mal, on parle de protéine amyloïde.

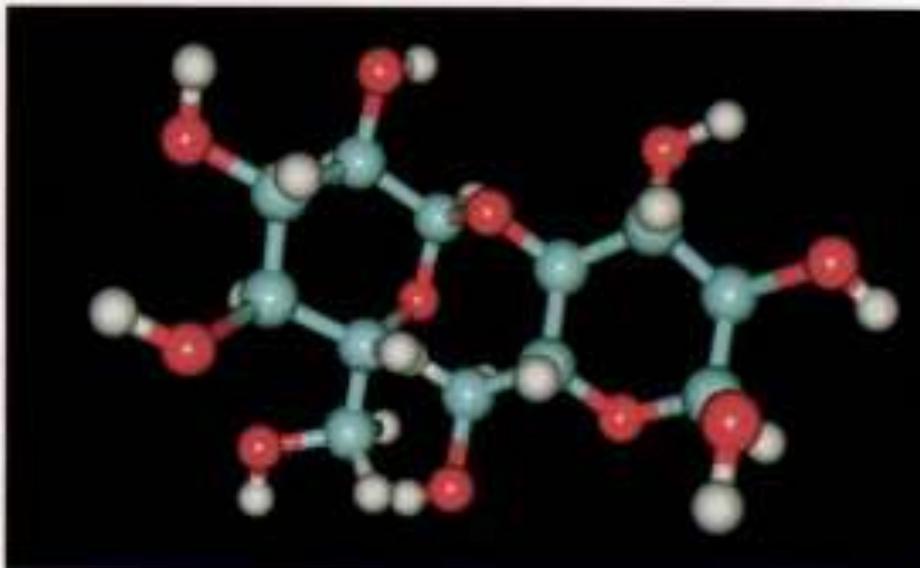
### UN DYSFONCTIONNEMENT DANGEREUX

Lorsque ces protéines amyloïdes s'accumulent, elles se collent les unes aux autres et prennent la forme de fibrilles rigides linéaires, comme un fil de scoubidou tressé. Ces fibrilles rigides s'accumulent dans les organes, forment des plaques amyloïdes et empêchent leur fonctionnement normal. Ces fibrilles sont très solides et sont difficiles à briser. Lorsque des organes sont infiltrés par ces plaques, on parle d'amylose. Ainsi, l'amylose est une maladie liée au repliement anormal des protéines dans le corps. On peut comparer les dépôts d'amylose dans les organes aux dépôts de calcaire au fond d'une bouilloire électrique.

### DIFFÉRENTS ORGANES TOUCHÉS

- Le cœur
- Les reins
- Le système digestif
- Le foie
- Le système nerveux périphérique...

Lorsque ces organes sont entourés de fibrilles amyloïdes, ils fonctionnent moins bien et différents signes cliniques peuvent apparaître.



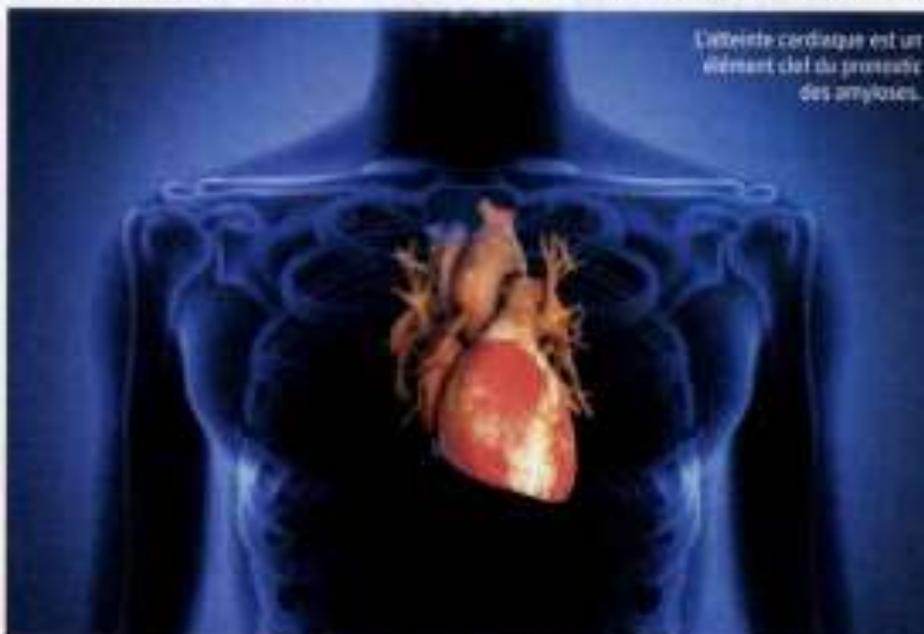
### PLUSIEURS ORGANES INFILTRÉS

Lorsque les dépôts amyloïdes infiltrerent les organes, ils empêchent leur fonctionnement normal. Les dépôts peuvent, par exemple, provoquer une rigidité des muscles, diminuant ainsi leur capacité à se contracter. Ils peuvent également se déposer dans le système nerveux, perturbant ainsi la communication entre les neurones et le reste du corps. Les atteintes peuvent être très graves et invalidantes. Les organes les plus touchés par les amyloses sont le

cœur, le système nerveux périphérique, le tube digestif et les reins.

### EN CAS D'AMYLOSE CARDIAQUE

L'atteinte cardiaque est un élément clé du pronostic des amyloses. Il est effectivement difficile de vivre sans cœur. C'est pourquoi, en cas d'atteinte cardiaque, il est essentiel de le préserver au mieux et d'optimiser son fonctionnement, y compris avec pose d'un pacemaker. Les cardiologues des centres experts sont là pour vous aider. Il ne faut



L'atteinte cardiaque est un élément clé du pronostic des amyloses.

## SANTÉ INFO – Septembre / Octobre



Ne pas oublier que chaque patient est particulier dans le cadre des amyloses et que les diagnostics et la prise en charge évoluent très rapidement. Enfin pour les patients les plus sévères, il est possible dans certains cas d'envisager une greffe cardiaque.

### UNE PREMIÈRE JOURNÉE MONDIALE

L'Association Française Contre l'Amylose (AFC) organise cet automne la première Journée Mondiale de l'Amylose, cette maladie rare due au dépôt de protéines sur les organes vitaux, entraînant leur défaillance. Cette journée est organisée en partenariat avec 111 pays étrangers membres

### RENDEZ-VOUS LE 26 OCTOBRE

L'Association Internationale de lutte contre l'Amylose, « Amyloidosis Alliance » lance une journée mondiale de sensibilisation dédiée à cette maladie rare qui mobilisera 118 pays dans le monde ([worldamyloidosisday.org](http://worldamyloidosisday.org)).

de l'Alliance Internationale Contre l'Amylose et est parrainée par Eric-Emmanuel Schmitt. Elle a pour objectif de limiter l'errance de diagnostic de 4 ans des malades alors que les traitements pour la soigner existent, et permettent, lors d'une prise en charge précoce de la maladie, d'éviter une greffe du cœur, des poumons ou des reins lançant le pronostic vital des malades.

### EN PLEINE ACTUALITÉ MÉDICALE

Plusieurs grandes actualités médicales viennent de paraître sur la maladie : le remboursement des traitements Pfizer de l'amylose cardiaque, le traitement de l'amylose AL, un rétroecement imminent par l'OMS, ainsi que plusieurs essais cliniques innovants. Les traitements de l'amylose ont notamment permis le développement rapide du vaccin de la Covid-19 basé sur l'injection d'ARN-messagers. Faire avancer la recherche sur l'amylose, c'est aussi faire avancer la recherche sur des maladies plus connues comme Alzheimer qui est elle-même une forme d'amylose.

### 4 CHIFFRES CLÉS

- 4 000 nouveaux cas par an aux USA contre 500 en France pour les formes AL de la maladie
- 10 000 patients environ dans le monde pour les formes héréditaires de la maladie (20% des cas d'amylose)
- 10 nouveaux cas /an par million d'habitants pour les formes AA
- 1 nouveau cas pour 100 000 habitants tous les ans

### DIFFÉRENTES FORMES

Il existe plusieurs formes d'amylose mais les plus courantes sont l'AL, l'AA l'héréditaire.

### L'amylose AL

Elle touche principalement les plus de 65 ans, elle est dite acquise et non transmissible, et touche les organes vitaux comme les reins ou le foie.

### EXPERT

JEAN-CHRISTOPHE FIDALGO  
PRÉSIDENT-PATIENT DE L'AFC,  
PRÉSIDENT DE L'ALLIANCE  
DE L'AMYLOSE

### Sensibiliser le public

« 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 permet de sensibiliser le public à la maladie tout en donnant un aperçu de la façon dont les autres pays traitent de la maladie. »

## SANTÉ INFO – Septembre/Octobre

### L'amylose héréditaire

C'est une mutation génétique du gène amylose dont les premiers symptômes peuvent apparaître dès 30 ans. On compte aujourd'hui 1 cas tous les 100 000 habitants par an, c'est donc une maladie qui progresse vite, en raison des difficultés que rencontrent les patients pour se faire diagnostiquer.

### UN RÉSEAU DE CENTRES DE TRAITEMENT

Il existe cinq centres référencés à l'échelle nationale : trois se trouvent à Paris (75) et deux se trouvent à Poitiers (86) et Limoges (87), sous la direction des Professeurs Arnaud Jacquot et Frank Hricoviu. Des centres de traitements existent aussi à Marseille (13), l'origine de l'association, Lyon (69), Grenoble (38), Bordeaux (33), Nice (06), Rennes (35), Nantes (44) et Fort de France (97200). C'est donc un réseau d'interventions significatif qui s'étend au travers du territoire français, mais aussi à l'international via les dix-huit pays membres de l'Alliance internationale qui participent activement à cette première Journée mondiale.

### L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC

Aujourd'hui, de nombreux traitements contre l'amylose existent mais sont inefficaces si la maladie est prise en charge trop tard. Cette Journée mondiale le 26 octobre

a donc pour ambition de faire connaître la maladie au plus grand nombre pour limiter l'échec de diagnostic qui est aujourd'hui de 4 ans. Ensuite, faire avancer la recherche sur l'amylose permettrait aussi de faire progresser les traitements sur d'autres maladies plus connues comme Alzheimer, qui est elle-même une maladie amyloïde. Les traitements aujourd'hui utilisés reposent sur l'injection d'ARN-messagers et a donc inspiré les vaccins Pfizer et Moderna contre la Covid-19 car les deux sont produits par les mêmes laboratoires.

### RÉALISER UNE BIOPSIE

La seule façon de faire le diagnostic de certitude d'amylose est de réaliser une biopsie. La biopsie consiste à prélever un petit fragment de tissu sur un organe atteint pour le regarder au microscope. C'est une intervention mineure, sous anesthésie locale, qui peut souvent être réalisée en consultation. Lorsque la biopsie d'un tissu est effectuée, elle est amenée au laboratoire d'anatomie pathologique qui réalise une coloration spécifique à l'aide d'une substance appelée Rouge Congo.

### DIFFÉRENTES RECHERCHES POSSIBLES

- **La biopsie des glandes salivaires accessoires** : un examen très simple qui consiste à prélever une petite glande dans la muqueuse interne de la lèvre dans la bouche,

- **La biopsie de graisse sous-cutanée** : prélevée près du nombril.

- **La biopsie rénale** : elle se fait au cours d'une endoscopie digestive (fibroscopie gastrique ou coloscopie).

- **La biopsie de muqueuse digestive** : au cours d'une endoscopie digestive (fibroscopie gastrique ou coloscopie).

- Si ces biopsies sont **négatives**, la biopsie d'un autre organe atteint permet en général de faire le diagnostic (cœur, foie, peau etc).

### L'IMPORTANCE DU SUIVI MÉDICAL

Retenez que les symptômes et les organes touchés dépendent du type d'amylose. De la même manière, les traitements proposés aux patients varient grandement en fonction de l'amylose identifiée. La prise en charge est également différente pour chaque patient. Ils peuvent en effet être touchés à différents endroits et à différents niveaux de gravité pour une même affection. Au moindre doute, consultez votre médecin, car plus le diagnostic est posé plus vite vous pourrez être traité dans les meilleures conditions. ■ V.D.

Plus d'infos sur : [www.amylose.fr](http://www.amylose.fr) et sur [amylose.asso.fr](http://amylose.asso.fr)



### ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE 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 ([amylose.asso.fr](http://amylose.asso.fr)).





# III. PRESSE SANTÉ

## B) Professionnelle



# III. PRESSE SANTÉ

## a) Presse digitale Professionnelle

## LE GENERALISTE – 26/10

<https://www.legeneraliste.fr/actu-medicale/sante-publique/13-des-cas-dinsuffisance-cardiaque-fevg-preservee-enregistres-en-france-seraient-lies-une-amylose>

legeneraliste.fr « 13 % des cas d'insuffisance cardiaque à FEVG préservée enregistrés en France ser...

Accueil > Actu médicale > Santé publique

Pr Thibaud Damy, coordinateur du Centre de référence national des amyloses cardiaques

### « 13 % des cas d'insuffisance cardiaque à FEVG préservée enregistrés en France seraient liés à une amylose »

PAR IRENE LACAMP - PUBLIE LE 26/10/2021

RÉACTIONS COMMENTER

Article réservé aux abonnés

**Ce 26 octobre 2021 se tient la toute première journée mondiale de l'amylose. Classiquement présentée comme une maladie rare, cette pathologie pourrait en fait s'avérer assez fréquente et nécessiter un dépistage plus systématique par les généralistes et les cardiologues. Le Pr Thibaud Damy, cardiologue et coordinateur du Centre de référence national des amyloses cardiaques et du Réseau amylose Mondor (Créteil), fait le point sur cette pathologie.**

**Qu'est-ce que l'amylose ?**

Pr Thibaud Damy : L'amylose, c'est quand des protéines de l'organisme changent de conformation et deviennent fibrillaires. Or, ces fibrilles, qui peuvent infiltrer les tissus et les espaces intercellulaires selon un processus exponentiel (quand une fibrille pousse, elle se casse en deux fibrilles, qui poussent et se cassent à leur tour, etc.), sont très organisées et stables : elles rigidifient les organes, normalement contractiles et souples. 36 protéines présentent cette capacité à se transformer en fibrilles et donc à provoquer divers types d'atteintes, dont les plus graves sont neurologiques et surtout cardiaques.



Pr Thibaud Damy, cardiologue et coordinateur du Centre de Référence National des Amyloses Cardiaques et du Réseau Amylose Mondor (Créteil)  
Crédit photo: LDR Thibaud Damy

**Est-ce à dire qu'il existe 36 formes d'amylose ?**

Pr T.D. : En fait, il existe surtout trois formes majoritaires d'amyloses cardiaques qui impliquent deux types de protéines.

D'abord, la transthyrétine, un transporteur des hormones thyroïdiennes et du rétinol, peut être à l'origine de formes héréditaires d'amylose, dont les plus connues sont retrouvées surtout chez des individus d'origine portugaise ou afro-caribéenne. En effet, 120 mutations sont susceptibles d'inclure un changement de conformation de la transthyrétine – d'où d'ailleurs une grande hétérogénéité de symptômes et la difficulté à poser un diagnostic.

Depuis une dizaine d'années, on s'aperçoit qu'il existe également une amylose à transthyrétine sauvage, dite amylose systémique sénile. Celle-ci atteint préférentiellement le cœur des sujets âgés – elle se traduit par de l'insuffisance cardiaque – mais débute des années auparavant par des atteintes des téguments c'est-à-dire de la synoviale des tendons.

Puis, il existe des amyloses dites à chaînes légères libres (amyloses AL), où ce sont ces parties des anticorps produites en excès qui se transforment en fibrilles. Il s'agit d'une maladie d'origine hématologique, qui se développe surtout chez des sujets âgés à partir d'une gammopathie – le plus souvent non cliniquement significative.

**Pourquoi militez-vous pour améliorer le diagnostic de cette maladie ?**

Pr T.D. : D'abord parce que l'amylose est une maladie grave. Et pas seulement dans ses formes génétiques. L'amylose AL est une urgence thérapeutique au pronostic très mauvais en cas d'atteinte cardiaque. De même, les sujets souffrant d'une amylose à transthyrétine sauvage dite sénile non traitée présentent une survie médiane de 3 ans. D'autant que les traitements classiques de l'insuffisance cardiaque comme les bêta-bloquants aggravent énormément l'amylose.

Or des traitements sont disponibles, à l'instar de la chimiothérapie pour l'amylose à chaînes légères, et surtout du tafamidis pour l'amylose à transthyrétine. En effet, ce médicament est capable de ralentir la progression de la maladie et ainsi d'améliorer la survie de 30 %. Sont par ailleurs en développement des ARN interférents (siARN), des ciseaux moléculaires (CRISPR-Cas9) ou des anticorps monoclonaux anti-amyloïdes proches de ceux expérimentés contre Alzheimer.

De plus, certaines formes d'amylose s'avèrent assez fréquentes. Certes, seuls 500 nouveaux cas d'amylose à chaînes légères avec atteintes cardiaques sont recensés chaque année en France, et moins de 4000 personnes dans le monde sont concernées par l'amylose génétique portugaise. Cependant, près de 4 % des sujets sains d'origine afro-caribéenne porteraient une mutation prédisposant à l'amylose à transthyrétine, et surtout, on estime que 13 % des cas d'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection ventriculaire gauche (FEVG) préservée enregistrés en France seraient liés à une amylose à transthyrétine sénile.

**Faut-il suspecter une amylose devant toute insuffisance cardiaque ?**

Pr T.D. : Oui, même si beaucoup de patients sont concernés, il faut adresser vers un cardiologue devant tout signe d'insuffisance cardiaque (signes « EPOF » : essoufflement, prise de poids, œdème, fatigue). Surtout survenant chez un sujet présentant une macroglossie, des ecchymoses périorbitaires, une atteinte cutanée, une insuffisance rénale, un amaigrissement, le tout évoluant rapidement (sur deux ans) : il peut s'agir d'une amylose AL.

**Il y a une dizaine d'années, mes confrères cardiologues me prenaient pour un fou lorsque je recommandais de rechercher une amylose chez tous ces patients insuffisants cardiaques ou avec épaississement du myocarde**

Des symptômes EPOF accompagnés d'antécédents de syndrome du canal corpien, d'un doigt à ressort, d'une rupture du long biceps ou de la coiffe des rotateurs doivent aussi alerter : cela peut signifier une amylose à transthyrétine. *Red flag* un peu plus spécifique de la maladie : une aggravation sous bêta bloquants.

Croyez bien qu'il y a une dizaine d'années, mes confrères cardiologues me prenaient pour un fou lorsque je recommandais de rechercher une amylose chez tous ces patients insuffisants cardiaques ou avec épaississement du myocarde. J'ai moi-même dû remettre en cause mes pratiques lorsqu'une neurologue est arrivée à l'hôpital avec des malades portugais atteints d'amylose héréditaire : je me suis rendu compte qu'à l'échographie, mes propres patients – des dizaines d'entre eux – présentaient les mêmes lésions qu'eux. On est vraiment en train, depuis 2010, de découvrir une nouvelle pathologie en fait assez répandue.

Plus d'informations sur le site [www.reseau-amylose.org](http://www.reseau-amylose.org) ou sur la chaîne youtube Réseau Amylose.

Comment favoriser l'accès à la santé pour le patient éloigné du soin ?

Participer au questionnaire

ESTI 2021  
GROUPE SANTÉ

ÉDITION ABONNÉS DU 25/10/2021

legeneraliste

JE M'ABONNE DÈS 1€

MÉTÉO ÉPIDÉMIOLOGIQUE



## LE QUOTIDIEN DU MÉDECIN – 26/10

<https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/genetique/premiere-journee-mondiale-de-lamylose-penser-cette-maladie-complexe-des-traitements-sont-disponibles>

**LE QUOTIDIEN DU MÉDECIN** TOUTE L'ACTUALITÉ MÉDICALE SOCIO-PROFESSIONNELLE

Rechercher

S'ABONNER

À LA UNE SANTÉ LIBÉRAL HÔPITAL SPÉCIALITÉS INTERNES ANNONCES / EMPLOI + ÉDITION QUOTIDIENNE

Cancérologie Cardiologie Pneumologie Rhumatologie Diabétologie-endocrinologie Gastro-entérologie Autres spécialités

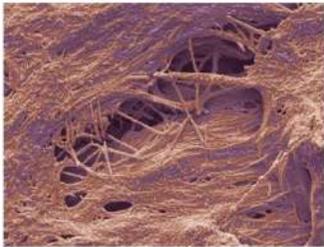
### ■ Première journée mondiale de l'amylose : penser à cette maladie complexe, des traitements sont disponibles

PAR DAMIEN COULOMB - PUBLIE LE 26/10/2021

0 RÉACTIONS COMMENTER

Article réservé aux abonnés

Ce 26 octobre est organisée la première journée mondiale dédiée à l'amylose par la fédération mondiale des associations de patients, l'Amyloidosis Alliance. Au cours des études de médecine, l'amylose n'est abordée qu'à la marge en France.



Crédit photo : PHANE

Selon le Pr Sophie Georjin-Lavialle, coordinatrice du centre de référence des maladies auto-inflammatoires et des amyloses inflammatoires (Ceramia) de l'hôpital Tenon (AP-HP), la situation a même tendance à se dégrader : « Il y a quelques années, on avait introduit des heures consacrées à l'amylose dans les cours de préparation aux épreuves nationales classantes (ECN), explique-t-elle. Ces cours ont été supprimés cette année avec la réforme des études du deuxième cycle. »

« Cette année, on ne m'a pas demandé d'actualiser les cours sur l'amylose », complète amèrement le Pr Arnaud Jaccard, chef du service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire au CHU de Limoges et coordonnateur du centre national de référence pour l'amylose.

#### Insuffisance cardiaque et syndromes néphrotiques

Bien que classée comme maladie rare, l'amylose a un poids non négligeable et serait responsable d'environ 15 % des syndromes néphrotiques. Par ailleurs, « 13 % des insuffisances cardiaques à fonction d'éjection préservée sont causées par une amylose », ajoute le Pr Thibaud Damy, coordonnateur du centre de référence des amyloses cardiaques. La question du diagnostic est alors cruciale car les traitements classiques de l'insuffisance cardiaque aggravent l'amylose ! « C'est là tout le nœud du problème : il faut en moyenne quatre ans pour établir un diagnostic. Une durée qui fait enrager les associations alors que des traitements efficaces existent désormais.

Avec des manifestations cliniques peu discriminantes et une multitude de causes possibles, l'amylose se caractérise par un dépôt d'agrégation de protéines fibrillaires dans différents organes. Les organes les plus touchés sont le cœur et le rein : 95 % des patients ont une amylose cardiaque et/ou rénal, et le cœur est touché dans 60 % des cas. « Ce qui entraîne des retards de diagnostic, c'est de caractériser la protéine impliquée, parmi la trentaine connue », explique le Pr Frank Bridoux, chef du service de néphrologie, de dialyse et de transplantation rénale au CHU de Poitiers et coordonnateur du centre national de référence pour l'amylose AL.

Il existe trois catégories définies : les amyloses AL liées à des dépôts d'immunoglobulines, les amyloses AA liées à un dépôt de protéines inflammatoires et les amyloses héréditaires à transthyrétine. Dans les amyloses AL et héréditaires, le dépôt de protéines fibrillaires est la cause de la maladie. Dans le cas des amyloses AA, la maladie est une conséquence d'une inflammation chronique, dont elle constitue dans 90 % des cas la première manifestation clinique. « Il existe de multiples raisons expliquant une inflammation chronique : infection chronique, maladie génétique, tumeur associée à l'infection... », indique le Pr Sophie Georjin-Lavialle coordinatrice du centre de référence des amyloses AA. Trouver la bonne peut être long »

#### Des examens coûteux pas toujours remboursés

Outre le manque de connaissances, les associations pointent l'insuffisance de moyens. « Il existe très peu de centres équipés pour procéder à une analyse des dépôts protéomiques, détaille le Pr Bridoux. Par ailleurs, certains examens qui doivent être faits de façon répétée, comme les dosages protéiques, coûtent 80 euros et ne sont pas remboursés. C'est une double peine pour les patients que la maladie met dans une situation économique délicate. »

BASE DE DONNÉES MÉDICAMENTS & PRODUITS DE SANTÉ

Mon médicament ou produit de santé

RECHERCHER

En partenariat avec le BCB

LE DROIT VOUS

Besoin d'une aide juridique ? Nos avocats vous répondent gratuitement

vidéo

Au rayon X Des malformations vasculaires traitées à 3 jours de vie

BLOG DE RICHARD LISCIA

Une campagne sans sondage ?

Hidalgo : la manière forte

Castex : 38 millions de chèques

L'IMAGE DE LA SEMAINE

DÉCOUVREZ L'IMAGE DE LA SEMAINE

AGENDA

VOS PROCHAINS RENDEZ-VOUS

TWEETS @LEQDM

Tweets de leQDM

NEWSLETTERS

Recevez chaque jour, l'actualité de votre profession dans votre boîte mail.

JE M'INSCRIS GRATUITEMENT

Les responsables des centres de référence dénoncent aussi le manque d'études épidémiologiques. Le Pr Damy est coordinateur du centre de référence des amyloses cardiaques. « À l'occasion d'une étude menée avec les données du système national des données de santé (SNDS), nous avons estimé à plus de 6 000 le nombre d'amyloses héréditaires à transthyrétine, mais il y a un sous-diagnostic important, précise-t-il. Selon des études espagnoles, 3,5 à 4 % des personnes de plus de 70 ans souffrent d'amylose à transthyrétine. »

#### Révolutions thérapeutiques

Le sous-diagnostic est d'autant plus dommageable que les nouveaux traitements de l'amylose sont particulièrement efficaces, s'ils sont pris à temps. Dans l'amylose AL, cela s'est traduit par l'arrivée du daratumumab. « On est à 92 % de patients répondeurs, se réjouit le Pr Jaccard. L'espérance de vie des malades est excellente, sauf pour les patients qui arrivent trop tard avec un cœur très endommagé. Il y a une régression des dépôts, variable selon les patients et les organes. La vieille idée qui voulait que les dépôts ne puissent pas régresser n'a plus cours ». Lors de l'étude de phase 3 Andromeda chez 200 patients traités par daratumumab + chimiothérapie, 59 % des patients vont mieux à un an et 52 % présentent une amélioration d'au moins 30 % de l'atteinte rénale.

#### ARNI et thérapie génique

L'amylose héréditaire a connu sa propre révolution avec l'arrivée sur le marché de traitements par ARN interférent (ARNI) comme le patisiran de Sanofi. Ces médicaments bloquent l'expression du gène TTR codant pour la transthyrétine, en attendant la thérapie génique basée sur CRISPR-Cas9, dont les premiers essais ont été publiés en juin dernier dans le « New England Journal of Medicine ». L'amylose héréditaire est un candidat idéal pour expérimenter ces traitements car, comme l'explique le Pr Andoni Echaniz-Laguna du service de neurologie de l'hôpital Bicêtre (AP-HP), « si on supprime le gène TTR, on ne rencontre pas de problème majeur. Il faut simplement une supplémentation en vitamines ».

La Haute Autorité de santé a récemment mis à jour les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) de l'amylose AA et de l'amylose familiale. Les médecins généralistes doivent aussi être attentifs à la combinaison de symptômes peu spécifiques, comme la fatigue et l'essoufflement, et d'autres plus typiques comme un œdème des paupières, un syndrome du canal carpien ou encore une grosse langue avec marques de dent. Les amyloses héréditaires ont la particularité de se manifester en premier par des atteintes neurologiques à type de démangeaisons.

0 RÉACTIONS COMMENTER

Maladies Rares

Source : lequotidiendumedecin.fr

## LEEM – 26/10

<https://www.leem.org/presse/journee-mondiale-de-l-amylose>

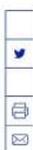


100 QUESTIONS

Le Leem Innovation & Santé Emploi & Formation Production Économie Sociétal Espace Médias

ACTUALITÉS - INNOVATION & SANTÉ

### Journée mondiale de l'Amylose



La première édition de la Journée mondiale de l'Amylose, qui vise à mieux faire connaître la maladie, se déroule ce 26 octobre. A cette occasion, découvrez quels progrès thérapeutiques peuvent être attendus en 2030 dans la lutte contre les maladies rares.

26.10.21



L'amylose est une maladie rare liée au repliement anormal de protéines dans le corps, dites protéine amyloïde. 1 nouveau cas d'amylose est en moyenne détecté chaque année pour 100 000 habitants sur l'ensemble du globe. Les organes les plus fréquemment touchés sont le cœur, les reins et le système nerveux périphérique.

Les 7 000 maladies rares (maladies qui touchent moins d'une personne sur 2 000) répertoriées à ce jour trouvent à plus de 80% leur origine dans des "bugs" génétiques (erreurs de transcription, de codage...). Erreurs héréditaires ou accidentelles, ces mutations sont responsables de maladies génétiques souvent graves, difficiles à diagnostiquer et à soigner.

Les maladies rares et ultra-rares touchent une très faible proportion de patients et représentent une question majeure de santé publique.

Enjeux, principaux leviers, médicaments en développement... Découvrez la fiche « Maladies rares » issues de l'étude prospective « Santé 2030 ».

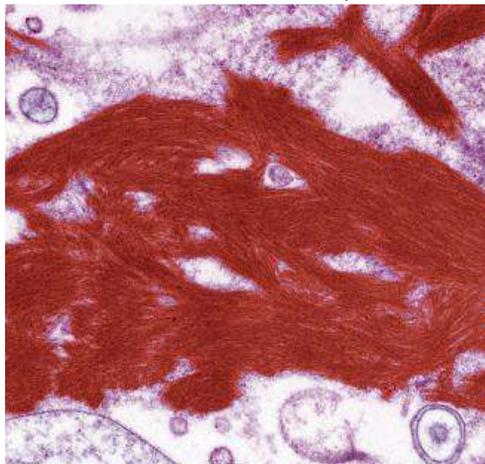
À TÉLÉCHARGER

## LE QUOTIDIEN DU MÉDECIN – 15/10

<https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/recherche-science/larn-interferent-le-grand-frere-discret-de-larnm>

### L'ARN interférent, le grand frère discret de l'ARNm

Tout le monde connaît maintenant les deux vaccins contre le Covid-19 utilisant l'ARN messenger, mais il n'en est pas de même pour les ARN interférents, qui exploitent une mécanique proche mais inverse à l'ARNm. Pourtant, une demi-douzaine de traitements sont déjà sur le marché, en majorité dans les maladies rares.



Plusieurs médicaments utilisant la technique à ARNi disposent d'une autorisation de mise sur le marché en France

Crédit photo : Phanie

Thérapies fondées sur l'ARN messenger (ARNm) ou sur l'ARN interférent (ARNi) : quelles différences? Alors que les premières visent à stimuler la production d'une protéine d'intérêt, un antigène viral par exemple, les secondes cherchent au contraire à inhiber la production d'une protéine qui contribue d'une manière ou d'une autre à la pathogénicité. Dans le détail, les ARNi utilisés forment des complexes protéiques capables d'interagir avec l'ARNm dont ils veulent interdire la traduction.

La qualification même de « traitement ARN » pour les ARNi fait débat. Pionnière de l'ARNm, Katalin Kariko rappelle que « les ARNi n'ont pas besoin de lipides de protection car il s'agit de doubles brins très courts. Par ailleurs, il y a un groupement hydroxyle supplémentaire à leur extrémité, un fluor fixé sur le carbone n° 2 des bases pyrimidiques, et les purines sont toutes méthylées, énumère-t-elle. Toutes ces modifications excluent, selon moi, les ARNi de la catégorie des ARN. »

Plusieurs médicaments utilisant la technique à ARNi disposent déjà d'une autorisation de mise sur le marché en France : Translarna (ataluren, PTC Therapeutics) dans l'indication de la dystrophie musculaire de Duchenne, Leqvio (inclisiran, Novartis), un anti-PCSK9 indiqué dans l'indication de l'hypercholestérolémie, Oxlumo (lumasiran, Alnylam Pharmaceuticals) dans le traitement de l'hyperoxalurie primitive de type 1, Givlaari (givosiran, Alnylam Pharmaceuticals) dans la porphyrie hépatique aiguë et Onpatro (patisiran) dans l'amylose héréditaire à TTR.

#### Un traitement de rupture dans l'amylose

De par leur concept, les thérapies ARNi couvrent un spectre de maladies aux caractéristiques précises. Pour le Pr Andoni Echaniz-Laguna, neurologue à l'hôpital Bicêtre (AP-HP), l'amylose héréditaire est un exemple presque caricatural du type de pathologie dans laquelle un traitement ARNi constitue une « technologie de rupture » : la maladie est monogénique et se caractérise par des lésions liées aux dépôts tissulaires de fibrilles amyloïdes secondaires à une mutation de la transthyréine (TTR). « On sait en outre que si l'on supprime complètement le gène TTR, cela ne crée pas de perturbation importante du métabolisme, explique le Pr Echaniz-Laguna. Tout juste faut-il une supplémentation en vitamine. Bloquer son expression par un ARNi ne pose donc pas de problème. »

D'autres molécules sont évaluées dans d'autres indications. Sur le site ClinicalTrials, on dénombre 35 études cliniques en cours, dont la plupart concernent des pathologies cancéreuses (lymphome de Hodgkin, cancer du pancréas, du côlon...), l'hépatite B, l'hyperoxalurie, l'hypercholestérolémie familiale et même l'addiction à l'alcool!

En septembre 2021, le laboratoire Dicerna Pharmaceuticals a en effet annoncé le lancement d'une étude de phase 1 soutenue par les Instituts nationaux de la santé américains (NIH) visant à évaluer la sécurité de DCR-AUD, un ARNi capable de bloquer l'expression du gène ALDH2. Il a en effet été observé que les personnes ayant une version mutée et non fonctionnelle de ce gène éprouvent un fort sentiment d'inconfort physiologique après consommation d'alcool. Les chercheurs espèrent qu'en induisant un tel effet, les patients souffrant de troubles liés à l'usage d'alcool soient incités à réduire leur consommation.



# III. PRESSE SANTÉ

## b) Presse Écrite Professionnelle

## LA RECHERCHE – 01/10



**Pauline Maisonnasse**  
IMMUNOLOGISTE,  
IDMIT/IMVA-HB,  
FONTENAY-AUX-ROSES  
*Elle est chercheuse au CEA.*



**Frédéric Martinon**  
IMMUNOLOGISTE,  
IDMIT/IMVA-HB,  
FONTENAY-AUX-ROSES  
*Il est chercheur à l'Inserm.*



**Roger Le Grand**  
VÉTÉRINAIRE,  
IMMUNOLOGISTE  
IDMIT/IMVA-HB  
*Il dirige l'Idmit et l'IMVA-HB.*

# La longue histoire des vaccins à ARN messenger

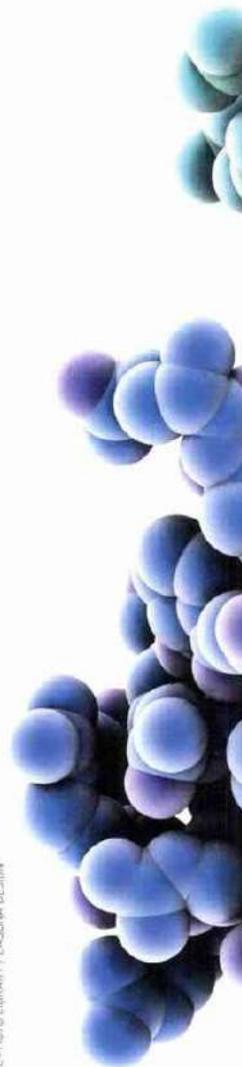
*Inconnus du grand public il y a encore un an, les vaccins à ARN messenger sont devenus les instruments de prévention parmi les plus efficaces contre la pandémie de Covid-19. Si la production de ces outils de lutte contre le virus SARS-CoV-2 a été si rapide, c'est notamment parce qu'ils reposent sur une technologie minutieusement mise au point dans les trois dernières décennies.*

**L**a course à la prévention contre le Covid-19 a débouché sur la mise au point de nouveaux vaccins, dont ceux constitués d'ARN messenger (ARNm) synthétique. Ce n'est pas la première fois que la médecine a recours à l'ARN (acide ribonucléique), ces molécules composées de bases nucléiques (composés organiques azotés). Pour traiter la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), un médicament à base de courtes séquences d'ARN délivré par injection, le Macugen, a été utilisé de 2006 à 2017. Autre exemple, pour lutter contre une maladie génétique rare, l'amylose héréditaire à transthyrétine, un médicament par perfusion,

l'Onpatro, qui contient un petit ARN interférent, est utilisé depuis 2018. Mais les vaccins anti-Covid-19 ont été administrés à une échelle bien plus vaste que ces traitements; si le grand public s'interroge sur leur innocuité, ils génèrent de grands espoirs chez les chercheurs.

Commençons par définir ce qu'est un ARNm. Pour produire les protéines nécessaires à la vie, nos cellules ont besoin d'instructions qu'elles trouvent dans nos gènes (des séquences d'ADN) présents dans le noyau de chacune d'entre elles. L'information génétique contenue dans ces gènes est copiée – ou transcrite – dans le noyau sous forme d'ARN, une séquence de ribonucléotides. Cet ARN va être mûré puis exporté dans le cytoplasme de la cellule, le milieu qui entoure

DR - CEA - SCIENCE PHOTO LIBRARY / LASLINA DESIGN





## IV. RETOMBÉES PRESSE RÉGIONALES



# IV. RETOMBÉES PRESSE RÉGIONALES

## A) Presse Régionale



# IV. RETOMBÉES PRESSE RÉGIONALES

## a) Presse Régionale Écrite

VOTRE SANTÉ | 35

MALADIE RARE

Qu'est-ce que l'amylose ?

Mardi 26 octobre se tiendra la première Journée mondiale de l'amylose. Une maladie rare « où certaines protéines vont s'accumuler et se déposer dans les organes et les tissus », explique le Pr Arnaud Jaccard, du Service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire (CHU Limoges). Il n'existe pas une mais plusieurs amyloses. Intéressons-nous à celle appelée « amylose à chaîne légère (AL) qui se caractérise par un excès de production de fragments d'anticorps anormaux appelés chaîne légère. Une fois sur cent, cette chaîne va s'empiler et se déposer dans les tissus et les organes. »



Le cœur et les reins sont les organes atteints par les amyloses. Shutterstock

À DIAGNOSTIQUER RAPIDEMENT

À terme, l'amylose AL va toucher différents organes vitaux. « Les deux atteintes les plus fréquentes sont le cœur et les reins. Le patient risque alors de présenter des essoufflements, une fatigue, des troubles du rythme. » L'insuffisance cardiaque est la principale cause de décès de l'amylose AL. Selon le Pr Franck Bridoux du Service de Néphrologie, de Dialyse et de Transplantation Rénale (CHU Poitiers), « l'œdème est le premier signe au niveau rénal. Sans traitement, la maladie va malheureusement évoluer et détruire peu à peu le rein. Si la prise en charge est précoce, nous pouvons normaliser les paramètres rénaux. » En France,

les patients peuvent être pris en charge au sein de structures spécialisées. C'est le cas du Centre national de référence Amylose AL et autres maladies par dépôts d'immunoglobines monoclonales : [www.unilim.fr](http://www.unilim.fr). Le fait d'être suivi dans le parcours de soins permet de bénéficier de la meilleure expertise possible.

D'autant, comme l'indique le Pr Jaccard, que « nous avons réalisé des progrès considérables en termes de recherche et donc de prise en charge, toujours à la condition de détecter les patients le plus tôt possible. » D'où l'importance de réduire les délais avant le diagnostic de la maladie. ■

## OUEST FRANCE – 26/10

### L'amylose, un mauvais plan pour les organes

Maladie rare, elle touche près de 10 000 personnes par an en France, s'attaque surtout au cœur des personnes âgées et peut s'avérer mortelle sans traitement. Une pathologie encore mal connue.

« J'ai encore reçu, dans la matinée, quatre patients avec une suspicion d'amylose cardiaque », assure le professeur Erwan Donal, cardiologue au CHU de Rennes et spécialiste des maladies vasculaires. « C'est une pathologie qui est plus fréquente qu'on ne le pense. Cette forme, dite sauvage, atteint le cœur surtout des personnes âgées de plus de 75 ans. »

#### Un diagnostic difficile

L'amylose, dont c'est la première journée mondiale aujourd'hui, se caractérise par des dépôts de protéines insolubles à la surface des organes. Aussi bien le cœur que les reins, le foie, les nerfs... Le seul épargné étant le cerveau. De véritables plaques qui, au fil du temps, peuvent provoquer des dysfonctionnements très graves. « Pour le cœur, ces dépôts alourdis-

sent le muscle et provoquent des essoufflements, de la fatigue et peuvent entraîner une insuffisance cardiaque qui peut être fatale sans traitement. »

L'amylose toucherait près de 10 000 personnes par an en France. Elle peut prendre des formes plus rares : « L'amylose héréditaire touche environ 500 personnes par an, explique le professeur Olivier Decaux, hématologue au CHU de Rennes. Il y a aussi des formes inflammatoires. On ne connaissait pas bien cette maladie jusqu'à ces dernières années. »

Ses symptômes, assez communs comme des essoufflements ou des douleurs digestives ne facilitent pas son diagnostic, notamment par des médecins généralistes, pas toujours informés de l'existence de cette pathologie.



L'amylose touche en majorité les personnes âgées. | PHOTO: GETTY IMAGES/STOCKPHOTO

« Dans les centres de compétences (seize en France), que l'on retrouve surtout dans les CHU, nous disposons d'un plateau technique et d'imagerie qui permet de faire le

bon diagnostic, poursuit le professeur Donal. Chaque centre dispose aussi d'un référent dont la mission est de diffuser l'information. » Un rôle également rempli par des associations de patients, dont l'association française contre l'amylose, affiliée à l'association internationale à l'origine de la Journée mondiale.

Le bon diagnostic est d'autant plus important que des traitements efficaces permettent de stopper la progression de la maladie : « De la chimiothérapie pour les amyloses génétiques et des médicaments pour celles dites sauvages, précise le professeur Decaux. Nous menons aussi des recherches sur des nouveaux traitements à base d'anticorps monoclonaux qui permettraient d'éliminer ces dépôts de protéines. »



## IV. RETOMBÉES PRESSE RÉGIONALES

### b) Presse Régionale Digitale

# LA NOUVELLE RÉPUBLIQUE – 17/09

<https://www.lanouvellerepublique.fr/poitiers/vienne-au-chu-de-poitiers-on-aide-la-recherche-contre-l-amylose-maladie-rare-qui-touche-le-rein>

la Nouvelle République.fr

## Vienne : au CHU de Poitiers, on aide la recherche contre l'amylose, maladie rare qui touche le rein

Publié le 17/09/2021 à 06:25 | Mis à jour le 17/09/2021 à 07:53

f |  |  |  |  | SANTE - POITIERS



Le Pr Frank Bridoux.  
©Photo NR

Questions au Pr Frank Bridoux, chef du service néphrologie au CHU de Poitiers.

**Qu'est-ce que cette maladie rare appelée amylose ?**

« C'est plutôt un groupe de maladies dans lesquelles des protéines mal fichues se déposent dans les organes, empêchent leur bon fonctionnement. Les organes les plus touchés sont le rein, le cœur et le système nerveux périphérique. À Poitiers, on s'intéresse particulièrement à l'amylose AL qui touche le cœur et le rein. Ce sont des fragments d'anticorps qui se déposent, un peu comme du chewing-gum ou du mastic, ça s'accroche. »

**Comment peut-on traiter cette maladie ?**

« Par chimiothérapie, on détruit les cellules atteintes mais accélérer l'élimination des dépôts, c'est encore trop long. Au laboratoire, on bosse sur une molécule qui est en phase de test. »

**Le nerf de la guerre, c'est donc de diagnostiquer la maladie le plus rapidement possible... Quels sont les symptômes ?**

« La difficulté c'est qu'il y a une myriade de symptômes communs : une grande fatigue, de l'essoufflement, des œdèmes... Il existe aussi des anomalies comme des saignements, la langue qui grossit... La médiane de survie sans traitement est de douze mois. Quand il y a essoufflement, ce n'est plus que six mois. »

**Quand la maladie est soignée à temps, quel est le taux de réussite ?**

« Près de 90 % des malades s'en sortent. La clé, c'est vraiment le diagnostic le plus rapidement possible. Quand j'ai commencé à exercer, la durée de vie était de 12 mois, maintenant on est à 8 ans, on progresse. »

**Quel est le profil des patients atteints d'amylose ?**

« La moyenne d'âge est de 60 ans. La gravité de l'amylose est fonction de la gravité de l'atteinte cardiaque et plus on vieillit, moins le cœur fonctionne bien. »

**C'est une maladie rare... Combien de patients sont touchés ?**

« En France, on détecte 700 nouveaux cas par an pour l'amylose AL. Au CHU de Poitiers, nous suivons 200 malades. Nous sommes centre de référence national depuis 2006. »

**Une journée mondiale sera consacrée à cette maladie le 26 octobre prochain, une mise en lumière nécessaire ?**

« Oui, il nous faut plus de moyens pour progresser encore plus vite dans un diagnostic précoce. Utiliser des techniques modernes, cela a un prix. Nous avons eu récemment 300.000 € de la part de l'Agence nationale de la recherche (ANR) dans le cadre d'un appel d'offres auquel nous avons répondu. Mais il nous faut bien plus. Et pour que les gens donnent, il faut qu'ils entendent parler de cette maladie rare, ce sera le cas le 26 octobre prochain avec la mobilisation de 18 pays. »



## LE PARISIEN.FR – 30/06 LE PARISIEN – 30/06

<https://www.leparisien.fr/val-de-marne-94/a-lhopital-mondor-de-creteil-eric-emmanuel-schmitt-devient-le-porte-voix-des-malades-du-coeur-de-pierre-30-06-2021-Q4QTYJLVRRRCZDHJDAYRROS2I5U.php>

Le Parisien

Sortlist devient **modulaire**  
Nouveaux leviers de croissance. Prix flexible.



Val-de-Marne

### À l'hôpital Mondor de Créteil, Éric-Emmanuel Schmitt devient le porte-voix des malades « du cœur de pierre »

L'écrivain a rencontré ce mercredi à l'hôpital de Créteil, qui accueille l'un des centres nationaux de référence de l'amylose cardiaque, des soignants et patients luttant contre cette maladie rare, dont il sera l'ambassadeur de la première Journée mondiale en octobre.



Créteil, mercredi 30 juin 2021. L'écrivain Éric-Emmanuel Schmitt a rencontré des soignants et patients luttant contre l'amylose cardiaque à l'hôpital Henri-Mondor (AP-HP), qui héberge l'un des quatre centres nationaux référents de la maladie. L.Y/Marine Legrand



Par Marine Legrand  
Le 30 juin 2021 à 21h01

Tous leurs témoignages commencent de la même façon. Ils étaient « fatigués », « essoufflés », « ne pouvant presque plus monter un escalier », alors qu'ils étaient très bien portants jusqu'à présent. Maxwell, gaillard sportif de 44 ans, faisait d'habitude « dix tours de piste lors de ses entraînements de course à pied. Soudain, il ne pouvait plus en faire que trois », témoigne sa veuve. « J'avais de l'œdème aux pieds et pris du poids sans avoir changé de régime alimentaire », raconte un patient.

Face à eux, ce mercredi, dans une salle du 12<sup>e</sup> étage de l'hôpital Henri-Mondor (AP-HP) à Créteil, l'écrivain et dramaturge [Éric-Emmanuel Schmitt](#) écoute sans dire un mot, ému par ces récits de vies chamboulées. Tous ces patients souffrent du même mal : l'[amylose cardiaque](#). Une maladie rare qui transforme le cœur en pierre et met souvent trop de temps à être diagnostiquée : quatre ans en moyenne, avec une espérance de vie entre trois à cinq ans sans traitement pour les formes sauvages.

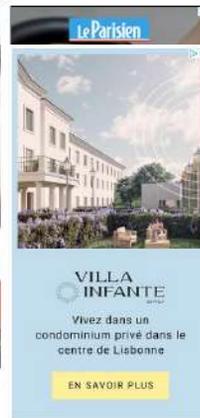


Créteil, mercredi 30 juin 2021. Le professeur Thibaud Damy dirige le centre national dédié à l'amylose cardiaque à l'hôpital Henri-Mondor (AP-HP). L.Y/M.L.

L'auteur a été invité par l'[Association française contre l'amylose](#) (AFCA) à venir rencontrer à Henri-Mondor patients et soignants, car il a accepté de devenir l'ambassadeur international de la première Journée mondiale de l'amylose, prévue le 26 octobre.

« Comme si du calcaire se déposait. À force, la pompe lâche »

Le Parisien



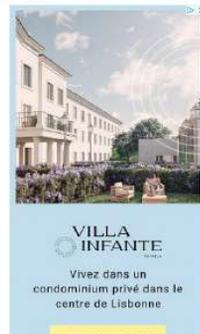
VILLA INFANTE

Vivez dans un condominium privé dans le centre de Lisbonne

EN SAVOIR PLUS

En cliquant sur "Accepter", vous consentez à l'utilisation de cookies nécessaires au bon fonctionnement de notre site internet ainsi qu'à l'utilisation de cookies à des fins de personnalisation et de marketing. Les paramètres de votre navigateur vous permettent de contrôler ou d'ajuster vos préférences de cookies. Cliquez sur "Accepter" pour accepter les cookies ou "Refuser" pour refuser les cookies.

Personnaliser ou Refuser Accepter

VILLA INFANTE

Vivez dans un condominium privé dans le centre de Lisbonne

EN SAVOIR PLUS

## LE PARISIEN – 30/06

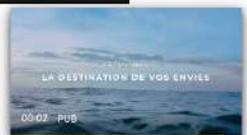
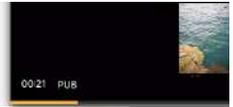
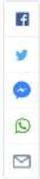
onze ans : « L'amylose cardiaque est une maladie mortelle due à des protéines qui s'agrègent comme des scoubidous et s'infiltrent dans nos organes dont le cœur, qu'elle transforme en pierre. » « C'est comme si du calcaire se déposait. À force, la pompe lâche. Alors, on appelle le plombier, à savoir le cardiologue », résume Steven, l'un de ses collègues.

**À lire aussi** Comment des chercheurs de Créteil ont découvert le nouveau virus Cristall

« L'enjeu est de faire le diagnostic le plus tôt possible, insiste le professeur Damy. Cette maladie a plusieurs formes : une héréditaire, une autre liée à l'âge et une liée à une surproduction d'anticorps. Les symptômes sont identiques, mais les traitements sont très différents. Il en existe qui marchent, s'ils sont pris précocement. D'où l'idée de nous aider à faire connaître la maladie, la faire reconnaître pour obtenir des financements, des remboursements de traitements, etc. Et pour que des chercheurs se lancent dans cette thématique. »

### « J'essaierai d'être votre voix »

Il n'en fallait pas plus pour convaincre Éric-Emmanuel Schmitt, très sensible au domaine médical : « Je suis honoré et touché, confie-t-il à l'équipe du centre référent. Je ne connaissais pas cette pathologie. Mais certains de mes proches sont atteints de maladies rares. Celles-ci ne sont pas rares d'ailleurs car il en existe près de 6000. L'amylose cardiaque souffre d'une non-visibilité, donc d'un accès difficile au diagnostic. » Se tournant vers les patients, il résume : « J'essaierai d'être votre voix. »



sortlist



Parmi les 6000 malades en France, on trouve tous les âges – « Le plus jeune avait 28 ans », évoque le professeur Damy, souvent les larmes aux yeux en songeant à ses patients décédés. Toutes les catégories sociales sont touchées, « du SDF au PDG d'une grande société », souligne-t-il, beaucoup d'Africains et Antillais pour l'une des formes de l'amylose, beaucoup de seniors pour une autre version.

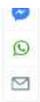
### Errance de diagnostic

L'errance de diagnostic touche quasiment toutes les personnes atteintes, car les praticiens connaissent mal cette pathologie, ou n'y pensent pas. Parmi les témoignages recueillis ce mercredi, tous avaient vu au moins trois ou quatre généralistes et spécialistes différents avant que ne soit enfin posé le mot « amylose ». Et les conséquences qui vont avec : chance de survie, traitements, dépistage génétique de l'entourage...

« Lors de la réunion d'annonce, les médecins ont prononcé les mots « mort subite ». Ils ont également parlé de chimiothérapie mais, moi, je suis restée sur *mort subite* », raconte la veuve de Maxwell, le routier sportif de 44 ans. C'est bien ce qui arriva à son époux en mars dernier. « Son cœur a calé. Il était devenu trop gros. Il laisse derrière lui un ado de 17 ans et une fillette de 6 ans. »

### Dans la rubrique Val-de-Marne

- 2 300 profs contractuels de l'académie de Créteil remerciés... un rassemblement de soutien organisé
- Orages du 19 juin: 32 communes reconnues en état de catastrophe naturelle dans le Val-de-Marne
- Abonnés Déserts médicaux : ces soignants qui s'installent dans les quartiers défavorisés d'Île-de-France





# IV. RETOMBÉES PRESSE RÉGIONALES

## B) Presse Départementale

CENTRE PRESSE AVEYRON – 26/10

COURRIER DORDOGNE – 22/10

LE SEMEUR HEBDO- 22/10

ANGERIEN LIBRE-21/10

LE MESSENGER- 21/10

DESTINATION SANTE 22/10

LE TELEGRAMME– 22/10

CHARENTE LIBRE-20/10

L'HEBDO DE CHARENTE MARITIME-21/10

<https://destinationsante.com/une-journee-mondiale-pour-eclairer-sur-lamylose.html>

Actualité > Santé

## Une Journée mondiale pour éclairer sur l'amylose



Publié le 22/10/2021 à 12:06



Santé

Le 26 octobre se tiendra la première Journée mondiale de l'amylose. Une maladie rare aux symptômes peu spécifiques. Résultat, une errance diagnostique importante synonyme de perte de chance. Car plus la prise en charge est précoce, plus l'espérance de vie est élevée. Il existe d'ailleurs des centres de référence pour poser le bon diagnostic et proposer une prise en charge adaptée.

### De quoi parle-t-on ?

"Une amylose, c'est une maladie rare où certaines protéines vont s'accumuler et se déposer dans les organes et les tissus", explique le Pr Arnaud Jaccard, du Service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire (CHU Limoges). Il n'existe pas une mais plusieurs amyloses. "On parle par exemple d'amylose à transthytrémine, une forme rare et héréditaire liée à une mutation génétique. Dans cette famille, la plus fréquente s'appelle l'amylose porphyrique caractérisée par une atteinte neurologique et cardiaque." Il y a également l'amylose dite "AA". "Elle est toujours liée à des maladies infectieuses mal soignées et sévit surtout dans les pays pauvres. Enfin, l'amylose à chaîne légère (AL) se caractérise par un excès de production de fragments d'anticorps anormaux appelés chaîne légère. Une fois sur cent, cette chaîne va s'empiler et se déposer dans les tissus et les organes." Au total selon notre spécialiste, "environ 700 nouveaux cas d'amylose AL sont diagnostiqués en France chaque année et 5 000 personnes vivent aujourd'hui avec."



NOUVEAU RENAULT CAPTUR

A terme, l'amylose AL va toucher différents organes vitaux, principalement le cœur et les reins, et parfois le foie, la rate, le système nerveux et le tube digestif. "Les deux atteintes les plus fréquentes sont le cœur et les reins. Le patient risque alors de présenter des essoufflements, une fatigue, des troubles du rythme." L'insuffisance cardiaque est la principale cause de décès de l'amylose AL. Selon le Pr Franck Brixoux du Service de Néphrologie, de Dialyse et de Transplantation Rénale (CHU Poitiers), "l'œdème est le premier signe au

### Les tops de la semaine

- Vie pratique - Canso, France Rénov', la nouvelle prime à la rénovation énergétique des logements**
- Faits divers. Accident mortel de Pont-de-Salars : les victimes étaient originaires de Rodez**
- Faits divers. Un mort et deux blessés dans la terrible collision sur la RD911 à Pont-de-Salars, la roue coupée**
- Solidarité. Atteinte d'un cancer très rare, une mère de famille en appelle à "Coeur de soignant 12"**
- Sciences et techniques. Le CNRS recherche 10 300 candidats pour accueillir le bio de l'Aveyronnaise Audrey Dussutour**



Annance

### À lire aussi de Santé

- Santé. Rodez : concours vidéo et journée d'information pour lutter contre le sida**
- Environnement. Decazeville : l'écopâturage cultive les vertus thérapeutiques**
- Santé. Covid-19 : nette hausse du taux d'incidence en Aveyron**
- Santé. La vaccination contre la grippe saisonnière, en Aveyron aussi**
- Santé. Accidents de la vie courante : plus de 20 000 décès par an**



Centre Presse

niveau rénal. Sans traitement, la maladie va malheureusement évoluer et détruire peu à peu le rein. Si la prise en charge est précoce, nous pourrions normaliser les paramètres rénaux."

L'objectif principal de la prise en charge de l'amylose AL consiste à obtenir une réponse hématologique rapide et profonde, associée à un meilleur pronostic pour les patients.

### Réduire le délai avant le diagnostic, notamment pour l'amylose AL

Comme pour de nombreuses maladies rares, l'un des problèmes repose en effet sur l'errance diagnostique. Un patient sur trois atteint d'amylose à chaîne légère devra consulter 5 médecins ou plus avant que sa maladie soit diagnostiquée. Cette errance dure au moins un an pour 72% des malades, résultant notamment en une mortalité élevée lors de la première année suivant le diagnostic (environ 30%). Afin de raccourcir ce délai, il est essentiel que les patients soient adressés le plus précocement possible au Centre national de référence pour l'amylose AL et autres maladies par dépôts d'immunoglobulines monoclonales (UNILIM).

Autre option proposée par le Pr Thibaud Damy, cardiologue au CHU Henri Mondor de Créteil et responsable du centre de référence Amyloses Cardiaques, "sensibiliser davantage les cardiologues à cette maladie et à son diagnostic. Pour cela, nous devons développer la formation médicale continue et aussi organiser des congrès." De son côté le Pr Brixoux travaille avec son équipe "à l'amélioration des techniques de biopsie rénale afin d'obtenir des diagnostics plus rapides." C'est d'autant plus urgent que pour le Pr Damy "l'amylose en l'absence de traitement est mortelle en quelques semaines ou quelques mois. C'est une pathologie très grave. Seuls un diagnostic précoce et une prise en charge urgente permettent de sauver des vies."

En France, les patients peuvent être pris en charge au sein de structures spécialisées. C'est le cas de l'UNILIM : [www.unilim.fr/cr-amylose-al/](http://www.unilim.fr/cr-amylose-al/). Le fait d'être suivi dans le parcours de soins permet de bénéficier de la meilleure expertise possible. D'autant, comme le conclut le Pr Jaccard, que "nous avons réalisé des progrès considérables en termes de recherche et donc de prise en charge, toujours à la condition de détecter les patients le plus tôt possible."

Une association au plus près des patients, des proches et des professionnels de santé

L'association française contre l'amylose (AFCFA) porte au niveau de l'Hexagone la Journée mondiale du 26 octobre.

Cette Journée Mondiale est à la fois l'aboutissement d'une ambition historique, d'une attention et du concours de nombreux acteurs, mais aussi le signe très encourageant d'une cohésion internationale forte qui favorisera des effets concrets dans la lutte contre cette maladie rare qu'est l'amylose : améliorer le diagnostic, la prise en charge, motiver la recherche et l'accès aux soins, toutes choses qui peuvent changer le cours de milliers de vies en France et à travers le monde.

Sur leur site, vous retrouverez de nombreuses informations sur la maladie, les centres de soins et la recherche. Toute une rubrique est dédiée au soutien des proches et des patients. Des services pour les patients et les aidants sont proposés par l'association afin d'accompagner les patients dans leur quotidien et les difficultés qu'ils rencontrent. Pour plus d'informations : <https://amylose.asso.fr/>

Et pour davantage d'informations sur l'amylose, consultez le site du Réseau amylose <https://reseau-amylose.org/>.

Vous pouvez également suivre le site <https://www.janssen.com/france/> ainsi que le compte twitter @JanssenFRA.

Voir les commentaires

Destination Santé

## CENTRE PRESSE – 17/09 LA NOUVELLE RÉPUBLIQUE – 17/09

<https://www.lanouvellerepublique.fr/poitiers/vienne-le-service-nephrologie-du-chu-de-poitiers-est-l-un-des-centres-de-referance-sur-l-amylose-maladie-rare>

### Le service néphrologie du CHU est un centre de référence



Au service néphrologie, 1.000 biopsies sont analysées par an. En cinq ans, le chiffre a doublé..

Le 26 octobre se tiendra la première Journée mondiale de l'amylose. Un coup de projecteur sur cette maladie rare pour laquelle le CHU de Poitiers est à la pointe.

En France, seuls quatre centres sont référence sur la maladie rare appelée amylose (lire interview ci-dessous). Trois en Ile-de-France et le quatrième est à Poitiers, au CHU. Cocorico! Tous les quinze jours, l'équipe du service de néphrologie participe au comité de médecins. « Nous donnons des avis tous les jours et 5% de notre activité se passent sur des demandes venant de l'étranger », indique le Dr Estelle Desport, néphrologue. En cinq ans, l'activité du service néphrologie, dirigé par le Pr Frank Bridoux, a doublé.

« Nous recevons désormais environ 1.000 biopsies à analyser par an », note le Pr Jean-Michel Goujon du laboratoire d'analyses. Victime de son succès, le service néphrologie est très sollicité (1).

#### Une biopsie, trois jours d'observation

Dans le laboratoire, on attend un nouveau microscope flambant neuf d'ici quelques semaines. « Celui-ci date de 1996, on en prend le plus grand soin. S'il nous lâche, c'est la catastrophe. » C'est-à-dire des centaines de patients en attente d'un diagnostic, des protocoles à mettre en place qui se décaleraient...

« Une biopsie qui arrive entre nos mains, c'est trois jours pour l'observer et détecter de quel type d'amylose il s'agit. » Une biopsie non invasive réalisée « sur les éléments les moins fragiles, à savoir la lèvre ou la graisse abdominale ».

#### Un médicament à l'essai

Une fois l'analyse faite et le diagnostic tombé, une chimiothérapie est mise en place ou une greffe du rein quand la chimio n'a pas fonctionné. En attendant la greffe, c'est l'étape dialyse. En collaboration avec Limoges, le centre de référence teste actuellement un médicament, « une grande première ». Au CHU de Poitiers, on espère fortement « pouvoir être partie prenante pour les tests de la phase 2 ». Un traitement médicamenteux qui changerait la donne.

« Même si dans 80% des cas, on arrive désormais à trouver une issue positive si le diagnostic a été fait tôt, explique le Pr Bridoux, cet essai serait une avancée importante. » Dans la forme héréditaire de la maladie, une thérapie génique

« arrive à bloquer le gène ». Le prochain espoir, « décrocher une levée de fonds importants pour passer à du séquençage informatique de pointe ». Que l'analyse soit plus fine et plus rapide.

(1) C'est le Pr Touchard, il y a quelques années, qui a fortement agi pour la mise en place du centre de référence de l'amylose au CHU, et dans le développement du diagnostic de cette pathologie. « Il effectue encore aujourd'hui des vacations au sein du service de néphrologie », indique l'équipe.

# Diagnostiquer au PLUS TÔT L'AMYLOSE

**Cette maladie qui se caractérise par un dépôt de protéines sur certains organes, entravant leur bon fonctionnement est encore peu connue.**

Maladie rare et mal connue, l'amylose a sa « journée » le 26 octobre. Le CHU de Nice est centre de compétence dans cette pathologie. Le Dr Nihal Martis, du service de médecine interne et maladies multi-Organes, est un des spécialistes dans ce domaine. Il résume : « L'amylose est une maladie caractérisée par des dépôts, dans un ou plusieurs organes, de protéines ayant pris une forme anormale. Il existe une trentaine de types d'amyloses mais les plus répandues sont l'amylose AL (appelée ainsi à cause d'un dépôt de chaîne légère « light » d'anticorps) et l'amylose à TTR (du nom de la protéine transthyrétine en cause). Ces types d'amyloses peuvent toucher plusieurs organes et notamment le cœur. » En moyenne, une personne sur

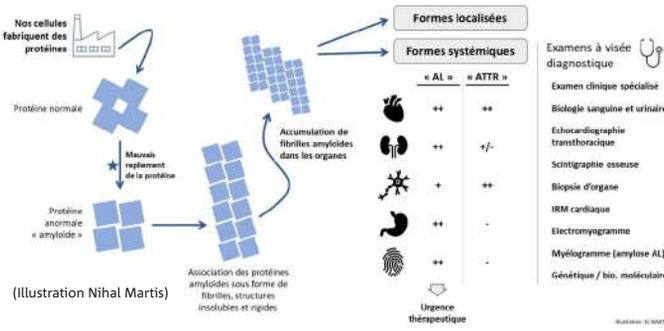
100 000 habitants est concernée.

## Atteinte cardiaque fréquente

Tout l'enjeu de la prise en charge réside dans le diagnostic avec pour objectif qu'il intervienne le plus tôt possible. Problème, les symptômes sont peu spécifiques, rendant la pose de diagnostic complexe. « C'est l'atteinte cardiaque qui va le plus souvent motiver la prise en charge. Les cardiologues sont aujourd'hui sensibilisés à cette problématique et peuvent suspecter une amylose sur certains

**« Le patient peut être en rémission pendant plusieurs années »**

signes indirects. Pour cela, ils s'appuient différents examens : l'échographie cardiaque transthoracique (qui va permettre de voir un épaississement du muscle) et la scintigraphie osseuse mais pour regarder le cœur. Des examens biologiques peuvent dans le même temps révéler un pic monoclonal, c'est-à-dire la présence d'anticorps. »



der le cœur. Des examens biologiques peuvent dans le même temps révéler un pic monoclonal, c'est-à-dire la présence d'anticorps. »

## Certaines formes sont d'évolution lente

Le choix des traitements va dépendre du type d'amylose. Pour une amylose à transthyrétine, le suivi sera davantage du ressort du cardiologue – au CHU de Nice, c'est le Dr Delphine Baudouy, qui en est responsable. « Depuis peu, on dispose d'un médicament, le tafamidis, qui permet de mieux contrôler la maladie, particulièrement dans les amyloses à TTR.

D'autres médicaments, comme le patisiran, peuvent être proposés pour l'atteinte neurologique. »

Pour un malade souffrant d'amylose AL, les signes cliniques sont un peu plus parlants et reflètent aussi le potentiel évolutif bien plus péjoratif que le précédent type d'amylose. On trouve une altération de l'état général, des manifestations cutanées, des hématomas, une défaillance rénale, des signes digestifs et/ou une insuffisance cardiaque. « Ici, le traitement est la chimiothérapie, le patient sera suivi en hématologie clinique (au CHU par le Dr Valentin Richez-Olivier). »

Si la maladie ne guérit pas, le patient peut toutefois se trouver en rémission et durant plusieurs années. Certaines formes évoluent plus lentement que d'autres. Dans tous les cas de figure, un suivi régulier est indispensable. Par ailleurs, la recherche se poursuit et de nouvelles stratégies thérapeutiques sont à l'étude.

**AXELLE TRUQUET**  
truquet@nicematin.fr

Plus de renseignements sur le site de l'Association Française contre l'amylose sur <https://amylose.asso.fr/>

## Nouvelle unité à l'Adapei

L'Adapei Var-Méditerranée vient d'être retenue pour créer une unité résidentielle de six places pour des adultes autistes en situation très complexe. C'est une réponse nouvelle et locale pour des personnes actuellement sans solution, qui va leur éviter des ruptures de parcours. Cette unité, baptisée UR-22, sera adossée à la MAS (Maison d'accueil spécialisée) Les Acacias à Pierrefeu du Var, à 20 km de Toulon. 22 postes sont ouverts pour constituer l'équipe qui va relever ce défi au sein d'un équipement flambant neuf : six éducateurs spécialisés, six AES/AMP (accompagnant éducatif social / aide médico-psychologique) et dix aides-soignants. L'Adapei lance un appel pour mobiliser le plus de candidats et être prête à l'ouverture de l'unité.

<https://adapei-varmed.fr/mission-ur-22>

## Traitement



Une étude présentée en 2020 à l'ASCO (1) a questionné l'intérêt, dans le cas d'un cancer de la vessie métastatique, de prévoir une immunothérapie d'entretien avec l'avélumab, aussitôt après le traitement de première ligne, pour maintenir l'efficacité de la chimiothérapie. Les résultats probants de cette étude ont été présentés lors du congrès Onco UroVar, début octobre à Toulon, par le Dr Ophélie Cassuto, oncologue médicale à la clinique Saint-Georges à Nice.

## Une maladie très agressive

« Le cancer urothélial métastatique est une maladie très agressive à fort risque évolutif. La médiane de survie des patients n'est que de 14 à 15 mois. Il est traité avec une chimiothérapie conventionnelle (cytotoxique avec des

combinaisons à base de platine) et, éventuellement, une immunothérapie de deuxième ligne qui intervient en cas d'inefficacité de la chimiothérapie ou de récurrence, explique d'abord l'oncologue. Alors que la chimiothérapie détruit les cellules (cancéreuses) qui se renouvellent trop rapidement, l'immunothérapie va permettre de booster le système immunitaire pour combattre le cancer » rappelle-t-elle. Un grand nombre de patients ne peut cependant pas accéder à cette immunothérapie de deuxième ligne parce que leur état est déjà trop dégradé, à cause du cancer ou des comorbidités.

# Du nouveau pour LE CANCER DE LA VESSIE

**Dans le cas d'un cancer urothélial métastatique, une immunothérapie d'entretien peut être proposée juste après la chimiothérapie.**

## Très bien tolérée

« L'immunothérapie d'entretien avec l'avélumab présenté dans l'étude intervient aussitôt après la chimiothérapie, sans attendre la récurrence comme c'est le cas pour une immunothérapie de deuxième ligne. Elle est possible à condition que la chimio ait permis un contrôle de la maladie, c'est-à-dire soit une stabilisation, soit une amélioration des lésions » poursuit le Dr Cassuto.

**« Elle permet d'augmenter la survie globale des patients de 14 à 21 mois. »**

Cette immunothérapie d'entretien est très bien tolérée, mais il existe des contre-indications (qui ne sont pas les mêmes que pour la chimiothérapie), notamment pour les patients avec des maladies auto-immunes ou sous immunosup-

presseurs (par exemple les patients transplantés).

## Désormais remboursée

Les résultats de l'étude sont probants : « L'immunothérapie d'entretien avec avélumab permet d'augmenter la survie globale des patients de 14 à 21 mois » indique le Dr Cassuto. L'avélumab a donc bénéficié d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) en France pour cette indication en janvier 2020 et elle est désormais remboursée depuis quelques mois. « C'est une bonne chose, conclut l'oncologue, car il y a un réel besoin d'améliorer la survie globale de ces patients. »

**C. MARTINAT**  
cmartinat@nicematin.fr

1- American society of clinical oncology, le plus important congrès de cancérologie au monde.

**L'INDÉPENDANT**  
DU LOUHANNAIS ET DU JURA

Pays : FR  
Périodicité : Bi-hebdomadaire  
OJD : 3423

Date : Du 22 au 25  
octobre 2021



Page 1/1

### VITE

#### ■ MALADIE RARE

#### Une Journée mondiale pour éclairer sur l'amylose

Le 26 octobre se tiendra la première Journée mondiale de l'amylose.

Une maladie rare « où certaines protéines vont s'accumuler et se déposer dans les organes et les tissus », explique le Pr Arnaud Jaccard, du Service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire (CHU Limoges).



Il n'existe pas une mais plusieurs amyloses.

Intéressons-nous à celle appelée « amylose à chaîne légère (AL) qui se caractérise par un excès de production de fragments d'anticorps anormaux appelés chaîne légère. Une fois sur cent, cette chaîne va s'empiler et se déposer dans les tissus et les organes. »

A terme, l'amylose AL va toucher différents organes vitaux . « Les deux atteintes les plus fréquentes sont le cœur et les reins. Le patient risque alors de présenter des essoufflements, une fatigue, des troubles du rythme. » L'insuffisance cardiaque est la principale cause de décès de l'amylose AL. Selon le Pr Franck Bridoux du Service de Néphrologie, de Dialyse et de Transplantation Rénale (CHU Poitiers), « l'œdème est le premier signe au niveau rénal. Sans traitement, la maladie va malheureusement évoluer et détruire peu à peu le rein. Si la prise en charge est précoce, nous pourrions normaliser les paramètres rénaux. »

En France, les patients peuvent être pris en charge au sein de structures spécialisées. C'est le cas du Centre national de référence Amylose AL et autres maladies par dépôts d'immunoglobines monoclonales : <http://www.unilim.fr/cr-amylose-al/>. Le fait d'être suivi dans le parcours de soins permet de bénéficier de la meilleure expertise possible. D'autant, comme l'indique le Pr Jaccard, que « nous avons réalisé des progrès considérables en termes de recherche et donc de prise en charge, toujours à la condition de détecter les patients le plus tôt possible. » D'où l'importance de réduire les délais avant le diagnostic de la maladie.

#### + D'Infos :

- ▶ Association française contre l'Amylose (AFCA) : <https://amylose.asso.fr>
- ▶ Réseau amylose : <https://reseau-amylose.org>

©Shutterstock

## L'ESSOR SAVOYARD – 21/10 LA TRIBUNE RÉPUBLICAINE - 21/10 LE PAYS GESSIEN - 21/10

### Une journée mondiale pour éclairer sur l'amylose

«Une amylose, c'est une maladie rare où certaines protéines vont s'accumuler et se déposer dans les organes et les tissus», explique le Pr Arnaud Jaccard, du Service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire (CHU Limoges). Il n'existe pas une mais plusieurs amyloses. «On parle par exemple d'amylose à transthyrétine, une forme rare et héréditaire liée à une mutation génétique. Dans cette famille, la plus fréquente s'appelle l'amylose portugaise caractérisée par une atteinte neurologique et cardiaque.» Il y a également l'amylose dite "AA". «Elle est toujours liée à des maladies infectieuses mal soignées et sévit surtout dans les pays pauvres. Enfin, l'amylose à chaîne légère (AL) se caractérise par un excès de production de fragments d'anticorps anormaux appelés chaîne légère. Une fois sur cent, cette chaîne va s'empiler et se déposer dans les tissus et les organes.» Au total selon notre spécialiste, «environ 700 nouveaux cas d'amylose AL sont diagnostiqués en France chaque année et 5 000 personnes vivent aujourd'hui avec». A terme, l'amylose AL va toucher différents organes vitaux, principalement le cœur et les reins, et parfois le foie, la rate, le système nerveux et le tube digestif. «Les deux atteintes les plus fréquentes sont le cœur et les reins. Le patient risque alors de présenter des essoufflements, une fatigue, des troubles du rythme.» L'insuffisance cardiaque est la principale cause de décès de l'amylose AL. Selon le Pr Franck Bridoux du service de néphrologie, de dialyse et de transplantation rénale (CHU Poitiers), «l'œdème est le premier signe au niveau rénal. Sans traitement, la maladie va malheureusement évoluer et détruire peu à peu le rein. Si la prise en charge est précoce, nous pourrions normaliser les paramètres rénaux.» L'objectif principal de la prise en charge de l'amylose AL consiste à obtenir une réponse hématologique rapide et profonde, associée à un meilleur pronostic pour les patients.

#### Réduire le délai avant le diagnostic

Comme pour de nombreuses maladies rares, l'un des problèmes repose en effet sur l'errance diagnostique. Un patient sur trois atteint d'amylose à chaîne légère devra consulter 5 médecins ou plus avant que sa maladie soit diagnostiquée. Cette errance dure au moins un an pour 72% des malades, résultant notamment en une mortalité élevée lors de la première année suivant le diagnostic (environ 30%).<sup>23</sup> Afin de raccourcir ce délai, il est essentiel que les patients soient adressés le plus précocement possible au Centre national de référence pour l'amylose AL et autres maladies par dépôts d'immunoglobulines monoclonales (UNILIM). Autre option proposée par le Pr Thibaud Damy, cardiologue au CHU Henri Mondor de Créteil et responsable du centre de référence Amyloses cardiaques, «sensibiliser davantage les cardiologues à cette maladie et à son diagnostic. Pour cela, nous devons développer la formation médicale continue et aussi organiser des congrès». De son côté le Pr Bridoux travaille avec son équipe «à l'amélioration des techniques de biopsie rénale afin d'obtenir des diagnostics plus rapides». C'est d'autant plus urgent que pour le Pr Damy «l'amylose en l'absence de traitement est mortelle en quelques semaines ou quelques mois. C'est une pathologie très grave. Seuls un diagnostic précoce et une prise en charge urgente permettent de sauver des vies». En France, les patients peuvent être pris en charge au sein de structures spécialisées. C'est le cas de l'UNILIM. Le fait d'être suivi dans le parcours de soins permet de bénéficier de la meilleure expertise possible. D'autant, comme le conclut le Pr Jaccard, que «nous avons réalisé des progrès considérables en termes de recherche et donc de prise en charge, toujours à la condition de détecter les patients le plus tôt possible».

**CENTRE PRESSE**  
LE QUOTIDIEN DE LA VIENNE

Pays : FR  
Périodicité : Quotidien  
OJD : 20540

Date : 17 septembre  
2021  
Journaliste : D.BI.



Page 1/1

## Amylose : 200 patients suivis au CHU

Questions au **Pr Frank Bridoux**, chef du service néphrologie au CIU de Poitiers.

**Qu'est-ce que cette maladie rare appelée amylose ?**

« C'est plutôt un groupe de maladies dans lesquelles des protéines mal fichues se déposent dans les organes, empêchent leur bon fonctionnement. Les organes les plus touchés sont le rein, le cœur et le système nerveux périphérique. À Poitiers, on s'intéresse particulièrement à l'amylose AL qui touche le cœur et le rein. Ce sont des fragments d'anticorps qui se déposent, un peu comme du chewing-gum ou du mastic, ça s'accroche. »

**Comment peut-on traiter cette maladie ?**

« Par chimiothérapie, on détruit les cellules atteintes mais accélérer l'élimination des dépôts, c'est encore trop long. Au laboratoire, on bosse sur une molécule qui est en phase de test. »

**Le nerf de la guerre, c'est donc de diagnostiquer la maladie le plus rapidement**



Le Pr Frank Bridoux.

**possible... Quels sont les symptômes ?**

« La difficulté c'est qu'il y a une myriade de symptômes communs : une grande fatigue, de l'essoufflement, des œdèmes... Il existe aussi des anomalies comme des saignements, la langue qui grossit... La médiane de survie sans traitement est de douze mois. Quand il y a essoufflement, ce n'est plus que six mois. »

**Quand la maladie est soignée à temps, quel est le taux de réussite ?**

« Près de 90 % des malades s'en sortent. La clé, c'est vraiment le diagnostic le plus rapidement possible. Quand j'ai commencé à exercer, la durée de vie était de 12 mois, maintenant on est à 8 ans, on progresse. »

**Quel est le profil des patients atteints d'amylose ?**

« La moyenne d'âge est de 60 ans. La gravité de l'amylose est fonction de la gravité de l'atteinte cardiaque et plus on vieillit, moins le cœur fonctionne bien. »

**C'est une maladie rare... Combien de patients sont touchés ?**

« En France, on détecte 700 nouveaux cas par an pour l'amylose AL. Au CHU de Poitiers, nous suivons 200 malades. Nous sommes centre de référence national depuis 2006. »

**Une journée mondiale sera consacrée à cette maladie le 26 octobre prochain, une mise en lumière nécessaire ?**

« Oui, il nous faut plus de moyens pour progresser encore plus vite dans un diagnostic précoce. Utiliser des techniques modernes, cela a un prix. Nous avons eu récemment 300.000 € de la part de l'Agence nationale de la recherche (ANR) dans le cadre d'un appel d'offres auquel nous avons répondu. Mais il nous faut bien plus. Et pour que les gens donnent, il faut qu'ils entendent parler de cette maladie rare, ce sera le cas le 26 octobre prochain avec la mobilisation de 18 pays. »

Propos recueillis par D.BI.



# III. RETOMBÉES PRESSE RÉGIONALES

## C) Presse Municipale

MAVILLE GUINGAMP– 26/10  
 MAVILLE SAINT-MALO 26/10  
 MAVILLE VANNES 26/10  
 MAVILLE LORIENT 26/10  
 MAVILLE DINAN 26/10  
 MAVILLE REDON 26/10  
 MAVILLE VITRE 26/10  
 MAVILLE FOUGERES 26/10  
 MAVILLE POINTIVY 26/10  
 MAVILLE BREST 26/10  
 MAVILLE SAINT BRIEUC  
 26/10  
 MAVILLE LANNION-PERROS  
 26/10  
 MAVILLE RENNES 26/10  
 MAVILLE QUIMPER 26/10  
[https://vannes.maville.com/actu/actudet\\_sante.-qu-est-ce-que-l-amylose-cette-maladie-qui-touche-10-000-personnes-chaque-annee-en-france- fil-4896875 actu.Htm](https://vannes.maville.com/actu/actudet_sante.-qu-est-ce-que-l-amylose-cette-maladie-qui-touche-10-000-personnes-chaque-annee-en-france- fil-4896875 actu.Htm)

**Santé. Qu'est-ce que l'amylose, cette maladie qui touche 10 000 personnes chaque année en France ?**

Le professeur Erwan Donat, cardiologue et spécialiste des maladies vasculaires au CHU de Rennes et le professeur Olivier Docea, hématologue au CHU de Rennes. © Ouest-France

Maladie rare se manifestant par le dépôt de protéines insolubles, elle touche près de 10 000 personnes par an en France. Sa forme la plus répandue, dite « sauvage », s'attaque surtout au cœur des personnes âgées et peut s'avérer mortelle sans traitement. Une pathologie mal connue dont c'est la première journée mondiale ce mardi 26 octobre 2021.

« J'ai encore reçu dans la matinée quatre patients avec une suspicion d'amylose cardiaque », assure le professeur Erwan Donat, cardiologue au CHU de Rennes (Ile-et-Vilaine) et spécialiste des maladies vasculaires. « C'est une pathologie qui est plus fréquente qu'on ne le pense. Cette forme, dite « sauvage », atteint le cœur surtout des personnes âgées de plus de 75 ans. »

Un diagnostic difficile

L'amylose, dont c'est la première **journée mondiale** ce mardi 26 octobre 2021, se caractérise par des dépôts de protéines insolubles à la surface les organes. Aussi bien le cœur que les reins, le foie, les nerfs... Le seul épargné étant le cerveau.

De véritables plaques qui, au fil du temps, peuvent provoquer des dysfonctionnements très graves. « Pour le cœur, ces dépôts alourdissent le muscle et provoquent des essoufflements, de la fatigue et peuvent entraîner une insuffisance cardiaque qui peut être fatale sans traitement. »

Une image d'une amylose cardiaque caractérisée par une hypertrophie du cœur. © Ouest-France

« On ne connaissait pas bien cette maladie »

L'amylose toucherait près de 10 000 personnes par an en France. Elle peut prendre ses formes plus rares. « L'amylose héréditaire touche environ 500 personnes par an », explique le professeur Olivier Docea, hématologue au CHU de Rennes.

« Il y a aussi des formes inflammatoires. On ne connaissait pas bien cette maladie jusqu'à ces dernières années. » Ses symptômes, assez communs comme des essoufflements ou des douleurs digestives ne facilitent pas son diagnostic, notamment par des médecins généralistes, pas toujours informés de l'existence de cette pathologie.

Des traitements efficaces

« Dans les centres de compétences (seize en France), que l'on retrouve surtout dans les CHU, on a des plateformes d'un plateau technique et d'imagerie qui permet de faire le bon diagnostic, poursuit le professeur Donat. Chaque centre dispose aussi d'un référent dont la mission est de diffuser l'information. » Un rôle également rempli par des associations de patients, dont l'association française contre l'amylose, affiliée à l'association internationale à l'origine de la journée mondiale.

Le bon diagnostic est d'autant plus important que des traitements efficaces permettent de stopper la progression de la maladie. « De la chimiothérapie pour les amyloses génétiques et des médicaments pour celles dites sauvages, précise le professeur Docea. Nous menons aussi des recherches sur des nouveaux traitements à base d'anticorps monoclonaux qui permettent d'éliminer ces dépôts de protéines. »

## MONTPELLIER-INFOS – 26/10

<http://montpellier-infos.fr/index.php/bons-plans/bon-a-savoir/27452-le-26-octobre-ce-sera-la-journee-mondiale-de-l-amylose>

**MONTPELLIER-INFOS**  
LE JOURNAL DU GRAND MONTPELLIER

contact  rechercher...  
suivez-nous sur les réseaux sociaux

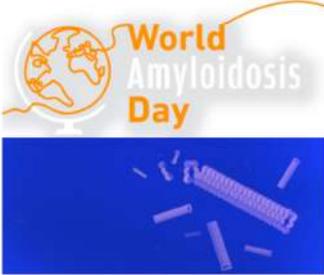
Nom   
E-mail   
S'abonner

EDITO | DERNIÈRES NOUVELLES | ASSOCIATIONS | INITIATIVES CITOYENNES | AGDE-INFO | BÉZIERS-INFO | THAU-INFO | ACTUELLEMENT : 115 VISITEURS SUR LE SITE

ACCUEIL | ÉCHOS | CULTURE | SORTIR | BONS PLANS | SPORT | ÉCONOMIE | PATRIMOINE | TERROIRS | GASTRONOMIE | ENVIRONNEMENT

Accueil > Bons plans > Bon à savoir > Le 26 octobre ce sera la Journée mondiale de l'amylose MARDI 26 OCTOBRE 2021

### LE 26 OCTOBRE CE SERA LA JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE



L'amylose est une maladie rare et au diagnostic complexe à établir. Elle est totalement méconnue du grand public mais, et c'est un peu plus inquiétant, elle l'est également de la majorité des professionnels de santé.

**World Amyloidosis Day**

Pour sa première édition, en 2021, la Journée Mondiale de l'Amylose organisée par Amyloidosis Alliance et les organisations de patients dans plus de 18 pays, souhaite alerter sur l'errance diagnostique des patients qui dure en moyenne 4 ans.

Il est essentiel de mieux faire connaître la maladie pour bénéficier d'une meilleure prise en charge et d'un accès plus rapide aux soins.

Un site à visiter : [www.worldamyloidosisday.org](http://www.worldamyloidosisday.org)

**LES NOUVELLES DE DEMAIN**

**L'Avenir en Perspective**  
PROFIL LECTURE C 201 LE 14-10-2021



**L'ÉTUI À SAVON**  
Zéro déchet  
100% français  
Sans plastique  
Économique  
Respecte la planète  
Garantie 5 ans  
Découvrez l'Étui à Savon

**MTP BONS PLANS**



V.

# RETOMBÉES RÉSEAUX SOCIAUX

## LE GÉNÉRALISTE – 27/10



**Le Généraliste**  
@LeGene\_hebdo

27 oct.

Classiquement présentée comme une maladie rare, l'**#amylose** pourrait s'avérer assez fréquente et nécessiter un dépistage plus systématique par les MG et les cardiologues. Le Pr Thibaud Damy du @Reseau\_ **Amylose** fait le point sur cette pathologie [#abo legeneraliste.fr/actu-medicale/...](https://www.legeneraliste.fr/actu-medicale/...)

0 1 1



## THIBAUD DAMY – 27/10



Thibaud DAMY  
@ThibaudDamy

27 oct.

First international Amyloidosis Day. All around the world. A great event to watch 🍷👍👍

@Reseau\_Amylose @AmyloidosisA @AfcaContact @ISA\_Amyloidosis @AmyloidosisDay  
@amyloid\_papers @MayoAmyloid youtube.com/channel/UCC-VE...

0 8 20



## JOHANA R. FAJARDO – 27/10



Johana R. Fajardo DNP  
@JohanaFajardDNP

27 oct

Featuring our MedStar Inpatient MD, APP, and Nursing teams wearing their best RED for **World Amyloidosis Day** !!! Thanks for all you do (seen and unseen) @AfariArmahN @cjbither @fsheikh22 @MedStarHealth @AmyloidosisDay pic.twitter.com/NC1d58IH8n



## LE QUOTIDIEN DU MÉDECIN – 26/10



Le Quotidien du Médecin  
@leQdM

26 oct.

**#Abonnés** | Première journée mondiale de l' **amylose** : penser à cette maladie complexe, des traitements sont disponibles. [lequotidiendumedecin.fr/specialites/ge...](https://lequotidiendumedecin.fr/specialites/ge...)

0 0 0



## ERIC EMMANUEL SCHMITT FACEBOOK – 26/10



**Eric Emmanuel Schmitt** ✓

le 26 octobre à 18:05 · 🌐

AMYLOSTORY SAISON 1 - ÉPISODE 1

Découvrez le témoignage interprété par le parrain de la journée mondiale contre l'Amylose : Éric-Emmanuel Schmitt !

Le dramaturge et écrivain interprète le témoignage d'un patient souffrant d'une amylose h-ATTR qui exprime son histoire du début des symptômes à sa vie aujourd'hui. ... **Afficher la suite**



👍❤️👤 251

26 commentaires 72 partages

👍 J'aime

💬 Commenter

➦ Partager

### LE LIEN :

[https://www.facebook.com/ericemmanuel.schmitt/videos/591731745392576/?\\_cft\\_\\_\[0\]=AZWHlwZkvdFQrUo4XjivqP0VaOYg0fijDFcn6Q0FkqXWmvt9b\\_jwC9kXN6Jw7cdsA7tWfQGzfg-3mxy9yfQ06kNRld1ZE04D1jZKaTx4oDPGjMKLvJOVm9clHnD\\_1f5bagf9RggUUujt29LI3PjOSR8OsGIXzlgmRbNv6JXqqV-BY](https://www.facebook.com/ericemmanuel.schmitt/videos/591731745392576/?_cft__[0]=AZWHlwZkvdFQrUo4XjivqP0VaOYg0fijDFcn6Q0FkqXWmvt9b_jwC9kXN6Jw7cdsA7tWfQGzfg-3mxy9yfQ06kNRld1ZE04D1jZKaTx4oDPGjMKLvJOVm9clHnD_1f5bagf9RggUUujt29LI3PjOSR8OsGIXzlgmRbNv6JXqqV-BY)

## ERIC EMMANUEL SCHMITT FACEBOOK – 26/10



**Eric Emmanuel Schmitt** ✓

le 26 octobre à 17:46 · 🌐

JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE.

" Une Journée mondiale de l'amylose est excessivement importante. Elle va permettre au public de connaître cette maladie. Elle va permettre aux soignants de montrer leur travail, d'exposer aussi leurs besoins, leurs demandes car ils sont encore peu nombreux à soigner cette maladie et ils manquent de moyens pour le faire."

[Association française contre l'amylose...](#) **Afficher la suite**



👍 🤔 ❤️ 190

4 commentaires 37 partages

👍 J'aime

💬 Commenter

➦ Partager

Les plus pertinents ▼

LE LIEN :

[https://www.facebook.com/ericemmanuel.schmitt/videos/1510064129351001/?\\_cft\\_\\_\[0\]=AZWncDY\\_kdnGy\\_VYtw0sTPTcamqpTDHzyrhX438T6dD4keKKBROmOZt3x0WUWrh8gRv9Cmg-pjYBtoHpFDrHBSWwseJHT3wd2l\\_Vlgh8g8ZJWvv6qvpjFsaW\\_LQXBEK-exeK84OS5PuweiEP512\\_OblA2AYKwg5MaFJNkfwvhvHQ](https://www.facebook.com/ericemmanuel.schmitt/videos/1510064129351001/?_cft__[0]=AZWncDY_kdnGy_VYtw0sTPTcamqpTDHzyrhX438T6dD4keKKBROmOZt3x0WUWrh8gRv9Cmg-pjYBtoHpFDrHBSWwseJHT3wd2l_Vlgh8g8ZJWvv6qvpjFsaW_LQXBEK-exeK84OS5PuweiEP512_OblA2AYKwg5MaFJNkfwvhvHQ)

## ERIC EMMANUEL SCHMITT FACEBOOK – 25/10



**Eric Emmanuel Schmitt** ✓

le 25 octobre à 14:28 · 🌐

Demain, Journée mondiale de l'amylose.



26 | World Amyloidosis Day  
OCT START - 2:00 PM  
2021 | FACEBOOK LIVE

LIVE

f JOIN US!

BE THE LINK

### World Amyloidosis Day

le 25 octobre à 13:57 · 🌐

Tomorrow is the big day! 🙌 #WorldAmyloidosisDay

Don't miss our Facebook Live at 2pm (CET Time-Paris)! 🕒

See you on our Facebook page! 🙌

## LISA MENDELSON – 26/10

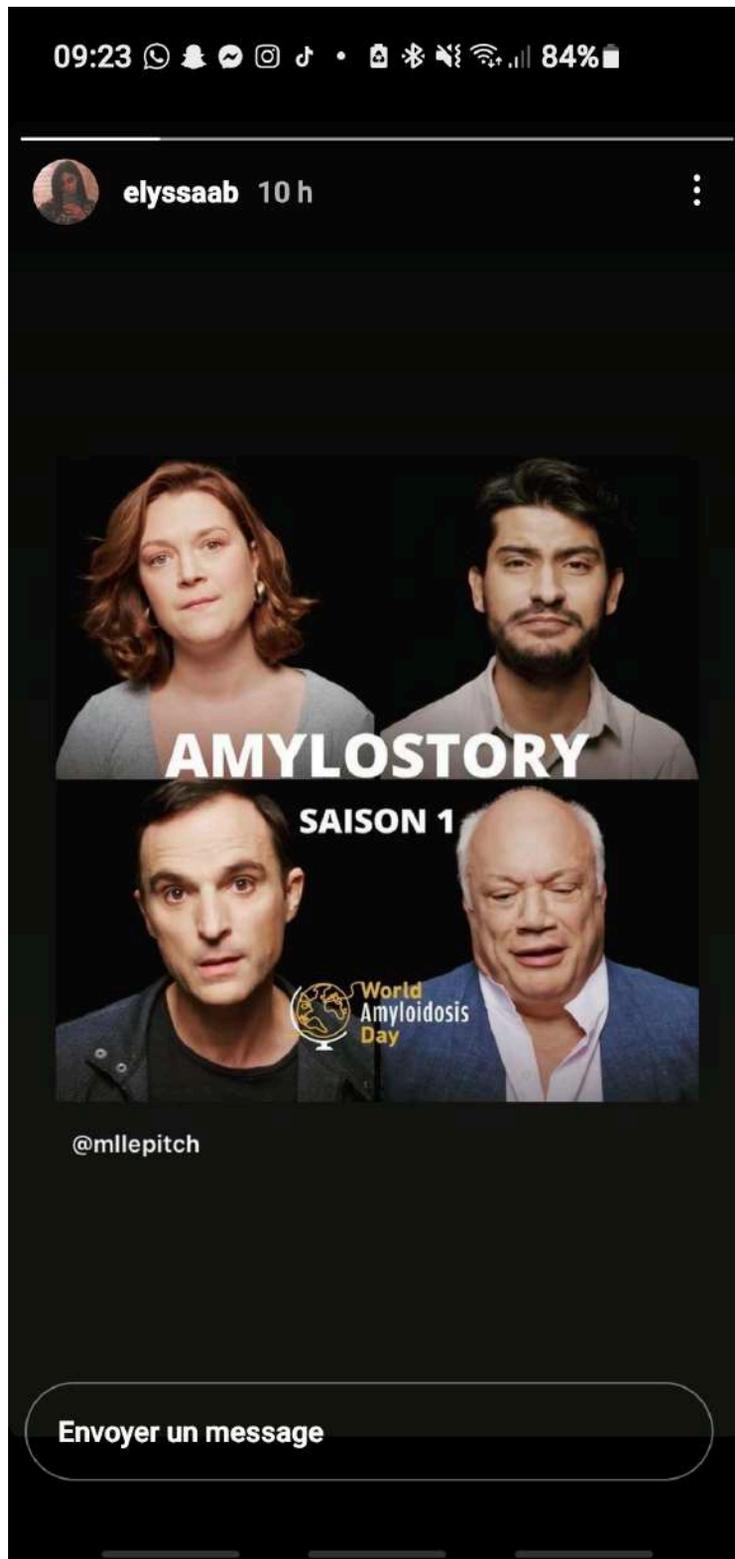


Lisa Mendelson  
@lis589

26 oct.

Happy **World Amyloidosis Day** ! So proud to be part of [@BU\\_Amyloidosis](#) working to cure this disease since it was founded in 1960.

ELYSSAAB – 26/10  
ROSITAPALMITO 26/10  
NINJA\_DARABIE 26/10  
SHERRAZADEA 26/10



## PFIZER FRANCE – 26/10



Pfizer France  
@Pfizer\_France

26 oct.

[#AmyloseCardiaque] Pour la #Journée mondiale de l'amylose, les équipes #Pfizer ont comptabilisé près de 8000 km lors de la Course Solidaire de l'@AfcaContact pour soutenir les patients et mieux faire connaître cette #MaladieCardiaque rare.

#WorldAmyloidosisDay [pic.twitter.com/Lv4m9VZhus](https://pic.twitter.com/Lv4m9VZhus)



## PFIZER FRANCE – 26/10



Pfizer France  
@Pfizer\_France

39m

[[#AmyloseCardiaque](#)] En cette 1ère [#Journée mondiale de l'amylose](#), [#Pfizer](#) poursuit son [#EngagementPatient](#) pour faire connaître cette [#MaladieRare](#).

📍 Découvrez la mini-série « Si le cœur vous en dit » avec [@AfcaContact](#)

[spr.ly/6011JrsMX](https://spr.ly/6011JrsMX)

[#WorldAmyloidosisDay](#)

PP-GIP-FRA-0195

## MARIH – 26/10



MaRIH  
@Filiere\_MaRIH

53m

[Journée mondiale de l' **Amylose** 🗣️]

Événement | Retrouvez dès maintenant et en direct les webinaires de la journée mondiale de l' **amylose** en vous inscrivant gratuitement sur cette page : [urlr.me/9wbMt](https://urlr.me/9wbMt)

#événement # **amylose** #journée #mondiale #maladies #rares #AFCA [pic.twitter.com/6qIzReHyvR](https://pic.twitter.com/6qIzReHyvR)

**WELCOME**  
Webinar AL Amyloidosis  
starts at 17.00

- This is a webinar, so you are not able to see or hear the other participants.
- If you have questions to the speakers, please ask them in the chat and choose the option 'address to everyone' so all participants will see the questions.

17.00	Welcome and introduction by <i>Prof.dr. Monique Minnema</i> , haematologist, UMC Utrecht, the Netherlands
17.05-17.40	Daratumumab, Andromeda study and drug approval, <i>Prof.dr. Monique Minnema</i>
17.40-18.05	Patient experience with Daratumumab, <i>Barbara Mazzolini</i>
18.05-18.40	Supportive care & symptom management, <i>Prof.dr. Angela Dispenzieri</i> , haematologist, Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, USA
18.40-19.10	New developments in drug development by <i>Prof.dr. Ashutosh Wechalekar</i> , Senior lecturer/honorary consultant haematologist, University College London, United Kingdom
19.10-19.15	Wrap up of the AL Amyloidosis webinar

## CHU DE POITIERS – 26/10



CHU de Poitiers  
@CHU\_de\_Poitiers

3h

 [#OnPrendSoinDeVous](#) | Aujourd'hui, c'est la 1ère journée mondiale de l'[#amylose](#).

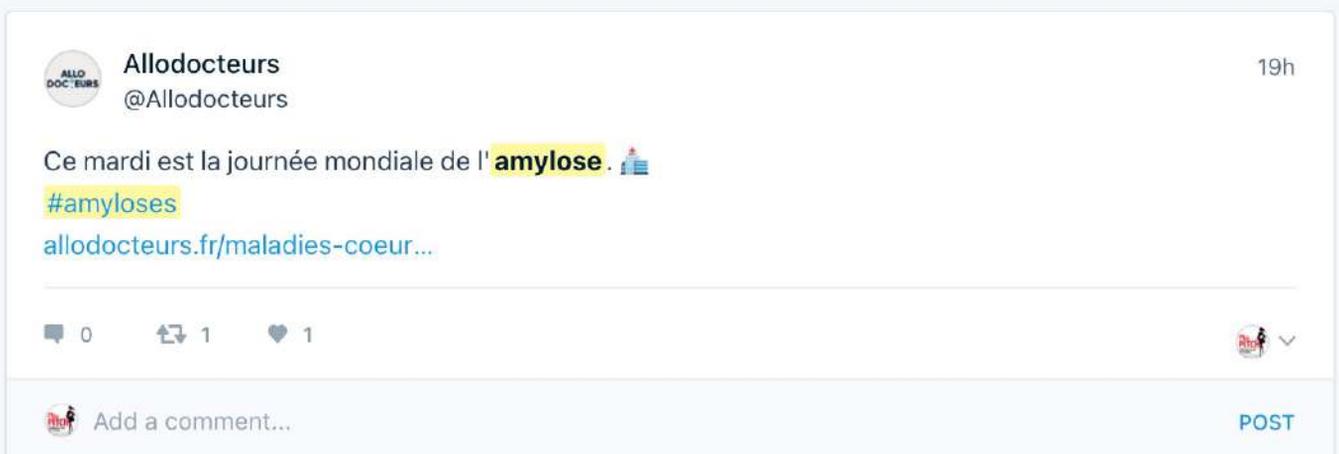
 Le CHU de Poitiers fait partie de l'unique centre de référence en France pour l'[amylose](#) AL, qui touche majoritairement les reins et le coeur.

 [chu-poitiers.fr/amylose-diagno...](http://chu-poitiers.fr/amylose-diagno...)

 0  0  1



## ALLODOCTEURS – 26/10



 **Allodocteurs** @Allodocteurs 19h

Ce mardi est la journée mondiale de l' amylose . 🏠  
#amyloses  
[allodocteurs.fr/maladies-coeur...](https://allodocteurs.fr/maladies-coeur...)

0 replies 1 retweet 1 like

 Add a comment... POST

## LE GÉNÉRALISTE – 26/10



 **Le Généraliste**  
@LeGene\_hebdo 12h

Classiquement présentée comme une maladie rare, l'**# amylose** pourrait s'avérer assez fréquente et nécessiter un dépistage plus systématique par les MG et les cardiologues. Le Pr Thibaud Damy du **@Reseau\_Amylose** fait le point sur cette pathologie [#abo legeneraliste.fr/actu-medicale/...](#)

0 0 1 

 Add a comment... POST

## PFIZER CANADA – 26/10

 Pfizer Canada  
@PfizerCA

3h

Le 26 octobre 2021 marque la toute première Journée mondiale de l'**amylose**, qui vise à accroître la sensibilisation à cette maladie rare et complexe, à peine connue du public et des professionnels de la santé. Pour en savoir plus, visitez [madhatr.ca](http://madhatr.ca)  
[@hATTRCanada](https://twitter.com/hATTRCanada) [pic.twitter.com/zmZdp9CLMW](https://pic.twitter.com/zmZdp9CLMW)



## AMANDA S-MAIN – 26/10

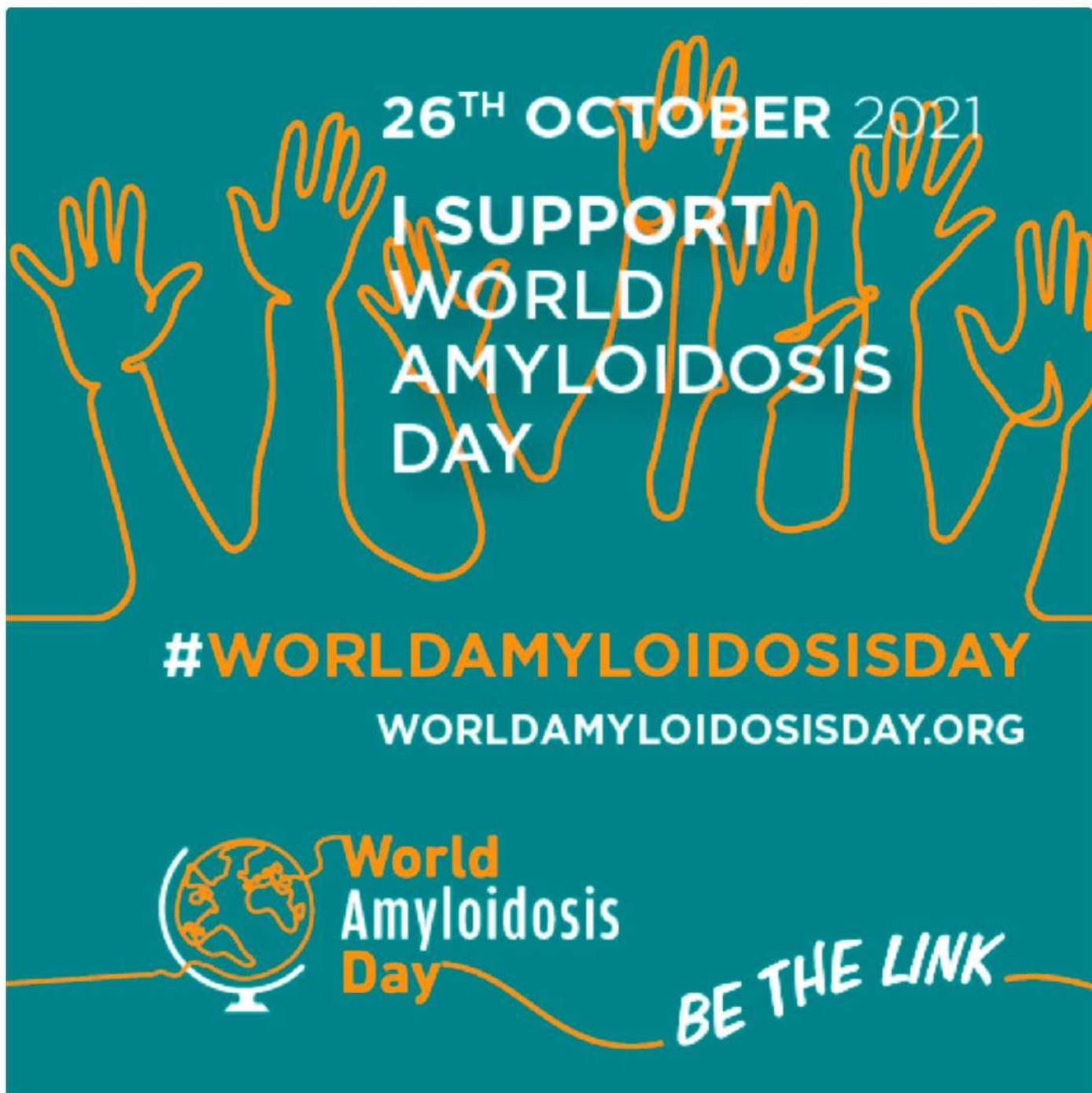


Amanda S-Main

@AjSM10

5h

#Worldamyloidosisday Today I am supporting **world Amyloidosis Day** - who else is supporting ? Amyloidosis is a rare disease and awareness is low - please help by RT and visiting [worldamyloidosisday.org](http://worldamyloidosisday.org) [pic.twitter.com/uFyN0ZU2Z5](https://pic.twitter.com/uFyN0ZU2Z5)



## ÉRIC EMMANUEL SCHMITT FACEBOOK – 31/07



**Eric Emmanuel Schmitt** ✓

31 juillet · 🌐

JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE - 26 OCTOBRE 2021

Plus d'informations sur : <https://www.worldamyloidosisday.org>

<https://www.worldamyloidosisday.org/fr/temoignages/>

Association française contre l'amylose... **Afficher la suite**



👍👎❤️ 84

3 commentaires 19 partages

👍 J'aime

💬 Commenter

➦ Partager

Les plus pertinents ▼

### LE LIEN :

[https://www.facebook.com/ericmanuel.schmitt/videos/3996138233842713/?\\_cft\\_\\_\[0\]=AZVZ8i0kWLazKBrPMYEFCCGZitwe4lfYxcc3Dxdlt0340ncwZ1gaBINIb86TJW7Tz\\_bFOPQMo1EQfat8DiFtAGPyR\\_BmbI-NmNdklBp\\_lBzOyVdfhys8vAVbSbgMtooGsd97vg1sRJMASG5iPCeOBAlcG0QVhJEQncE6IKSIWVhj-zQ1nl\\_YQhbytzrx2buzy-c&tn=+%3FFFH-R](https://www.facebook.com/ericmanuel.schmitt/videos/3996138233842713/?_cft__[0]=AZVZ8i0kWLazKBrPMYEFCCGZitwe4lfYxcc3Dxdlt0340ncwZ1gaBINIb86TJW7Tz_bFOPQMo1EQfat8DiFtAGPyR_BmbI-NmNdklBp_lBzOyVdfhys8vAVbSbgMtooGsd97vg1sRJMASG5iPCeOBAlcG0QVhJEQncE6IKSIWVhj-zQ1nl_YQhbytzrx2buzy-c&tn=+%3FFFH-R)

## ÉRIC EMMANUEL SCHMITT FACEBOOK – 02/07



**Eric Emmanuel Schmitt** ✓

2 juillet · 🌐

LES GRANDES RENCONTRES - VICHY.

Eric-Emmanuel Schmitt participera ce dimanche 4 juillet au Palais des congrès de Vichy à 14h30 aux grandes rencontres organisées par la [Ville de Vichy](#).

ENTRÉE LIBRE.... [Afficher la suite](#)



AGENDA.VILLE-VICHY.FR

**Les grandes rencontres 2021, avec  
Éric-Emmanuel SCHMITT**

[En savoir plus](#)

  322

2 commentaires 19 partages

## ÉRIC EMMANUEL SCHMITT FACEBOOK – 04/07



**Eric Emmanuel Schmitt** ✓

4 juillet · 🌐

« J'ESSAIERAI D'ÊTRE VOTRE VOIX »

Eric-Emmanuel Schmitt a rencontré à l'hôpital de Créteil, qui accueille l'un des centres nationaux de référence de l'amylose cardiaque, des soignants et patients luttant contre cette maladie rare, dont il sera l'ambassadeur de la première Journée mondiale en octobre.

Plus d'informations sur : <https://www.worldamyloidosisday.org...>

Afficher la suite



LEPARISIEN.FR

**À l'hôpital Mondor de Créteil, Éric-Emmanuel Schmitt devient le porte-voix des malades « du cœur de pierre »**

👍🥰❤️ 257

8 commentaires 24 partages

LE LIEN :

<https://www.leparisien.fr/val-de-marne-94/a-lhopital-mondor-de-creteil-eric-emmanuel-schmitt-devient-le-porte-voix-des-malades-du-coeur-de-pierre-30-06-2021-Q4QTYJLVRRRCZDHJDAYRROS2I5U.php>

## ÉRIC EMMANUEL SCHMITT FACEBOOK – 21/06

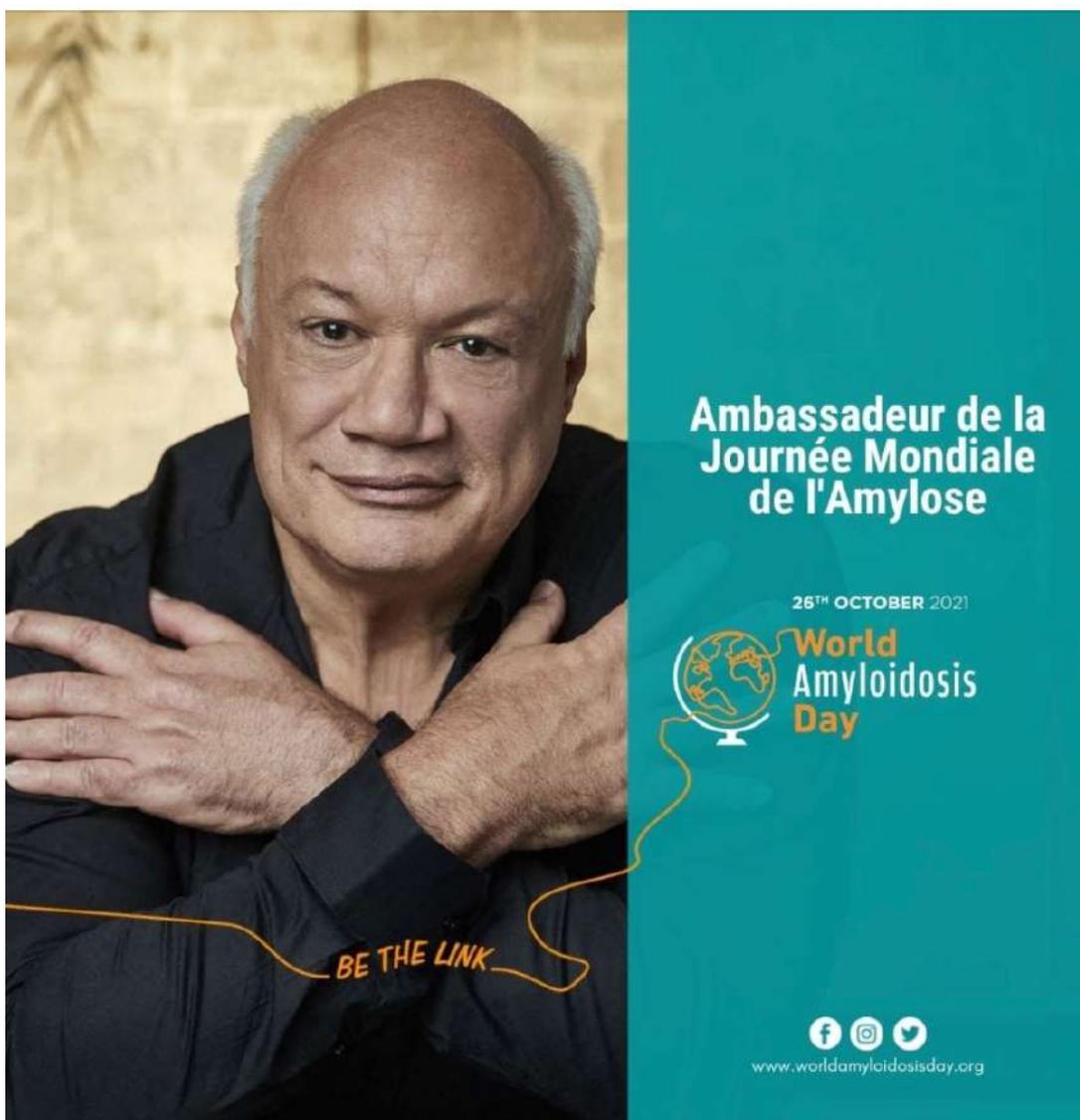


**Eric Emmanuel Schmitt** ✓

21 juin · 🌐

JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE - 26 OCTOBRE 2021

" 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 d... **Afficher la suite**



👍👉 630

20 commentaires 173 partages

## ÉRIC EMMANUEL SCHMITT INSTAGRAM – 21/06



ericemmanuel schm • Abonné(e) ...

ericemmanuel schmitt officiel JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE - 26 OCTOBRE 2021

" 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 personnalisé et innovant."

Aimé par world\_amyloidosis\_day et 331 autres personnes

21 JUIN

Ajouter un commentaire... Publier

# Mlle PITCH

**COMMUNICATION  
& PR AGENCY**

Ateliers d'idées créatives  
et designer de réputation



## CONTACT :

Magali Faget

06.43.47.46.51

magali.faget@mlle-pitch.com