

POURQUOI LA JOURNÉE MONDIALE DE L'AMYLOSE EST-ELLE IMPORTANTE ?



« L'amylose est une maladie rare que la plupart des médecins généralistes n'ont jamais rencontrée, et dont le diagnostic prend un peu plus de trois ans en moyenne. 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. Notre Journée mondiale de l'amylose sensibilisera à la maladie tout en donnant un aperçu de la façon dont les autres pays traitent la maladie. »

Jean-Christophe Fidalgo, président de l'Alliance internationale de l'Amylose

« À mon avis, notre objectif pour la Journée mondiale de l'amylose est de défendre les intérêts des patients et de les aider à obtenir les soins qu'ils méritent. J'ai 45 ans, je vis à São Paulo, au Brésil. On m'a diagnostiqué l'amylose hATTR il y a 8 ans. J'ai perdu de nombreux proches à cause de la maladie, dont mon père et mon grand-père. Dans mon pays, il n'existait aucun médicament pour traiter la maladie et j'ai décidé de commencer à me battre pour les intérêts des patients, afin de m'assurer qu'ils bénéficient des meilleurs soins. Pendant 8 ans, j'ai dirigé l'Association brésilienne de l'amylose ATTR (ABPAR) et aujourd'hui, je me concentre sur ma santé et m'assure que j'ai une bonne qualité de vie. Je travaille comme bénévole à l'Amyloidosis Alliance pour continuer à aider les patients tout au long de leur parcours. »

**Fabio Almeda, membre du conseil d'administration
de l'Alliance contre l'amylose.**



« Parce qu'elle favorise la solidarité internationale et l'échange d'expériences entre toutes les parties, ce qui est si important pour être efficace dans la lutte contre une maladie rare. »

Koenraad Verhagen, secrétaire de l'Alliance internationale de l'Amylose

« En tant que membre du conseil d'administration de FAMY Onlus, l'association italienne, j'ai participé dès le début à l'établissement de relations avec d'autres associations de patients et j'ai réalisé à quel point cette maladie est répandue dans le monde entier. L'une des principales tâches de l'Amyloidosis Alliance- The Voice of Patients, que nous avons créée en juin 2018 avec les amis de la France et des Pays-Bas, est la sensibilisation. Nous avons organisé la première Journée de l'amyloïdose pour que, dans chaque pays concerné, les représentants des patients puissent parler de cette maladie avec tous les acteurs de la santé. »

Giovanni d'Alessio, Trésorier de l'Alliance internationale de l'Amylose

