

5^e JOURNÉE
FRANCOPHONE
MULTIDISCIPLINAIRE
DE
L'AMYLOSE



Vendredi 9 juin 2017

Institut Pasteur ■ PARIS

www.reseau-amylose-chu-mondor.org

Association Française contre l'Amylose

5ème Journée Francophone Multidisciplinaire de l'Amylose

INSTITUT PASTEUR - PARIS

9 juin 2017



Qui sommes-nous ?

- Créée en août 1994 par M. GHIRON pour l'amylose héréditaire
- S'étend rapidement aux 2 autres formes d'amylose : AA et AL
- Actuellement, environ 200 membres
- Un bureau de 6 administrateurs
- Un Conseil Scientifique de 16 membres



Qui sommes-nous ? (suite)

- Partenaire de 4 CRMR (Centres de Référence des Maladies Rares) rattachés à 4 filières mises en place par le 2^{ème} plan Maladies Rares :
 - **FAI²R** (Filière des maladies **Auto**Immunes et **Auto**Inflammatoires **Rares**)
 - **MariH** (Filière des **Maladies rares immuno-Hématologiques**)
 - **Filnemus** (Filière des maladies **neuromusculaires** et du nerf périphérique)
 - **Cardiogen** (Filière nationale de santé maladies cardiaques héréditaires)
- Membre d'**Alliance Maladies Rares** et de la Plateforme RareConnect d'**Eurordis**
- Reconnue **Association de bienfaisance** en 2014



Le Conseil Scientifique

- Pr ADAMS Neurologue
 - Pr BLETRY Interniste
 - Pr BRIDOUX Néphrologue
 - Dr BUOB Anatomopathologiste
 - Pr DAMY Cardiologue
 - Pr DISDIER Interniste
 - Pr GRATEAU Interniste
 - Pr HACHULLA Interniste
 - Pr JACCARD Interniste Hématologue
 - Pr MOREAU Interniste
 - Pr PLANTE-BORDENEUVE Neurologue
 - Pr POUGET Neurologue
 - Pr ROUSSET Néphrologue Interniste
 - Pr SAID Neurologue
 - Pr SAMUEL Hépatologue
 - Pr SLAMA Cardiologue
- CHU Kremlin Bicêtre
 - Hôpital Foch Suresnes
 - CHU Poitiers
 - Hôpital Tenon Paris
 - Hôpital H Mondor Créteil
 - CHU La Timone Marseille
 - Hôpital Tenon Paris
 - CHRU Claude Huriez Lille
 - CHU Dupuytren Limoges
 - CHU Nantes
 - Hôpital H Mondor Créteil
 - CHU La Timone Marseille
 - CHU de Lyon Sud
 - Hop Pitié-Salpêtrière Paris
 - Hôpital P Brousse Villejuif
 - Hôpital A Béclère Clamart



Nos actions auprès des malades : l'écoute

- **Ecoute téléphonique** : réponse sous 48h à tous les appels,
- Réponse aux **messages** reçus par **emails** ou via notre Page **Facebook**,
- Prise en charge par le **Pôle Malades** ou orientation vers les Centres de Référence / Compétence.



Nos actions auprès des malades : l'Éducation Thérapeutique du Patient

- Participation active à la mise en place d'un programme d'ETP au **CHU Bicêtre** à destination des patients atteints d'amylose héréditaire suivis par le Centre Bicêtre
- En 2016, participation au démarrage d'un programme d'ETP au **CHU Mondor** à destination des patients atteints d'une amylose AL, héréditaire ou sénile suivis par le centre Mondor
- Ce savoir-faire pourra être utilisé pour accompagner la mise en place d'ateliers spécifiques pour toute forme d'amylose



Nos actions de communication :

- **Site internet** avec en moyenne 27000 visites par an
<https://www.amylose.asso.fr>,
- **Page Facebook** avec actuellement plus de 600 abonnés aux publications
<https://www.facebook.com/AssociationAmylose>,
- **Journée annuelle** de l'Association en juin avec le Conseil Scientifique,
En 2017 : le 23 juin à la Maison de la Chimie,
- Edition d'un **journal** annuel « XAIPE ».



Nos actions de communication (suite)

- Création d'un **documentaire de 25mn sur le quotidien d'un malade** atteint d'amylose héréditaire
- Création d'un **documentaire de 9mn sur un atelier ETP**
- Création d'un **film d'animation de 3mn** expliquant simplement l'amylose héréditaire
- Cette expérience permettra l'élaboration de supports pour les autres formes d'amylose
- <https://vimeo.com/associationamylose>



Nos actions en faveur de la recherche médicale et de la prise en charge des malades

- **2 PRIX ANNUELS** : Date limite de dépôt des candidatures le 15 décembre de chaque année :
 - **Prix de recherche** : 20 000€
 - Délivré depuis 2009 à un travail sur les amyloses. Le projet est sélectionné par un Comité Scientifique présidé par le Docteur BUOB (Hôpital TENON),
 - **Prix MARTHA** : 15 000€
 - Délivré depuis 2015 à un projet visant à améliorer la prise en charge médicale et/ou sociale des malades atteints d'amylose. Le projet est sélectionné par le Conseil d'Administration de l'Association présidé par M. GHIRON.



Nos actions avec les associations étrangères

- Contacts pris lors des Congrès internationaux et notamment du Congrès d'Uppsala (Suède) en juillet 2016
- Mise en place de moyens d'échange axés sur des thèmes concernant la qualité de vie des patients :
 - Création d'un groupe Facebook AMYASSO qui comprend à ce jour des représentants de 14 pays : Argentine, Brésil, Canada, Chypre, Etats-Unis, Espagne, France, Israël, Italie, Mexique, Pays-Bas, Portugal, Suède, Venezuela
- Organisation du **1^{er} meeting européen de l'amylose TTR** à destination des patients et des médecins les 2 et 3 novembre 2017 à Paris
<http://www.attr-meeting.com>



Nos projets pour 2017 / 2018

- Réalisation de **livrets pédagogiques** et création de **fiches d'aide aux démarches administratives**,
- **Refonte du site internet** et création d'une **Newsletter**,
- **Création d'un site internet participatif en anglais** permettant l'échange d'expériences avec les 14 Associations étrangères,
- Projet de mise en place d'une **plateforme de travail collaboratif** au service des malades.



Association Française contre l'Amylose

www.amylose.asso.fr

www.facebook.com/AssociationAmylose

contact@amylose.asso.fr

04 91 81 17 16