

## ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE - QUI SOMMES NOUS?



- Association loi de 1901, créée en 1994, reconnue Association de bienfaisance en 2014
- **200 membres** – malades de toutes les formes d'amylose (héréditaire, acquise, inflammatoire sauvage)
- Un **Conseil Scientifique de 16 membres** dont 2 cardiologues
  - **Pr Thibaud DAMY** - Centre constitutif du CRMR des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares
  - **Pr Michel SLAMA** - CRMR des Neuropathies Amyloïdes Familiales et autres neuropathies périphériques rares
- **Nos missions**

**Informier, écouter, s'entraider**

**POUR BRISER LA SOLITUDE FACE A LA MALADIE**

**Stimuler et accélérer la recherche**

**POUR AVANCER PLUS VITE VERS DES TRAITEMENTS**

**Faire connaitre et reconnaitre la maladie**

**POUR PERMETTRE DES DIAGNOSTICS PLUS RAPIDES**

**POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE MEDICALE ET SOCIALE**

**Se fédérer en France et à l'International, constituer des groupes représentatifs**

**POUR AVOIR PLUS DE POIDS DANS LE DEBAT PUBLIC**



## NOS ACTIONS



**Informé  
écouter  
s'entraider**

Communiquer, informer,

**Site internet, page Facebook, publications,  
revue, vidéo...**

Mettre les patients en contact

**Réseau membres**

Orienter vers les Centres de Référence ou de Compétence.

**Une centaine d'appels traités/an**

Organiser des rencontres entre patients et médecins

**Journée rencontre annuelle, meeting international  
patients/médecins amyloses ATTR tous les 2 ans**

Favoriser les initiatives visant à améliorer le quotidien des malade.

**Prix annuel Martha, livret auto-rééducation, carte  
patient..**



**Faire  
connaître  
reconnaître  
la maladie**

Organiser des rencontres, communiquer largement auprès de tous les acteurs pour une meilleure connaissance de la maladie.

**Participation aux journées de CRMR, visites aux  
CCMR, film destiné MDPH sensibilisation handicap**

Etre le «Réfèrent patients» des Centres de Référence groupes de travail, programmes d'éducation thérapeutique, participation aux évaluations, pistes d'amélioration...

**Participation journées annuelles et évaluations des  
CRMR, 2 programmes d'ETP agréés**



**Stimuler  
accélérer  
la recherche**

Entretenir des contacts réguliers avec les experts des Centres de Référence et de Compétence

**Conseil Scientifique annuel, rencontres dans  
les services**

Attribuer des bourses d'étude et un Prix Annuel récompensant un travail de recherche.

**9 projets primés en 5 ans**

Contribuer à l'approbation des nouveaux médicaments, à l'évolution réglementaire et législative en faveur de la recherche.

**Informations sur les essais cliniques,  
interventions auprès de l'ANSM**



**Se fédérer  
en France et à  
l'international**

Développer les relations avec les institutions et les associations nationales et internationales traitant d'amylose et de maladies rares.

**Membre de Alliance Maladies Rares, Eurordis,  
Rare Connect, Alliance Française des  
Associations Neuropathies Périphériques**

Participer aux filières de santé nationales et européennes.

**Cardiogen, Filnemus, MaRIH, FAI<sup>2</sup>R Education  
Advisory Board de l'ERN Neuro Muscular  
Diseases**



## NOS PROJETS



Informer  
écouter  
s'entraider

Refonte du **site internet**

Recrutements **psychologue** et **nouveaux écoutants**

Soutien aspects médicaux et sociaux : **Fiches pratiques et tutoriels**

**Journée annuelle accessible à distance,**

**Livret aidants**

Nouveaux supports : **Outils numériques , quizz interactifs**



Faire  
connaître  
reconnaître  
la maladie

Rencontres : **web conférences**

**MOCC pour formation à distance**

Livret destiné à l' **information des généralistes**

**Nouveau prix annuel récompensant les efforts de formation**



Stimuler  
accélérer  
la recherche

**Lutte contre l'errance diagnostique** : projet ambitieux mené en commun entre les 4 CRMR

**Participation au cahier des charges des essais cliniques et aux recrutements patients**



Se fédérer  
en France et à  
l'international

**Alliance internationale des associations de patients amylose en cours de création** -  
Enregistrement en France dans les semaines qui viennent,

Plus forts, ensemble.  
**Stronger together.**

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

