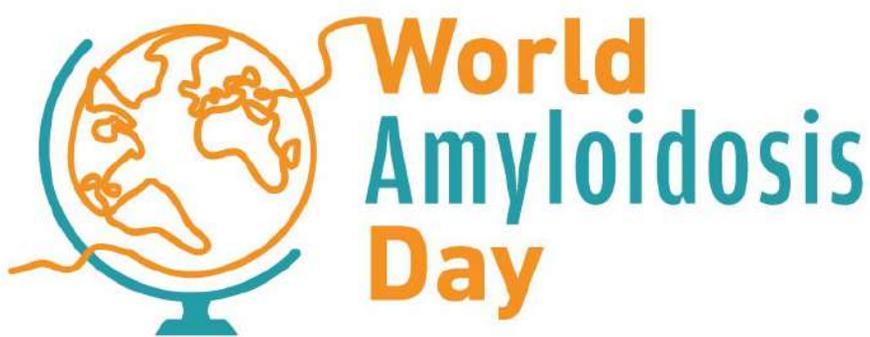


2021

**REVUE DE PRESSE
ACCOMPAGNEMENT
ANNUEL
AGENCE MLE PITCH
POUR LA PREMIÈRE JOURNÉE
MONDIALE DE L'AMYLOSE**



Contact Agence :

Magali Faget – 06.43.47.46.51 – magali.faget@mle-pitch.com

SOMMAIRE

I. RETOMBÉES AUDIOVISUELLES

I. RADIO

I. RADIO RÉGIONALE

II. RADIO NATIONALE

II. TV

I. RETOMBÉES PRESSE ÉCRITES

I. PRESSE RÉGIONALE

II. PRESSE NATIONALE

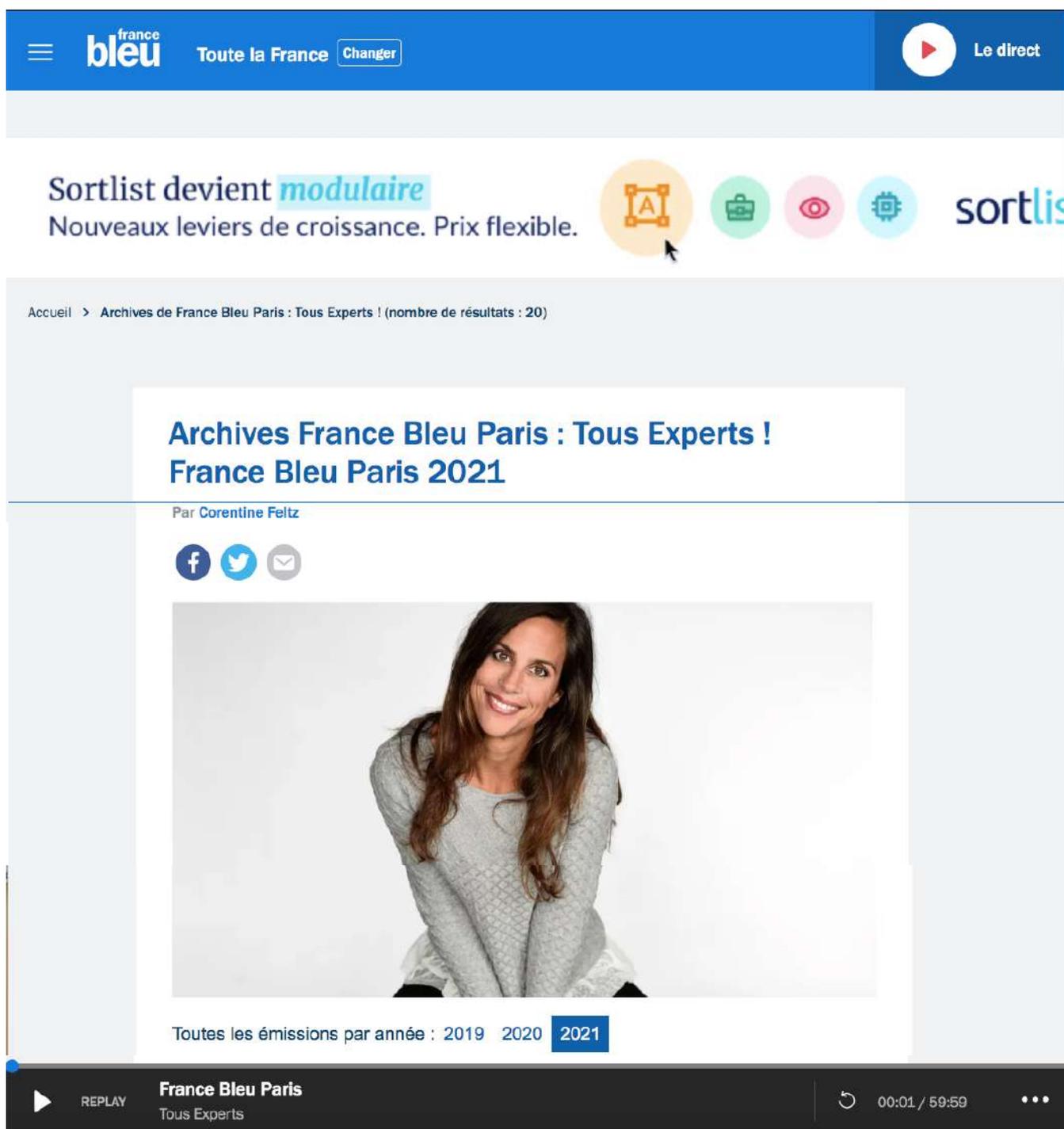
III. RETOMBÉES DIGITALES



I.

RETOMBÉES AUDIOVISUELLES

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.' followed by several icons and the 'sortlist' logo. The main content area shows a breadcrumb trail: 'Accueil > Archives de France Bleu Paris : Tous Experts ! (nombre de résultats : 20)'. The main heading is 'Archives France Bleu Paris : Tous Experts ! France Bleu Paris 2021'. Below the heading, it says 'Par Corentine Feltz' and includes social media icons for Facebook, Twitter, and Email. A large photo of a woman with long dark hair, wearing a grey sweater, is displayed. Below the photo, there is a filter for 'Toutes les émissions par année : 2019 2020 2021', where '2021' is selected. At the bottom, there is a dark player bar with a play button, the text 'REPLAY France Bleu Paris Tous Experts', a refresh icon, and a progress indicator '00:01 / 59:59'.



Cliquer pour écouter



II. PRESSE ÉCRITE

A. RÉGIONALE



Pays : FR
Périodicité : Quotidien
OJD : 274892



CRÉTEIL | Hier, l'écrivain a rencontré des soignants et patients luttant contre l'amylose cardiaque, à l'hôpital Mondor. Il sera l'ambassadeur de la première Journée mondiale de cette maladie rare en octobre.

Éric-Emmanuel Schmitt, porte-voix des malades « du cœur de pierre »

MARINE LEGRAND

TOUS LEURS TÉMOIGNAGES commencent de la même façon. Ils étaient « fatigués », « essouffés », « 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, hier, dans une salle du 12^e 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.

Cette maladie rare, qui transforme le cœur en pierre, 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. L'auteur a été invité par l'Association française contre l'amylose (AFCÀ) 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 qui est prévue le 26 octobre.

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

C'est là, dans le CHU cristolien, que se trouve l'un des quatre centres de référence nationaux de l'amylose. Il est dirigé par le professeur et cardiologue Thibaud Damy, qui travaille sur cette pathologie depuis onze ans : « L'amylose cardiaque est une maladie mortelle due à des protéines qui s'agrègent comme des scoubidoues et s'infiltrant 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.

« 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 enfin une due 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. »

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



Je ne connaissais pas cette pathologie. [...] L'amylose cardiaque souffre d'une non-visibilité, donc d'un accès difficile au diagnostic.

ÉRIC-EMMANUEL SCHMITT,
ÉCRIVAIN

LE PARISIEN – 30/06

LE PARISIEN

Pays : FR
Périodicité : Quotidien
OJD : 274892



Page 2/2



Créteil, hier. Éric-Emmanuel Schmitt veut « être [la] voix » des 6 000 Français atteints par cette pathologie encore peu connue pour permettre une prise en charge plus rapide des patients.

« 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 6 000. 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. »

Errance de diagnostic

Parmi les 6 000 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, beau-

coup d'Africains et Antillais pour l'une des formes de l'amylose, beaucoup de seniors pour une autre version.

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 hier, 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 accompagnent ce diagnostic : chances 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. « Son cœur a calé. Il était devenu trop gros. Il laisse derrière lui un ado de 17 ans et une fillette de 6 ans. » ■



I. PRESSE ÉCRITE

B. NATIONALE

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 2021

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.

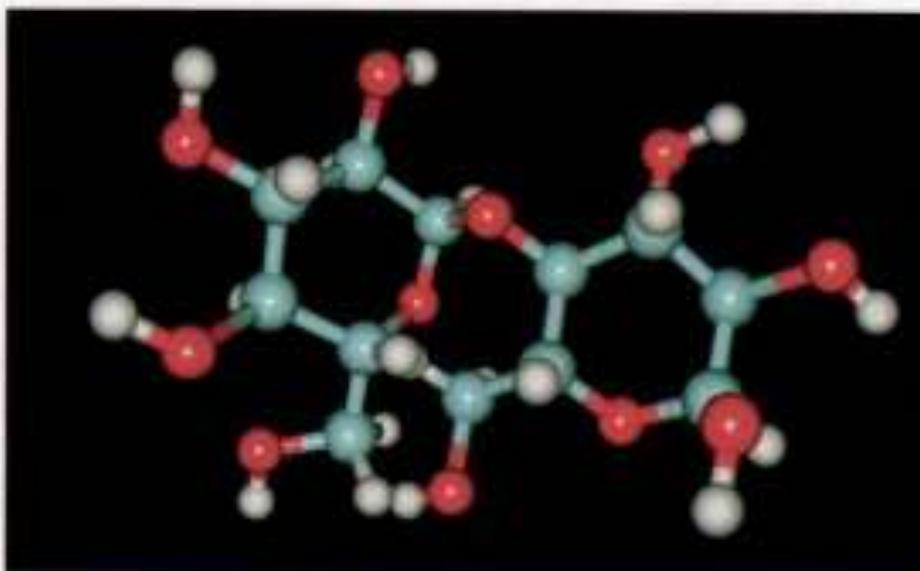
UN DYSFONCTIONNEMENT DANGEREUX

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.



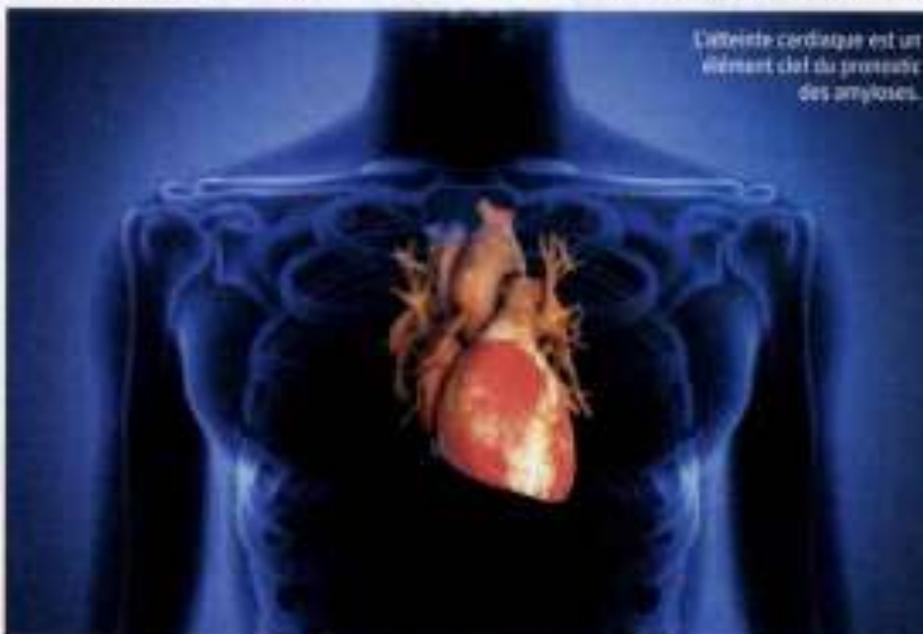
PLUSIEURS ORGANES INFILTRÉS

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 2021



Ne pas oublier que chaque patient est particulier dans le cadre des amyloses et que les traitements 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).

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 récéneement 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 2021

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 Pottiers (86) et Limoges (87), sous la direction des Professeurs Arnaud Jacquard et Frank Hricdoux. 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 (97300). C'est donc un réseau d'antennes 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'errance 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 sous contrôle échographique le plus souvent.

- **La biopsie de muqueuse digestive** : 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.amyloidoses.org et sur 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).





III.

RETOMBÉES DIGITALES

LA NOUVELLE RÉPUBLIQUE – 17.09

 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


 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. »



MÉDISITE – 22.07

The screenshot shows a Medisite article titled "Amylose AL : 'être un patient est un métier à part entière'". The article features a large portrait of Barbara Mazzolini, a 55-year-old patient with amylose AL. The text describes her experience with the disease and her active role in patient associations. The article is accompanied by several social media-style share buttons and smaller image thumbnails. At the bottom of the page, there is a banner for "World Amyloidosis Day" and a footer with contact information for the AFC.

CHANGÉZ DE REGARD SUR L'ART MODERNE

OUVERTURE

FORTEVRAUD LE MUSÉE D'ART MODERNE

Amylose AL : "être un patient est un métier à part entière"

A 55 ans, Barbara Mazzolini est atteinte d'amylose primitive, également appelée amylose AL. Très active dans une association de patients, elle consacre aujourd'hui beaucoup de temps à cette maladie.

Barbara Mazzolini

Enquête en santé

Amylose AL : "être un patient est un métier à part entière"

"Je fais quasiment des études de médecine depuis l'annonce de la maladie"

Amylose AL : "Il est fait se tourner vers des associations de patients"

Maladie chronique rare : "les proches doivent aussi se protéger"

World Amyloidosis Day

Association Française Contre l'Amylose (AFC)

MÉDISITE – 20.07

The screenshot displays the Medisite website interface. At the top, there is a navigation bar with the Medisite logo and various menu items. The main content area features a large article with the following details:

- Article Title:** Amylose sénile : "je veux apparaître comme un warrior pour mes petits enfants"
- Summary:** À 78 ans, Bernard Houdier souffre d'une amylose sénile, une maladie cardiaque qui touche les personnes âgées. Après avoir été dans le déni et la tristesse, il combat aujourd'hui la maladie avec une rage sans se départir de son humour.
- Image:** A photograph of Bernard Houdier, a man in a suit and glasses, speaking at a podium with two microphones.
- Text Snippets:**
 - "Le président de la Fédération Française des Amyloses (FFA)..."
 - "Amylose : 'On est malade mais on ne peut pas s'en empêcher'"
 - "Amylose : 'mon cancer est impacté à 90%'"
 - "L'art de l'humour comme forme d'expression"
 - "Amylose sénile : 'il faut montrer qu'on a ses failles'"
- Related Content:** A sidebar on the right contains a video player and a text snippet titled "ROBERT WALTERS | IMMERSION AU SEN D'UNE DIRECTION FRANÇAISE".
- Footer:** At the bottom, there is a logo for "World Amyloidosis Day" and a small text block mentioning "Le président de la Fédération Française des Amyloses (FFA)..."

MÉDISITE – 19.07

The screenshot shows a Medisite article page with a blue and red geometric background. The article title is "Amylose : 'On est malade mais on ne perd pas ses capacités'". The author is identified as "Marie-Françoise". The article includes a photograph of a woman with glasses and a text block that begins with "Marie-Françoise, 73 ans, est atteinte d'amylose systémique. Si au moment du diagnostic elle est dans le..." and "elle ne perd pas ses capacités". Below the main text, there are several sub-sections with their own images and titles: "L'amylose : 'C'est une histoire de famille'", "Vivre avec l'amylose : 'Il faut imaginer quelque chose qui se nous aide'", and "LES POURSUIVES". At the bottom, there is a banner for "World Amyloidosis Day" and a section titled "La libération sous surveillance" with a list of bullet points.

Amylose : "On est malade mais on ne perd pas ses capacités"

Marie-Françoise, 73 ans, est atteinte d'amylose systémique. Si au moment du diagnostic elle est dans le...

elle ne perd pas ses capacités

L'amylose : "C'est une histoire de famille"

Marie-Françoise raconte son histoire et comment elle a appris à vivre avec sa maladie. Elle explique que...

Vivre avec l'amylose : "Il faut imaginer quelque chose qui se nous aide"

Marie-Françoise explique comment elle a appris à vivre avec sa maladie. Elle explique que...

LES POURSUIVES

Marie-Françoise raconte son histoire et comment elle a appris à vivre avec sa maladie. Elle explique que...

World Amyloidosis Day

Le premier Jour Mondial de l'amylose est organisé le 28 octobre 2022. Pour en savoir plus, cliquez sur le lien ci-dessous.

La libération sous surveillance

- Marie-Françoise raconte son histoire et comment elle a appris à vivre avec sa maladie.
- Marie-Françoise raconte son histoire et comment elle a appris à vivre avec sa maladie.
- Marie-Françoise raconte son histoire et comment elle a appris à vivre avec sa maladie.
- Marie-Françoise raconte son histoire et comment elle a appris à vivre avec sa maladie.

LE PARISIEN – 30/06

MENU

Le Parisien

ABONNER

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. LP/Marine Legrand

- 📄
- A
- ▲
-
- f
- 🐦
- 📞
- 📧

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^e 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 Dany dirige le centre national dédié à l'amylose cardiaque à l'hôpital Henri-Mondor (AP-HP). LP/M.L.

L'auteur a été invité par l'**Association française contre l'amylose** (AFCFA) 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 »

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 non essentiels pour améliorer votre expérience de navigation, analyser l'utilisation de notre site et nous aider à améliorer nos services. Vous pouvez modifier vos préférences à tout moment.

Personnaliser ou Refuser Accepter

VILLA INFANTE
Vivez dans un condominium privé dans le centre de Lisbonne
EN SAVOIR PLUS

LE PARISIEN – 30/06

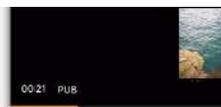
onze ans : « L'amylose cardiaque est une maladie mortelle due à des protéines qui s'agrègent comme des scoubidous et s'infiltrent dans nos organes dont le cœur, qu'elle transforme en pierre. » « C'est comme si du calcaire se déposait. À force, la pompe lâche. Alors, on appelle le plombier, à savoir le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



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