



Amylife : Global Amyloidosis Survey

Emmanuel Jammes
Amyloidosis Alliance

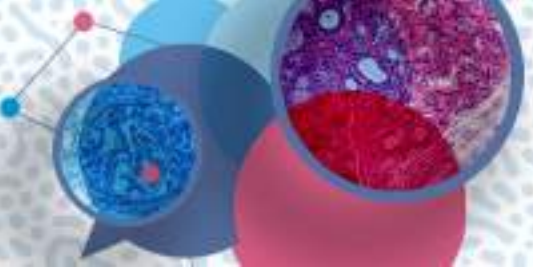
Journée organisée par :

Avec le parrainage de :

www.congres-amylose.com



Liens d'intérêts

- Aucun lien d'intérêt en dehors de mon employeur, l'Amyloidosis Alliance



Notre ambition avec AMYLife



**Analyser les
besoins des
patients**



**Identifier les
leviers** pour
améliorer leur vie
quotidienne &
**mettre en œuvre
des initiatives**



Suivre l'évolution
de la vie
quotidienne des
patients à l'aide
d'un **baromètre**
régulier



Un conseil scientifique pour guider et structurer l'étude(1/2)...

Pr Julian Gillmore



United Kingdom
Centre Head at UCL's Centre for
Amyloidosis
Research lead at the UK National
Amyloidosis Centre

Pr Monique Minnema



Amsterdam, Utrecht
Active member of the HOVON
Hematologist

Pr Thibaud Damy



France, Paris
Head of the French Referral Center
for Cardiac Amyloidosis
Professor in Cardiology

Dr Laura Obici



Italy, San Matteo
Consultant at the Amyloid Research
and Treatment Center
Specialist in Internal Medicine

Pr David Adams



France, Paris
Founder of national reference of
Familial Amyloid Polyneuropathy
Head of Department of Neurology

Pr Sophie Georgin-Lavialle



France, Paris
French national reference director
for inflammatory amyloidosis

Dr Pablo Garcia Pavia



Spain, Madrid
Director of the Inherited Cardiac
Diseases and Heart Failure Unit
Department of Cardiology

Dr Fabio Fernandez



Italy, San Matteo
Director of cardiomyopathies group
Heart failure Institute FMUSP

Dr Márcia Waddington-Cruz



Brazil, Rio de Janeiro
Responsible for the Brazilian
referral centre for TTR-FAP



Un conseil scientifique pour guider et structurer l'étude(2/2)...

Pr Ashutosh Wechalekar



United Kingdom, London
University College London
Consultant Haematologist

Dr Nelson Leung



USA, Rochester, Minnesota
Consultant, Division of Nephrology
& Hypertension

Pr Andoni Echaniz-Laguna



France, Paris
Paris-Saclay University APHP
Professor of Neurology

Dr Amanda Peltier



USA, Tennessee
Vanderbilt University Medical Center
Professor of neurology

Pr Arnaud Jaccard



France, Limoges
Medical Doctor at CHU of Limoges

Pr Olivier Lairez



France, Castelnau-d'Aud
Cardiologist

Dr Stefan Schönland



Germany, Heidelberg
Haematology and oncology

Pr Yoshiki Sekijima



Japan, Matsumoto
Shinshu University Chairman of the
Department of Medicine

Dr Isabel Conceicao



Portugal, Lisbon
Consultant in Neurology



Un comité de pilotage patients

Patient Steering Committee



Ireland

Rosaline Callaghan



Canada

Keith Dares



New
Zealand

Jaime Christmas



Sweden

Susanne Berglund



Israël

Rafi Amit



USA

Tracy Deutsch



UK

David Gregory



Conseiller sur le questionnaire et les formulations

Apporter leur regard sur la maladie

Anticiper les enjeux associatifs d'une telle étude



Conformité aux réglementations locales en matière de protection des données



Questionnaire auto-administré



8 langues



Seulement en ligne



Aucune donnée personnelle collectée



Structure du questionnaire: 150 questions : 130 patients + 20 aidants





Processus de structuration des données





Une durée Moyenne de réponse plus faible qu'attendue



Enquête patients



1er répondant: 28-11-2024
Dernier répondant: 02-06-2025
Durée d'ouverture: 187 days



Durée Moyenne de remplissage : 19m 36s



Enquête aidants



1er répondant: 28-11-2024
Dernier répondant: 01-06-2025
Durée d'ouverture: 186 days



Durée Moyenne de remplissage : 03m 45s



2 936 patients
667 aidants



n=919
n=193



n=463
n=59



n=229
n=83



n=191
n=83



n=188
n=37



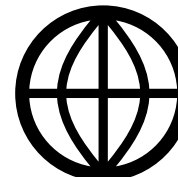
n=160
n=22



n=128
n=44



n=120
n=25

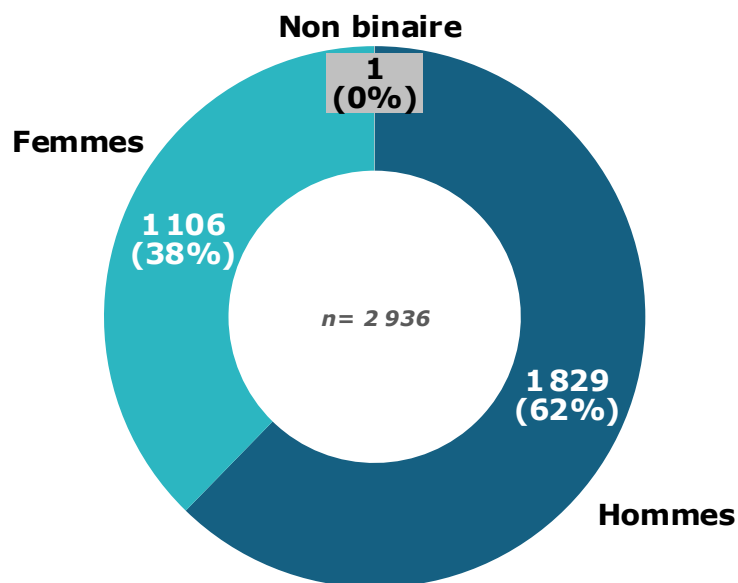


PATIENTS
CAREGIVERS



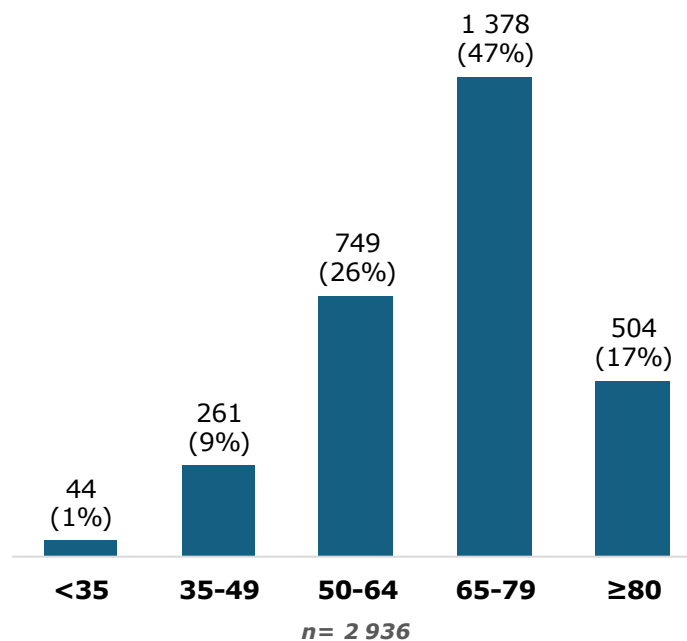
2 936 patients ont répondu à l'enquête

Répondants par genre

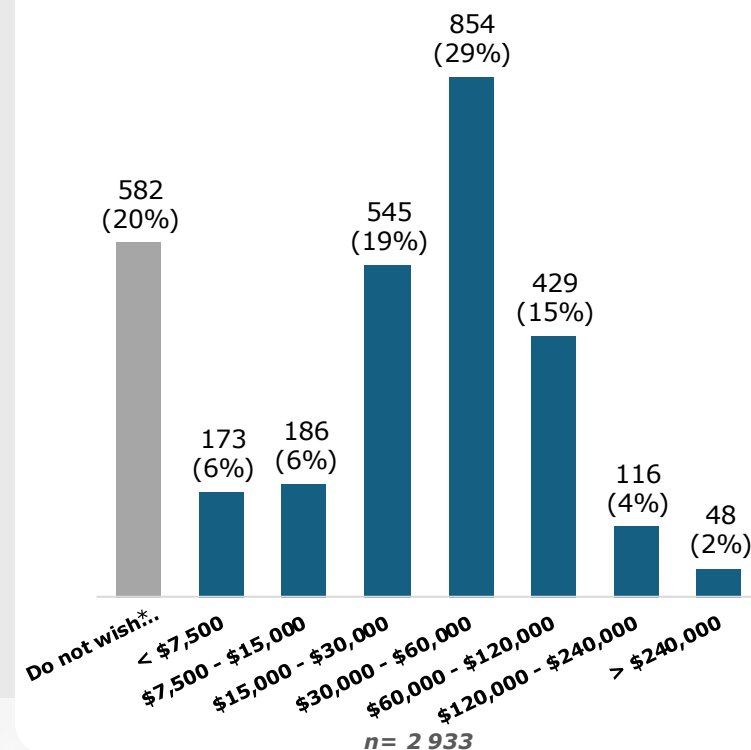


Répondants par âge

66 ans en moyenne
72 ans en médiane



Répondants par revenu annuel du foyer (USD)

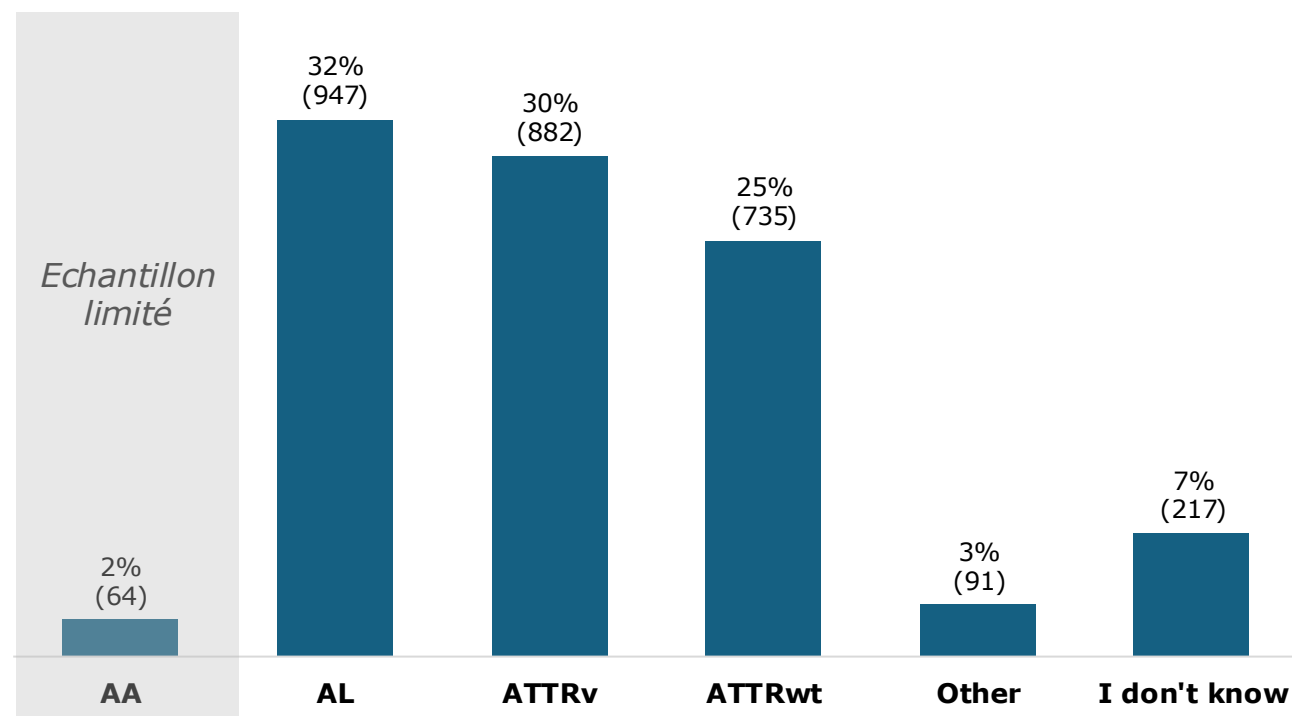


* Ne souhaite pas répondre



Répondants par type d'amylose

Distribution des répondants par type d'amylose

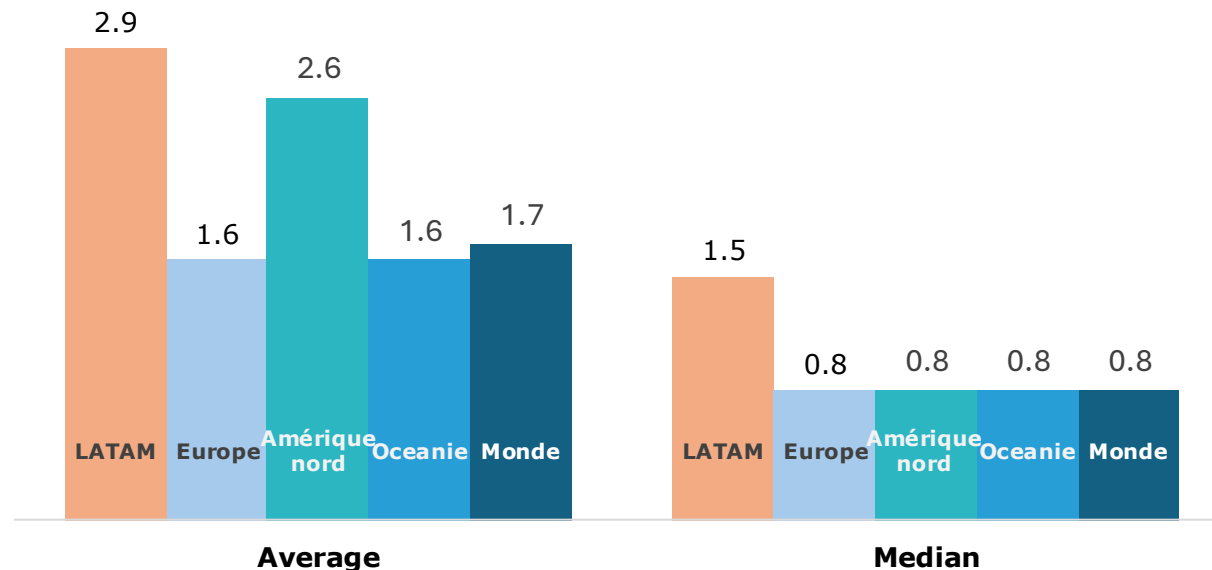


n=2 936 patients



Au global, un diagnostic moyen de 1,7 année

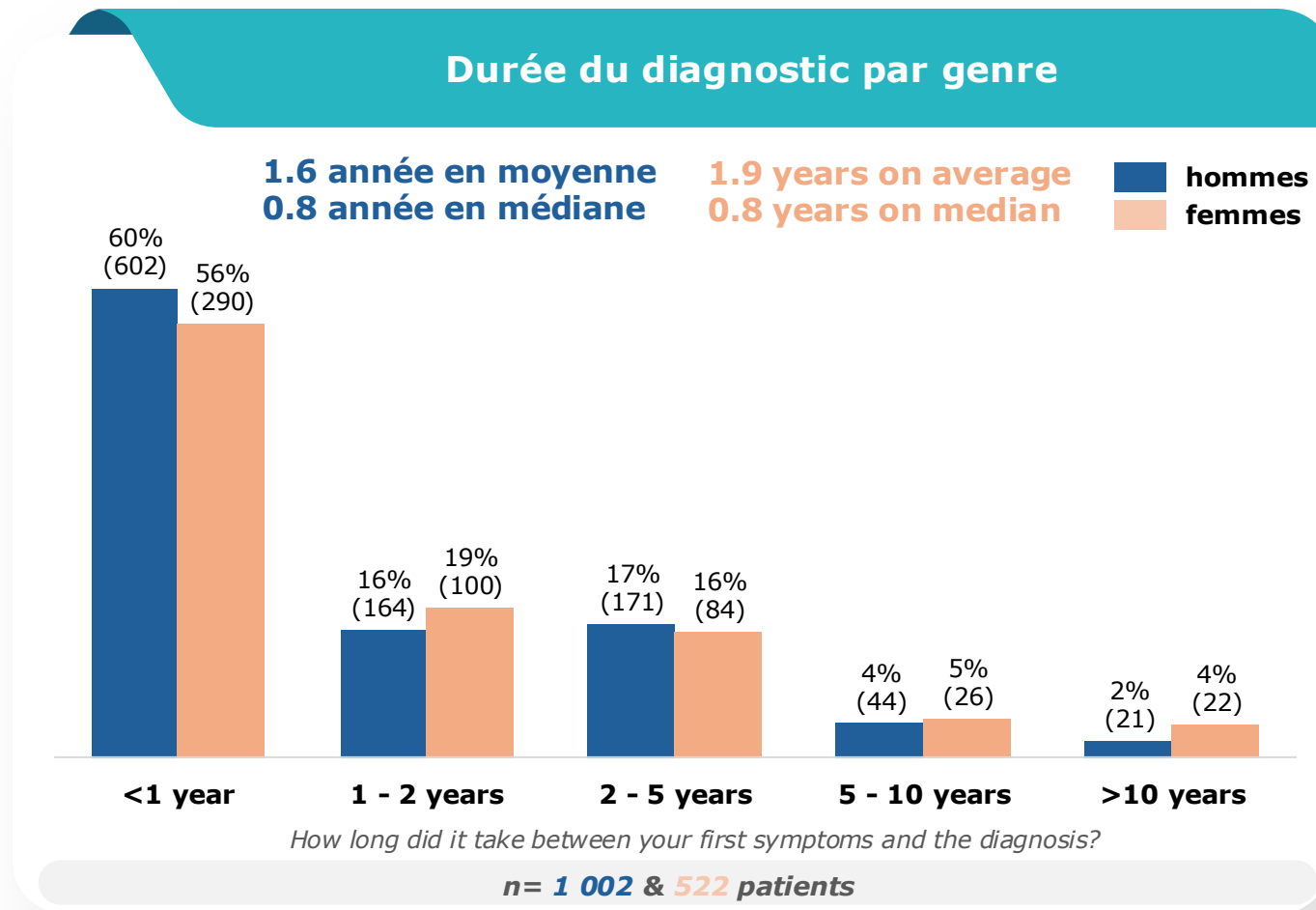
Temps entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic



How long did it take between your first symptoms and the diagnosis?

LATAM n=99 | Europe n=1 181 | North America n=94 | Oceania n=138 | World n=1 525

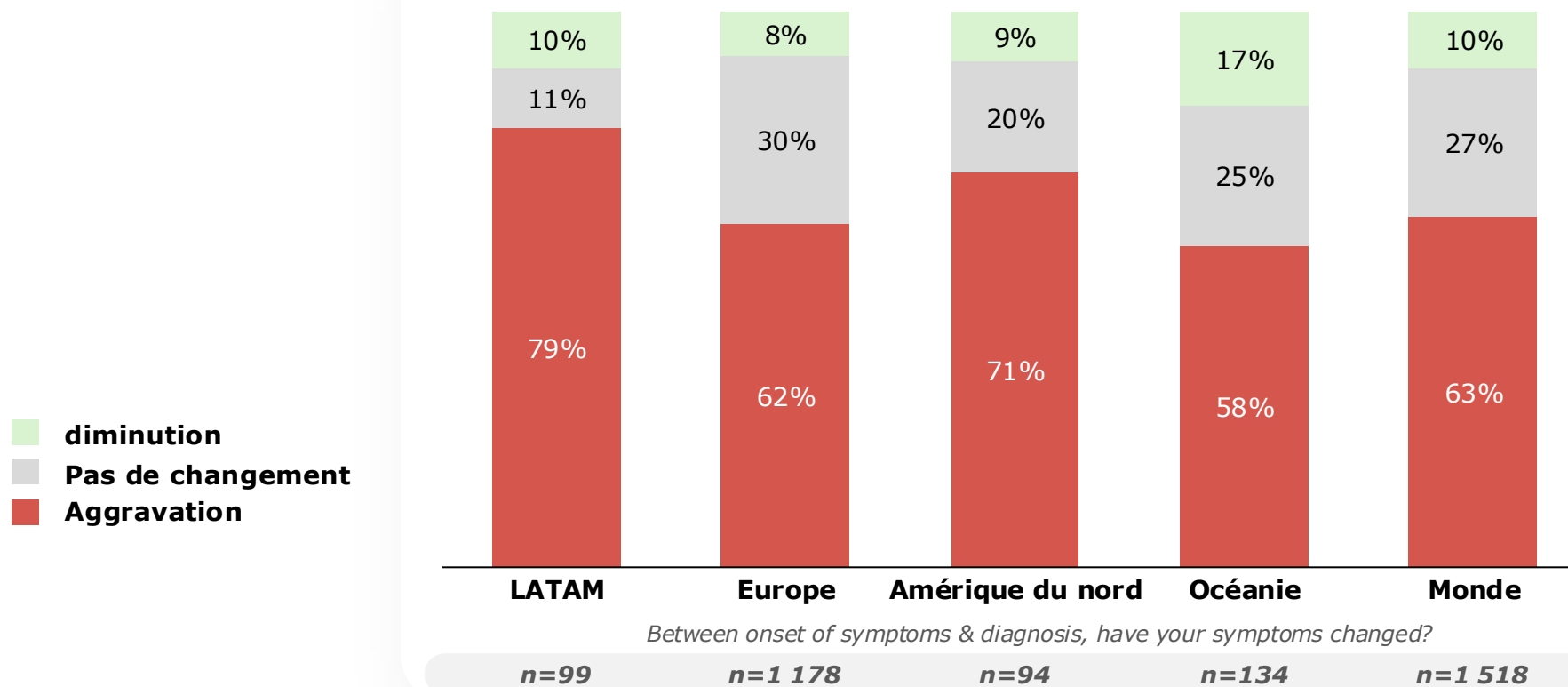
En moyenne, les hommes reçoivent un diagnostic légèrement plus rapidement que les femmes **1,6 année < 1,9 année**





Les symptômes s'aggravent chez les patients pendant l'attente du diagnostic

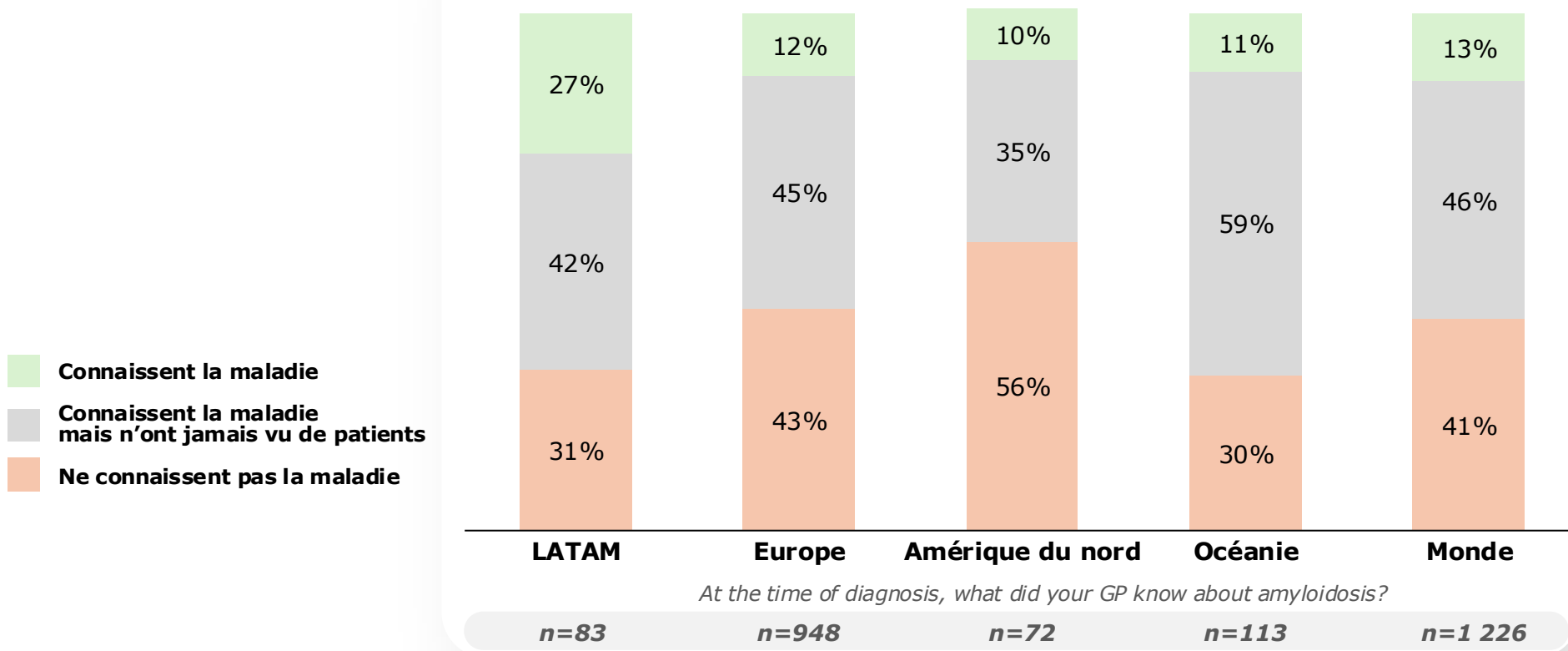
Aggravation des symptômes pendant la durée du diagnostic





EN moyenne, 41 % des médecins généralistes ne connaissent pas l'amylose

GPs' knowledge of the disease
at diagnosis across regions





- **Les patients et les aidants**
- **Les membres de l'Amyloidosis Alliance**
- **Le comité scientifique**
- **Le comité de pilotage**
- **Les médecins et centres de soins**



Remerciements

Platinum sponsor



Premium sponsors



Silver sponsors

