



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



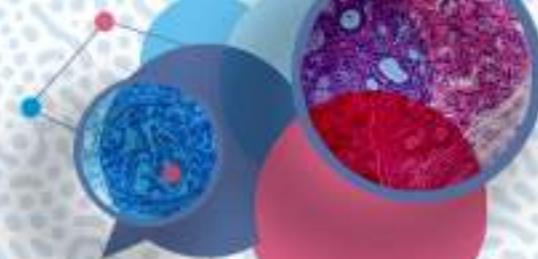
Analyser les besoins des patients



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



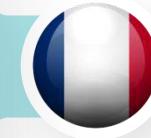
United Kingdom
Centre Head at UCL's Centre for
Amyloidosis
Research lead at the UK National
Amyloidosis Centre

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



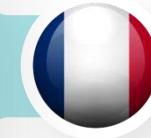
Italy, San Matteo
Consultant at the Amyloid Research
and Treatment Center
Specialist in Internal Medicine

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-dary
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

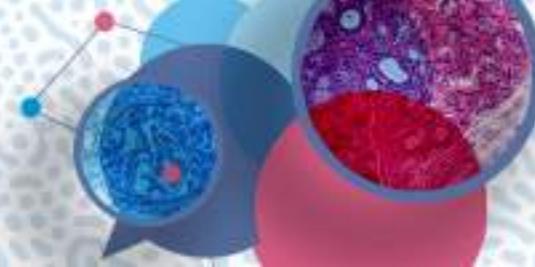


Aucune donnée personnelle collectée



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





Processus de structuration des données

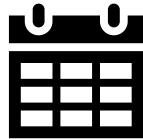




Une durée Moyenne de réponse plus faible qu'attendue



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



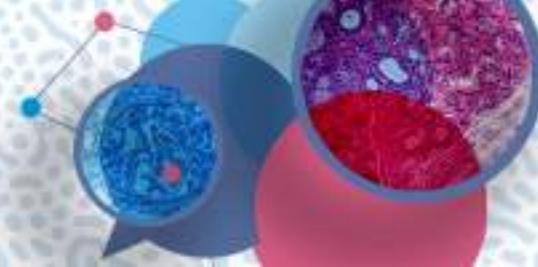
1er répondant: 28-11-2024

Dernier répondant: 01-06-2025

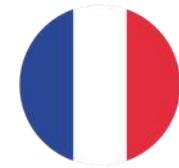
Durée d'ouverture: 186 days



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

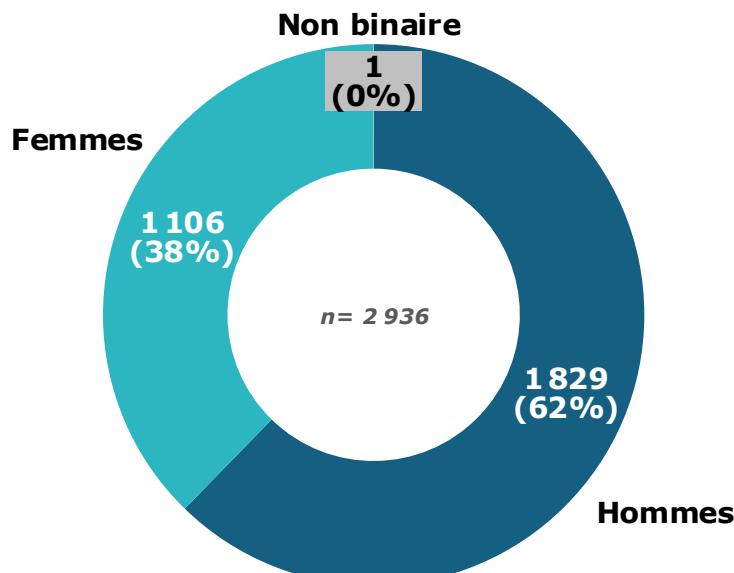


PATIENTS
CAREGIVERS



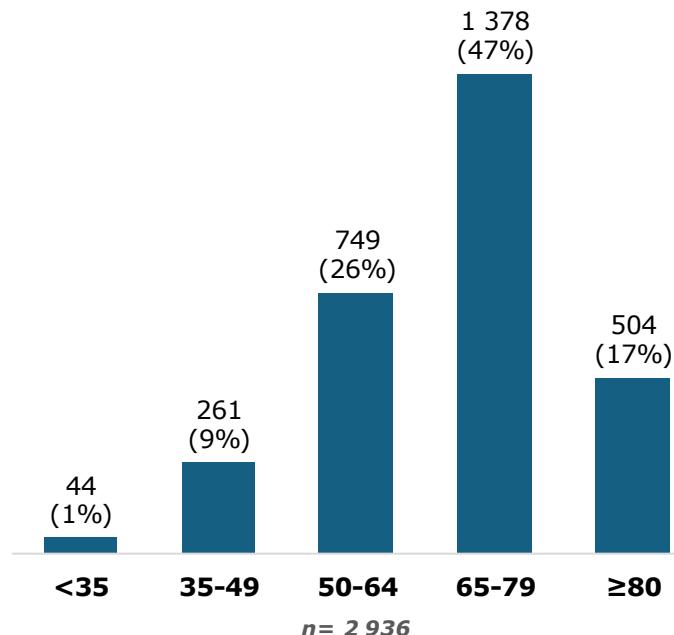
2 936 patients ont répondu à l'enquête

Répondants par genre

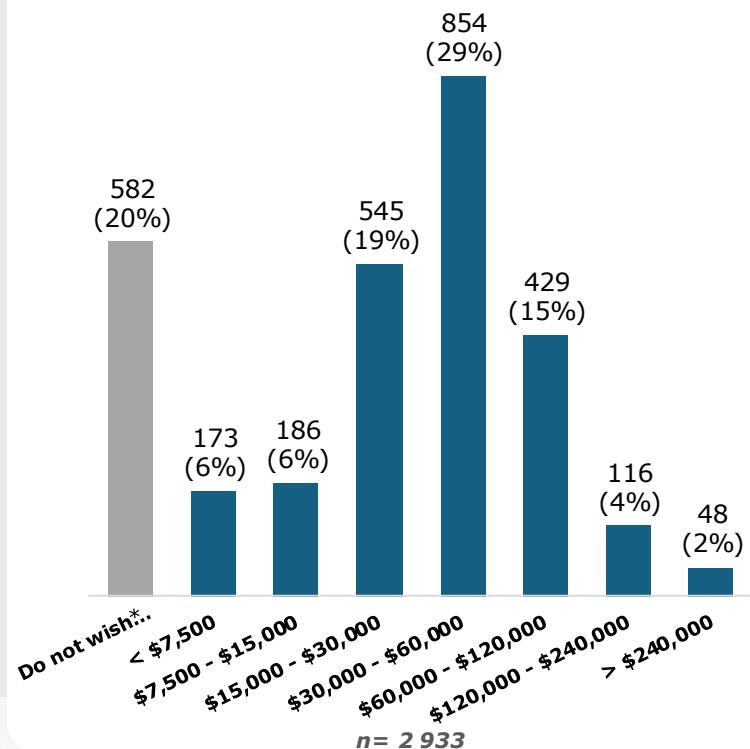


Répondants par âge

66 ans en moyenne
72 ans en médiane



Répondants par revenu annuel du foyer (USD)

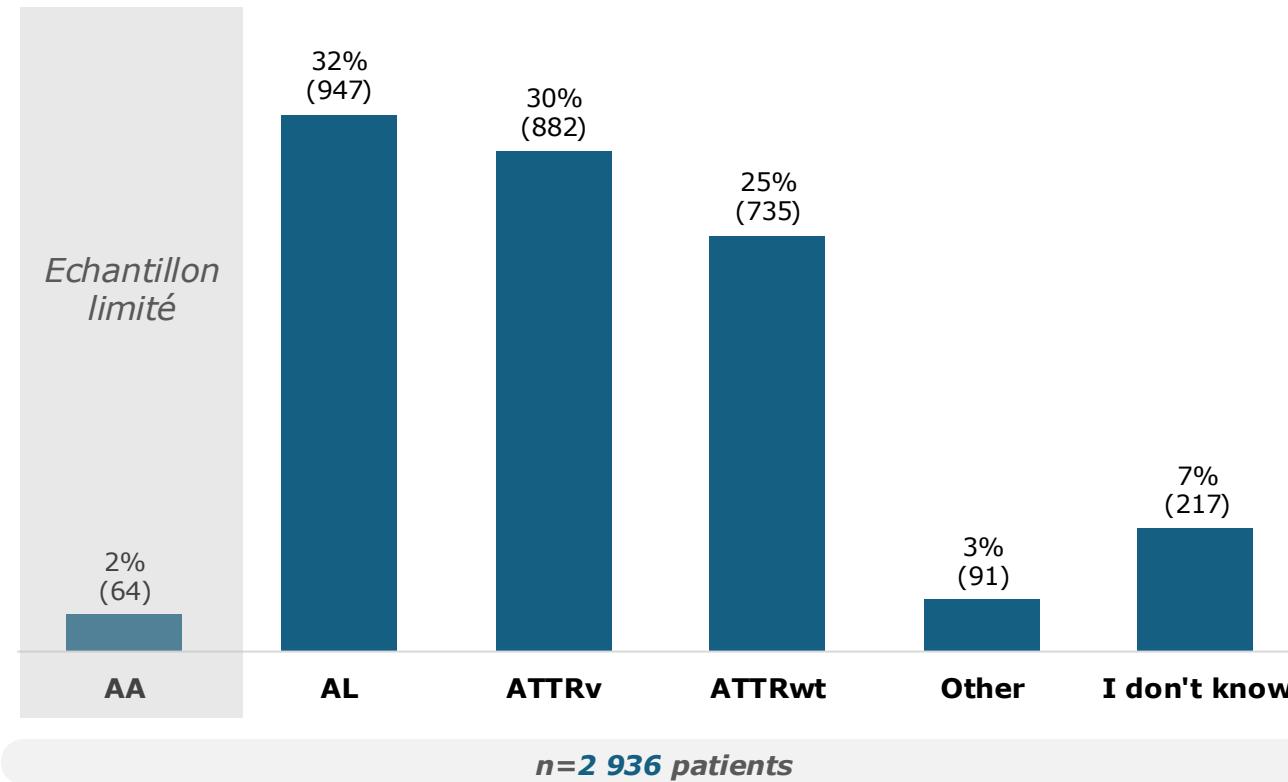


* Ne souhaite pas répondre



Répondants par type d'amylose

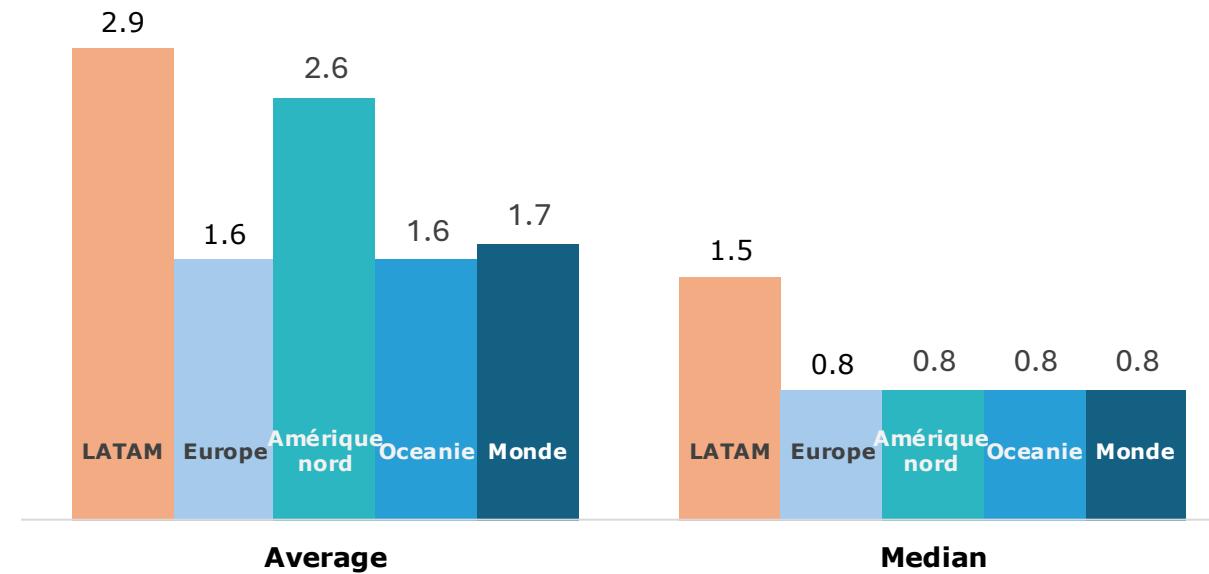
Distribution des répondants par type d'amylose





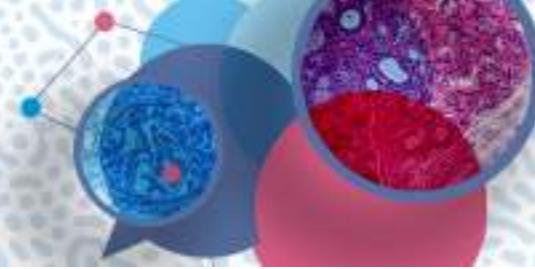
Au global, un diagnostic moyen de 1,7 année

Temps entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic

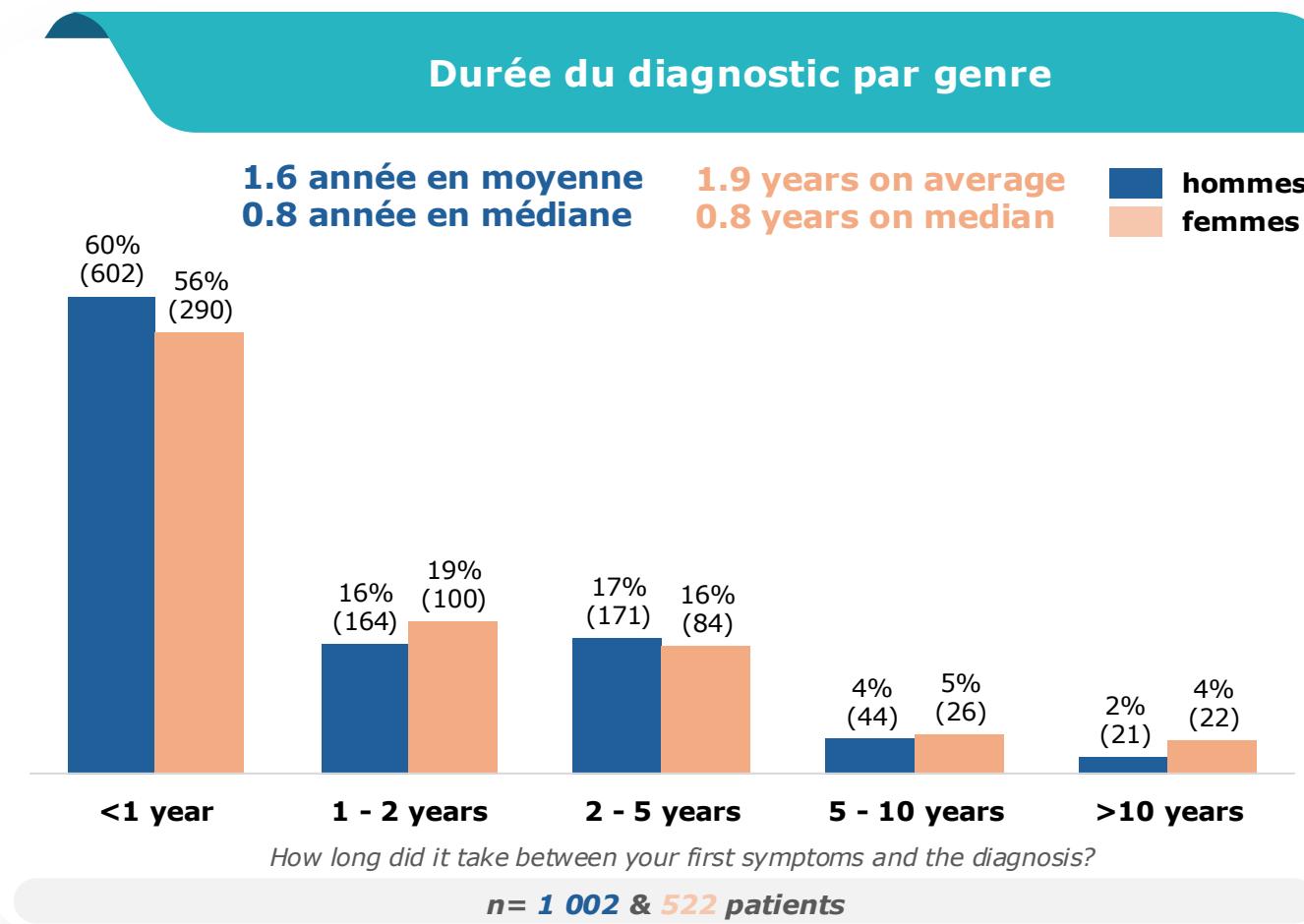


How long did it take between your first symptoms and the diagnosis?

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



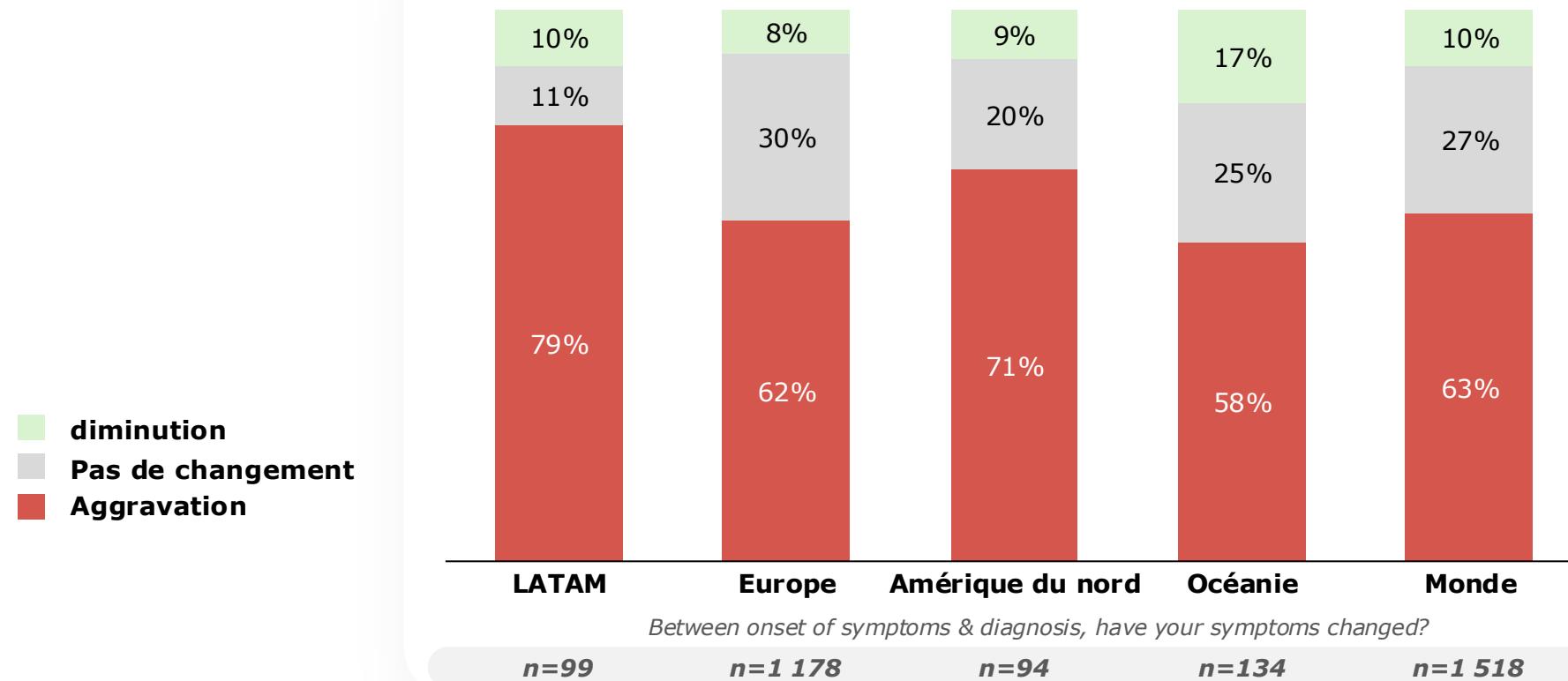
En moyenne, les hommes reçoivent un diagnostic légèrement plus rapidement que les femmes 1,6 année < 1,9 année





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

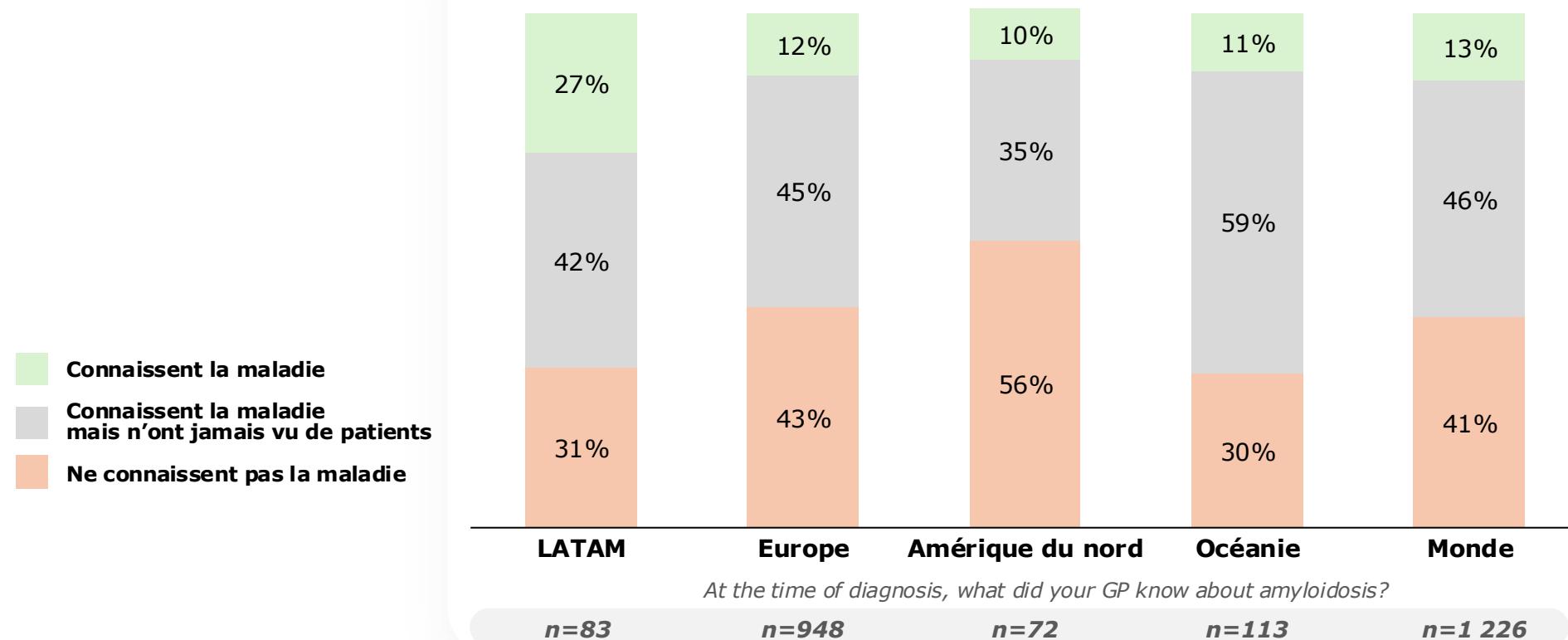
Aggravation des symptoms pendant la durée du diagnostic

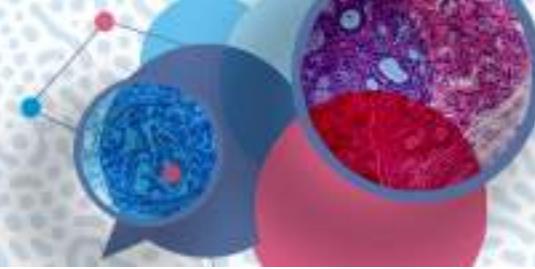




EN moyenne, 41 % des médecins généralistes ne connaissent pas l'amylose

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

