



RÉSEAU AMYLOSE • NEWSLETTER

# L'amylose, une priorité collective

Formation · Dépistage · Génétique · Recherche · Agenda

Printemps 2026

## À la une



CAMPAGNE NATIONALE • DÉPISTAGE 2026

www.maladiecameleon.fr

## Et si vous aviez la maladie caméléon ?

Canal carpien, doigt à ressaut, rupture tendineuse, prothèses, arthrose rapide... Ces signes isolés peuvent masquer une **amylose cardiaque ATTR**. La maladie caméléon se cache, imite, retarde le diagnostic.

La **Campagne Nationale 2026** mobilise les centres pour améliorer le dépistage. <

**Découvrir la campagne** →

Site dédié : [www.maladiecameleon.fr](http://www.maladiecameleon.fr)



## Canal carpien, doigt à ressaut, ruptures tendineuses... et si c'était l'amylose ?

Les atteintes rhumatologiques peuvent être le **premier signal d'une amylose cardiaque**. En tant que chirurgien de la main ou orthopédiste, vous êtes souvent en première ligne pour détecter ces signes avant les complications cardiaques.

Signes bilatéraux, récurrents ou associés à une fatigue inexplicquée ? **Pensez R'EPOF** et orientez vers un centre expert.

 [Accéder à la page R'EPOF →](#)

## Les derniers événements du Réseau Amylose

### CONGRÈS

#### **CFMA — La référence francophone sur les amyloses a rendu son verdict**

Experts internationaux, recherche clinique de pointe, ateliers pratiques... Le Congrès Francophone Multidisciplinaire des Amyloses a confirmé la dynamique collective qui s'empare de ce domaine. Revivez les moments forts.

[Revivre les moments clés →](#)

### FORMATION EXPERT

#### **Masterclass Amyloses Cardiaques (MAC) — Les enseignements clés**

Du diagnostic différentiel aux stratégies thérapeutiques les plus récentes : retour sur les interventions qui ont marqué cette édition. Quels messages retenir pour transformer votre pratique dès demain ?

[Accéder aux contenus et temps forts →](#)

 **CARDIOLOGIE**

## **JACC — Tout ce que le cardiologue doit savoir sur l'amylose**

Une journée pensée pour vous : dépistage en consultation, imagerie de pointe, nouvelles molécules... Retrouvez le programme complet et les ressources exclusives à télécharger.

[Découvrir le programme et les ressources →](#)

 **SÉRIE VIDÉO**

## **Soignants du Cœur — La Saison 1 est disponible**

Une série de témoignages et d'échanges entre soignants engagés dans la prise en charge de l'amylose cardiaque. Des voix du terrain, des pratiques concrètes, une communauté qui se construit. Retrouvez tous les épisodes de la saison 1.

[Regarder la série →](#)

## **Dépistage de l'amylose ATTR chez les femmes**

 SOUS-DIAGNOSTIC

## L'amylose ATTR chez les femmes : le diagnostic que l'on rate encore trop souvent

Symptômes trompeurs, présentations atypiques, terrain sous-représenté dans les études : l'amylose ATTR féminine reste une réalité largement méconnue. Il est temps d'y remédier. Des ressources pour agir à chaque niveau.

 PROFESSIONNELS DE SANTÉ

### Femmes & amylose ATTR : les signes à ne pas laisser passer

Quels sont les signes cliniques spécifiques ? Comment orienter le parcours diagnostique ? Un outil clair, pratique, conçu pour améliorer le repérage en consultation — et réduire les années perdues avant le diagnostic.

[Consulter la page soignants →](#)

 ESPACE PATIENT

### Vous êtes une femme et vous vous posez des questions sur l'amylose ATTR ?

Des explications accessibles pour comprendre les symptômes, savoir quand consulter et favoriser un diagnostic plus précoce. Une page à partager avec vos patientes.

[Découvrir la page patients →](#)

## Formation

 FORMATIONS 2026

## Formations amylose cardiaque — CRAC Henri-Mondor 2026

Le Centre de Référence des Amyloses Cardiaques de l'hôpital Henri-Mondor propose ses formations 2026 à destination des professionnels de santé. Diagnostiquer plus tôt, mieux orienter, mieux traiter : retrouvez le programme complet et les modalités d'inscription.

[Voir le programme et organiser une formation dans votre centre →](#)

## Génétique & Conseil familial

 NOUVELLES RESSOURCES

### Le diagnostic génétique, étape par étape : trois guides pratiques pour ne rien manquer

Quand prescrire un test génétique ? Comment accompagner un apparenté ? Où adresser vos patients ? Le Réseau Amylose a structuré des ressources claires pour chaque situation clinique.



#### Patient symptomatique (cas index)

Quand et comment prescrire ? Guide clinicien complet.



#### Test chez un apparenté

Informez sans inquiéter, tester au bon moment.



#### Trouver un centre de génétique

Cartographie nationale pour orienter rapidement.

## Ressources complémentaires

 QUALITÉ DE VIE

### Amylo-Affect : enfin un outil pour mesurer ce que vivent vraiment vos patients

La maladie, c'est aussi ce qui ne se voit pas dans les bilans. Ce questionnaire validé évalue l'impact de l'amylose sur la qualité de vie — un complément précieux pour le suivi et la recherche.

[Télécharger et utiliser l'outil →](#)

 **PÉDAGOGIE**

## **Le Jeu des 7 familles de l'amylose cardiaque — parce qu'on apprend mieux en jouant**

Un support innovant pour expliquer l'amylose autrement — aux patients, aux proches, aux étudiants. Simple, mémorable, efficace. À avoir dans toutes les consultations spécialisées.

[Découvrir le jeu →](#)

 **CAS COMPLEXES**

## **RCP Nationales — Les prochaines dates sont ouvertes**

Un cas difficile, un doute diagnostique, une question thérapeutique ? Soumettez vos dossiers aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire nationales et bénéficiez de l'expertise collective du réseau.

[S'inscrire et soumettre un dossier →](#)

## **Actualités Recherche**

 **HEAR — HEART & AMYLOIDOSIS RESEARCH**

### **Études en cours, publications récentes, dynamique du réseau**

HEAR porte les projets collaboratifs les plus ambitieux sur l'amylose cardiaque en France et à l'international. Retrouvez sur cette page les études actuellement ouvertes, les derniers articles publiés et l'actualité scientifique du réseau.

[Consulter les publications du Réseau →](#) **FCRIN — STRUCTURATION NATIONALE**

## Un réseau labellisé, reconnu, qui s'inscrit dans l'excellence de la recherche clinique française

La labellisation FCRIN témoigne de la rigueur et de l'ambition du Réseau Amylose. Découvrez comment cette reconnaissance nationale structure notre démarche collective et ouvre de nouvelles perspectives pour la recherche sur l'amylose.

[En savoir plus sur notre structuration FCRIN →](#)

## Agenda

 **À venir — Ne manquez pas ces rendez-vous**[Se désinscrire](#)

### Bibliose — 4 à 6 nouvelles sessions à venir

L'analyse critique des publications majeures en amylose, en direct et en replay. Des sessions courtes, percutantes, animées par des experts. Rejoignez la communauté Bibliose pour rester à la pointe de la littérature scientifique — où que vous soyez.

[S'inscrire aux sessions →](#)[▶ Replays YouTube →](#)

## Restons connectés

Suivez toute l'actualité du Réseau Amylose sur nos réseaux sociaux

f Facebook

 Instagram

in LinkedIn

▶ YouTube

Vous souhaitez nous contacter, recevoir nos documents, posters ou outils ?

Écrivez-nous à [clotilde.bafoin@gmail.com](mailto:clotilde.bafoin@gmail.com)

© 2026 Réseau Amylose — Vous recevez cette newsletter car vous êtes inscrit(e) à notre liste de diffusion.