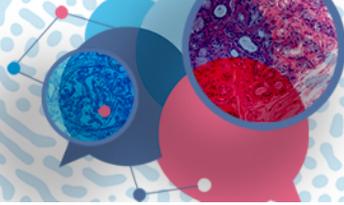


1^{er} CONGRÈS
FRANCOPHONE
MULTIDISCIPLINAIRE
DE
L'AMYLOSE

2012-2022:
retour sur
**10 années
d'innovations**



Vendredi 17 juin 2022

Espace Saint-Martin ■ PARIS

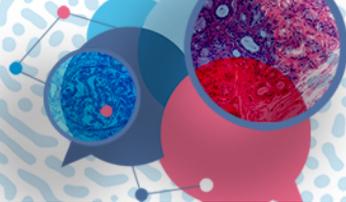
www.congres-amylose.com



LES ACTIONS MARQUANTES DE CES 10 DERNIÈRES ANNÉES

www.amylose.asso.fr

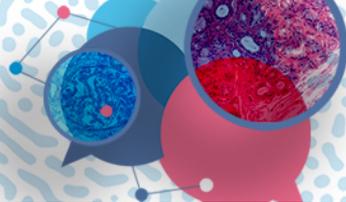




2012

- Informer sur la maladie, orienter vers les CRMR, CCMR – *Livret de vulgarisation, plus de 250 appels traités/ an*
- Mettre patients & aidants en contact - *Ecoutants/réseau*
- Rencontres entre patients et médecins - *Journée annuelle*
- Encourager et participer à toute initiative concernant la recherche ou visant à améliorer le quotidien des malades – *Prix annuels*





Soutien direct aux patients

2 vacataires à disposition gratuite des patients et familles

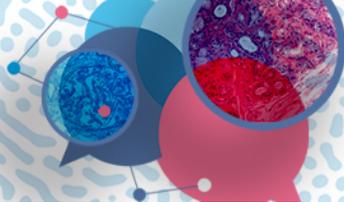
- Elodie Camoin psychologue hospitalière formée à l'Amylose dans les centres de référence :

Complément ponctuel

- Méryl Blanc assistante sociale

Aide individualisée dans le montage des dossiers





**603 réponses
ENFIN DES DONNEES CHIFFREES
SUR LE PARCOURS DES PATIENTS!**



Parcours
médical

**Impact
de l'Amylose
au Quotidien**



Aide
sociale

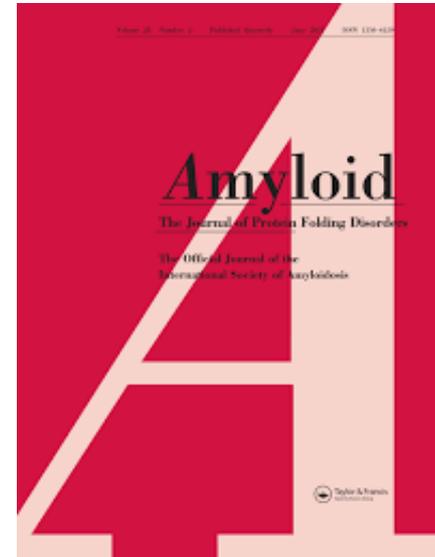
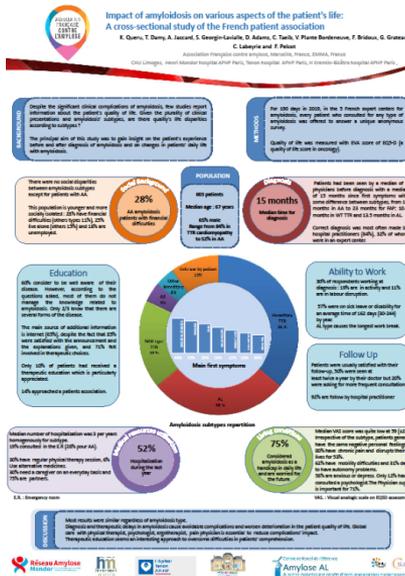
**Mieux connaître le parcours
et la qualité de vie des patients**

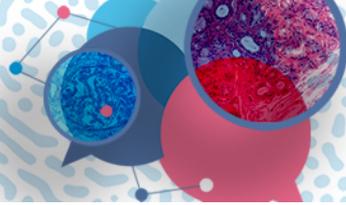


Vie affective
& familiale



Insertion
professionnelle



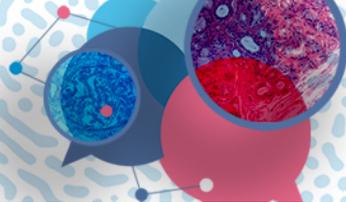


2018 : OnPattro pour les hATTR Neuropathies

2018 : Tegsedi pour les hATTR Neuropathies

2018 : RTU pour Vyndaqel 20 ou 80 pour les ATTR Cardiomyopathies héréditaires ou sauvages - remplacée depuis par une AMM

- 2019 : Renouvellement pour Vyndaqel 20 pour les hATTR Neuropathies
- 2020 : Vyndaqel 61 pour les ATTR Cardiomyopathies héréditaires et sauvages
- 2021 : Extension d'indication et remboursement pour Daratumumab dans les amyloses AL nouvellement diagnostiquées
- 2021 : ATU pour AZD7442 en « Traitement indiqué en prophylaxie pré-exposition de la COVID-19 chez les patients adultes de 18 ans et plus insuffisamment ou non répondeurs après un schéma vaccinal complet conformément aux recommandations en vigueur et appartenant à l'un des sous-groupes à très haut risque de forme sévère de COVID-19 tels que définis par l'ANRS-MIE
- 2021 : ATU pour LAGEVRIO (molnupiravir) en Traitement des formes légères à modérées de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) chez les adultes ayant un test de diagnostic positif au SARS-COV-2
- 2022 : TECEOS (99mTc-technétium acide butédronique) / Nouvelle indication dans la scintigraphie cardiaque pour le diagnostic de l'amylose cardiaque à transthyrétine.



3 actions phares

- Origamy programme ETP dédié aux amyloses mis à disposition des services qui le souhaitent et accessible à distance
- Livret parcours patient pour développer le rôle du médecin traitant et fluidifier le traçage du parcours des patients
- Création de Amyloidosis Alliance



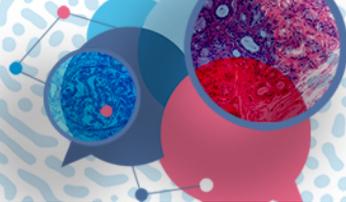
**AMYLOIDOSIS
ALLIANCE**

THE VOICE OF PATIENTS

ORIGAMY

1^{er} CONGRÈS
FRANCOPHONE
MULTIDISCIPLINAIRE
DE
L'AMYLOSE

2012-2022:
retour sur
**10 années
d'innovations**



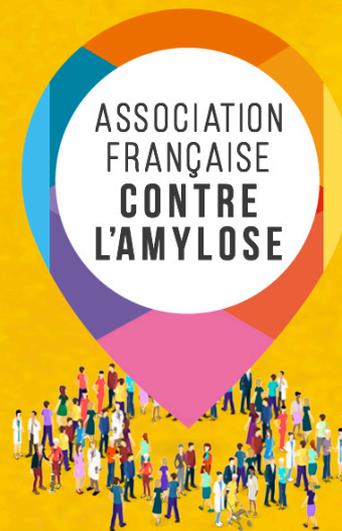
Vendredi 17 juin 2022

Espace Saint-Martin ■ PARIS

www.congres-amylose.com

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

www.amylose.asso.fr



www.amylose.asso.fr

