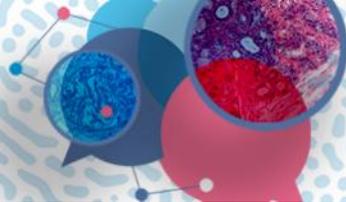


1^{er} CONGRÈS
FRANCOPHONE
MULTIDISCIPLINAIRE
DE
L'AMYLOSE

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



Vendredi 17 juin 2022

Espace Saint-Martin ■ PARIS

www.congres-amylose.com

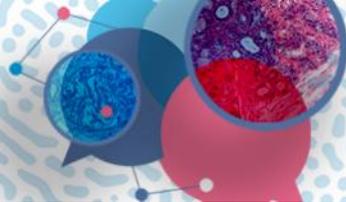
La création de Amyloidosis Alliance

Jean-Christophe Fidalgo
Président



**AMYLOIDOSIS
ALLIANCE**

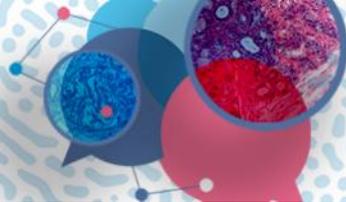
THE VOICE OF PATIENTS



L'Alliance est née sous l'impulsion de trois pays : la France, l'Italie et les Pays-Bas

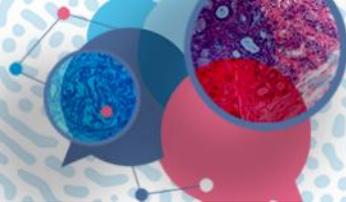
Le bureau avait la structure suivante à sa création en juin 2018

- **Président** : Association Française contre l'Amylose représentée par Jean-Christophe FIDALGO
- **Trésorier** : Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus représentée par Giovanni d'ALESSIO
- **Secrétaire** : Stichting Amyloïdose Nederland représentée par le Dr Koenraad VERHAGEN



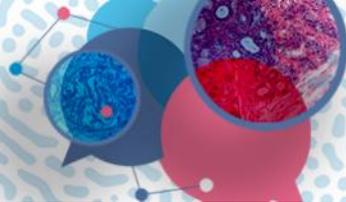
Notre mission : faire entendre la voix des patients

- Communication et entraide entre associations de patients
- Sensibilisation - Diagnostic
- Traitement et soins
- Recherche
- Plaidoyer au niveau international
- Soutenir d'autres pays dans la création d'organisations de patients



Les 24 pays représentés dans l'Alliance

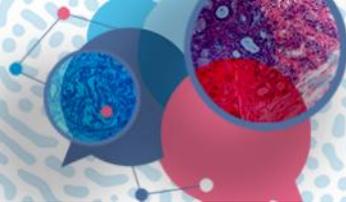
Argentina	Japan
Australia	Mexico
Austria	The Netherlands
Brazil	New Zealand
Canada	Poland
Canada	Portugal
Colombia	South Korea
France	Spain
Germany	Sweeden
Ireland	UK
Israel	US
Italy	Venezuela



Le soutien aux associations dans leur accès aux traitements est un axe fondamental pour l'Alliance.



- Discussion avec les pays qui rencontrent des difficultés d'accès aux traitements
- Mise en place de réunions avec les laboratoires concernés
- Proposition de soutien et d'interventions d'experts



Depuis 2021, l'Alliance bénéficie du soutien d'un comité scientifique.

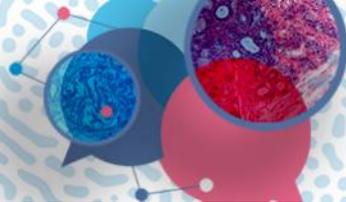
SCIENTIFIC COMMITTEE
WWW.AMYLOIDOSISALLIANCE.ORG



A grid of nine circular portraits of the Scientific Committee members, arranged in three rows and three columns. The top row is on a teal background, and the bottom two rows are on a light blue background.

 Sophie Geogin-Lavialle	 Laura Obici	 Fabio Fernandez
 Julian Gillmore	 Thibaud Damy	 David Adams
 Márcia Waddington-Cruz	 Monique Minnema	 Pablo Garcia


**AMYLOIDOSIS
ALLIANCE**
THE VOICE OF PATIENTS



Quels bénéfices pour les associations nationales de faire partie de l'Alliance ?



Partage expérience et de bonnes pratiques



Être informé de la situation des patients dans d'autres pays



Information sur les recherches en cours et nouveaux traitements en développement



Bénéficier de l'organisation de l'Alliance pour participer à des événements et congrès internationaux

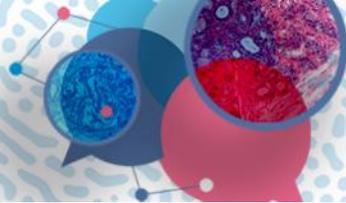


Entraide et solidarité
Ensemble nous sommes plus forts



Le soutien du groupe renforce le poids de chaque member





Les actions proposées par l'Alliance en 2022 :

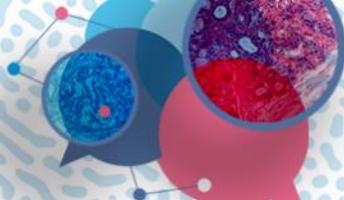
ISA Congres: un
groupe de
représentants
des associations

Un rendez vous
mensuel sur le
modèle des cafés
virtuels

Un programme
de formation

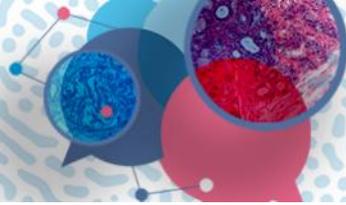
Du matériel
permettant aux
associations de
développer leurs
actions locales

La journée
Mondiale contre
l'Amylose le 26
Octobre 2022



XVIII. International Symposium on Amyloidosis 4th – 8th September 2022 | Heidelberg

L'Alliance organise la participation d'un groupe incluant un représentant par association membre.



Les activités proposées par l'Alliance dans le cadre de la journée mondiale contre l'Amylose



Une collecte de témoignages

- Ces témoignages du monde entier et de toutes les formes d'amyloses seront filmés



Une campagne de Communication grand public pour faire connaître le mot "Amylose"



Une campagne d'appel aux dons qui seront dirigés vers les associations locales



Des micro-trottoirs



Des Interviews de Patients et de professionnels de santé



Une table ronde enregistrée sur un modèle d'émission TV, diffusée le 26 octobre



Challenge Virtuel
une Régate virtuelle permettant de suivre la route du rhum avec un bateau virtuel par pays

