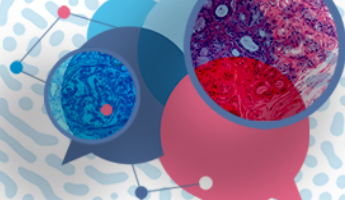


1^{er} CONGRÈS
FRANCOPHONE
MULTIDISCIPLINAIRE
DE
L'AMYLOSE

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



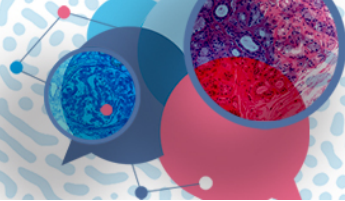
Vendredi 17 juin 2022

Espace Saint-Martin ■ PARIS

www.congres-amylose.com

Les ambitions de l'Association Française contre l'Amylose pour les 10 ans à venir

Agnès FARRUGIA, directeur de l'AFCA



Errance
Diagnostic

Diagnostic
précoce

Prévention

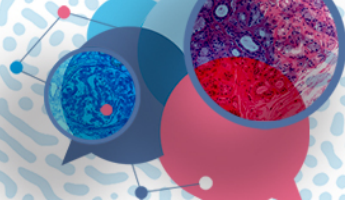
Traitements
personnalisés

Parcours de soin
fléché

Coordination
pluridisciplinaire

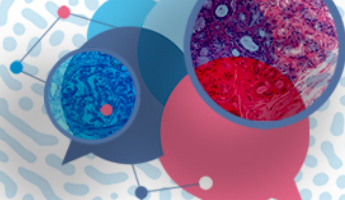
Espérance de vie

Qualité de vie



En 2032, l'errance diagnostique

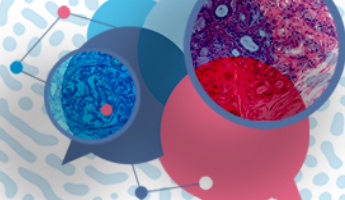
- L'amylose ne serait **plus un mot inconnu**, pour les médecins comme pour la population.
- Les médecins traitants la suspecteraient car les reds-flags seront identifiés.
- Les médecins traitants seraient **plus vigilants aux maladies rares**.



Un plan de prévention serait mis en place sur le modèle de la prévention mise en place dans d'autres pathologies.

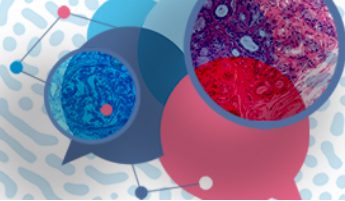
L'anticipation et **des tests prédictifs** de survenue d'une amylose

permettraient de mettre en place **des traitements prévenant** les dépôts et **préservant les organes**.



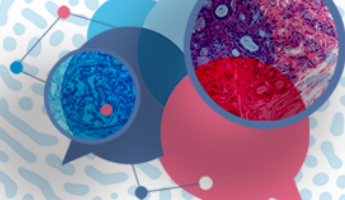
Le diagnostic en 2032

- Le diagnostic serait fait rapidement, **les tests génétiques pourraient être réalisés rapidement.**
- La meilleure reconnaissance de cette maladie permettrait à tous les médecins de la **suspecter.**
- Le maillage territorial serait parfaitement identifié par tous les acteurs.



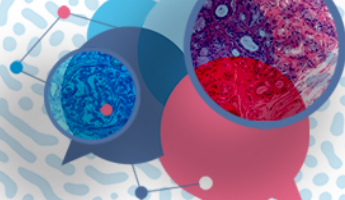
Les traitements de l'amylose en 2032

- Pour les formes héréditaires, un traitement **pour réparer le gène**, évitant ainsi le développement de la maladie quelque soit la mutation, même pour les plus rares
- Des traitements permettant d'agir y compris sur les d'organes difficiles à atteindre **Oeil, cerveau**.
- Pour les Amyloses AL, **la prévention** éviterait des atteintes d'organes sévères
- Des traitements permettant de **retirer les dépôts et restaurer la fonction de l'organe** pour toutes les formes d'amyloses
- **Des traitements adaptés** pour toutes les formes d'amyloses qui sont toujours **sans traitement spécifique**



Le parcours de soins et la prise en charge :

- La coordination de la prise en charge pluridisciplinaire serait assurée par un coordinateur qui assurerait la prise de rendez vous et coordination des examens.
- Les centres de références et de compétences seraient clairement identifiables.
- un maillage tant géographique que pluridisciplinaire permettrait aux patients et aux médecins traitants, de savoir comment s'orienter.
- Une prise en charge holistique, incluant également les professionnels de santé (psychologue, diététicien...).



Pour y parvenir, il faudra réussir à donner **aux médecins de proximité le temps et les moyens** pour :

- Se former
- **Ecouter** les plaintes des patients
- Ecouter les **signaux faibles**
- Tirer des points entre des symptômes sans liens immédiats

Ce qui **améliorera la vie des patients** atteints d'amylose et réduira le fardeau de la maladie.