Ontmoetingsdag Nijkerken 7 juni 2025
Stichting Amyloidosis Nederland

AmyBel

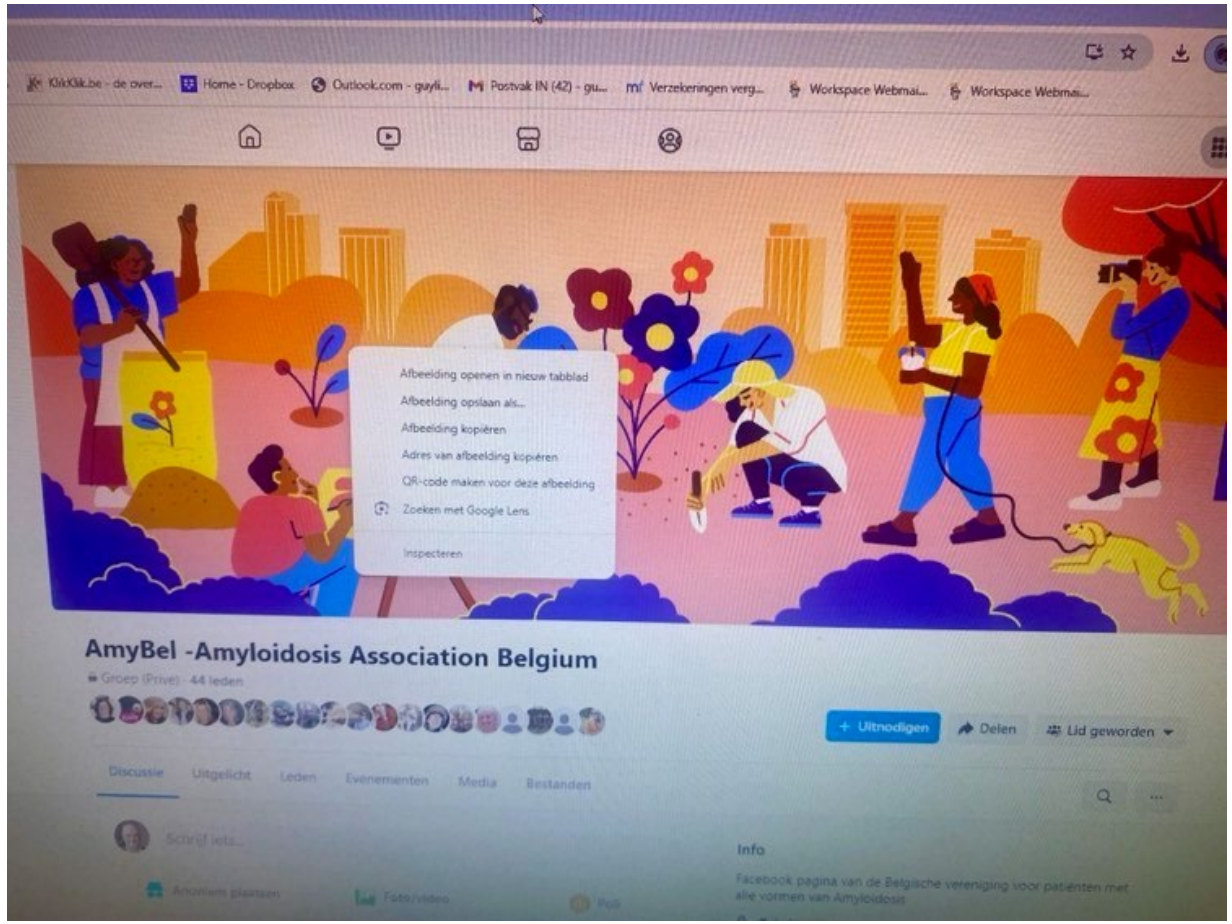
Amyloidosis Patients Association

Voor januari 2024 was er GEEN patiëntenorganisatie in België !

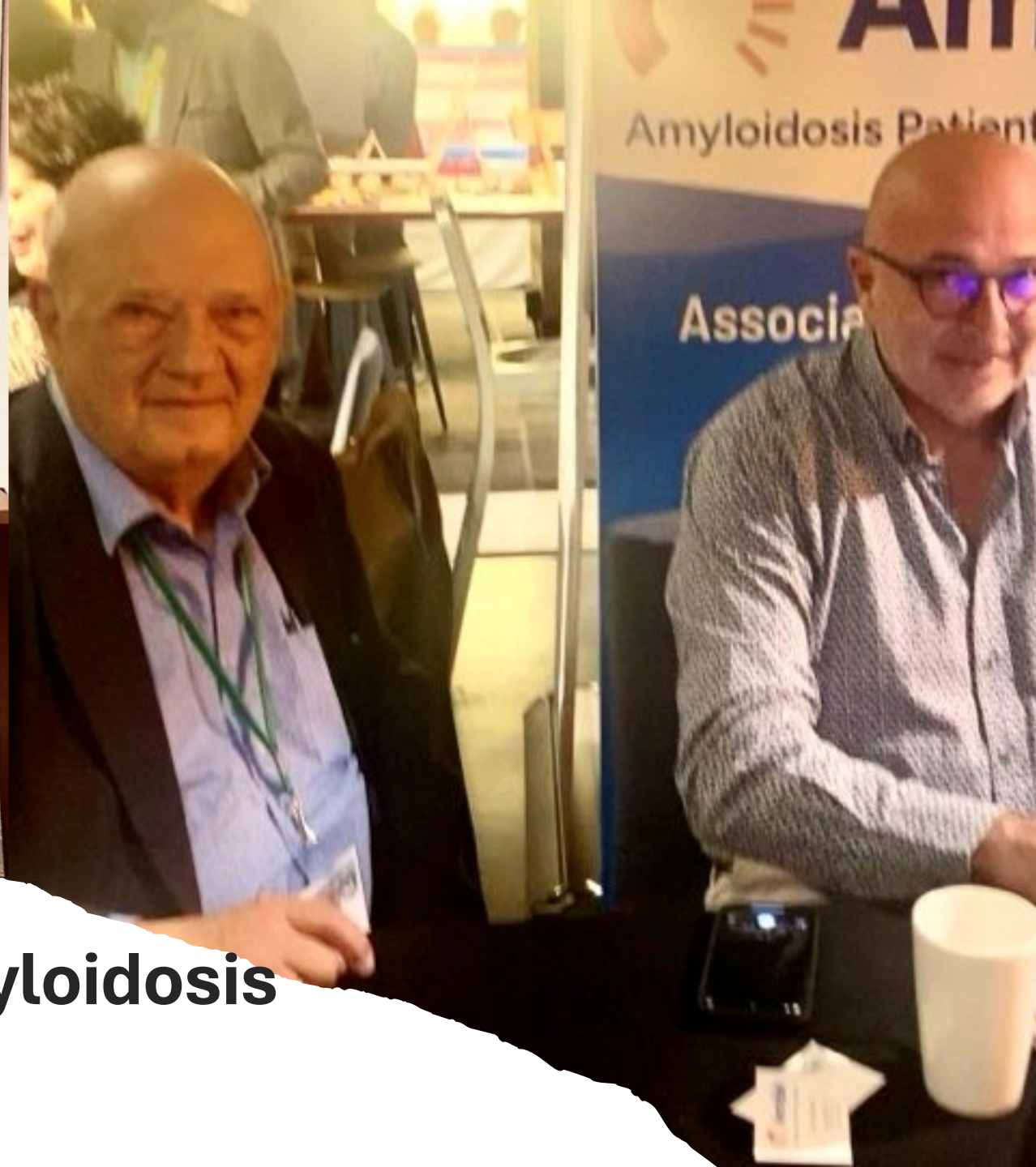
Tot 4 patiënten samen kwamen met Ursula Davis!

En op 19 januari 2024 werd **AmyBel** geboren.

AmyBel is op FaceBook, LinkedIn en op flyers



AmyBel en SAN samen naar MayoClinic U.S.A.



We modereerden op het 1st Internationaal symposium Amyloidosis AL in Brussel 2024

We bezochten het Expertisecentrum Groningen

We namen actief deel aan de patientendag 2024 hier bij S.A.N.

HIDDEN: RODE VLAGGEN BIJ ATTR CARDIOMYOPATHIE

HFpEF	Hartfalen met behouden ejectiefractie, vooral patiënten ≥ 60 jaar
INTOLERANCE	Intolerantie voor standaardmedicatie voor hartfalen
DISCORDANCE	Discrepantie tussen linkerventrikelwanddikte en QRS voltage (micro-voltages)
DIAGNOSIS	Bilateraal carpaletunnelsyndroom of wervelkanaalstenose in voorgeschiedenis
ECHO	Echografische kenmerken van LV hypertrofie, afgenomen LV longitudinale strain met apicale sparing
NERVOUS SYSTEM	Symptomen van polyneuropathie met/zonder autonome disfunctie

Mohammed SF, et al. JACC Heart Fail. 2014;2(2):113-122. Oerlemans MIFJ, et al. Neth Heart J. 2019;27(11):525-536. Maurer MS, et al. Circ Heart Fail. 2019 Sep;12(9

Meer weten?
Scan de QR-code en kijk op
www.pfizer.nl/herkenamyloidose

u aangeboden door Pfizer bv

Met de hulp vanBHS, J&J,Pfizer,Prof Meuleman en Prof Issa ontwikkelden we nieuwe en betere documentatie voor onze patiënten!

Denis en Guy lijden aan amyloïdose. Een ziekte die begint met vage klachten, maar ondertussen stiekem aan je organen 'vreet'. Wanneer de symptomen echt in de juiste richting wijzen, is het soms al te laat.

Eenmaal je weet dat je de ziekte hebt, is het soms al te laat

KOEN BAUMERS

"Toen ik mijn diagnose kreeg, kwam dat als een complete shock. De arts verwees me door naar een cardioloog en een nefroloog, maar ik maakte de fout om eerst opzoekingen te beginnen doen op internet. Dat was geen goed idee: je leest daar dingen die niet zo leuk zijn."

Dat vertelt Oostendenaar Denis Wolfs (63), die twee jaar geleden te horen kreeg dat hij amyloïdose heeft. "Het werd bij toeval ontdekt, toen ik aan mijn handen werd geopereerd voor carpaaltunnelsyndroom. De chirurg had een biopsie genomen en eiwitten gevonden."

Tot het aan je hart komt

Bij mensen met amyloïdose worden de eiwitten in je lichaam niet op de normale manier afgebroken, maar stapelen ze zich op in het bloed. Ze kunnen zich vastzetten op je hart of op je andere organen, waardoor die langzaam worden aangevreten. En zodra er bijvoorbeeld op je hart te veel eiwitten vastzitten, kan dat letterlijk niet meer pompen.

...n zeldzame ziekte –

L'amylose, une histoire de protéines mal repliées

SANTÉ

Ce 26 octobre est la Journée mondiale de l'amylose ou amyloïdose, une maladie rare et sournoise, souvent diagnostiquée tardivement.

Une journée mondiale dédiée à l'amylose ou amyloïdose, il faudra bien ça pour sortir de l'ombre cette pathologie rare et sournoise. Rare parce qu'elle frappe, chaque année, 50 000 personnes à travers le monde. Sournoise, parce que le diagnostic se fait attendre, parfois après plus de 3 ans d'errance médicale, d'un spécialiste à l'autre. Si l'amylose n'est pas détectée et traitée à temps, l'espoir de guérison se réduit à peau de chagrin.

L'amylose est provoquée par une accumulation de protéines mal repliées, appelées amyloïdes. Leur forme particulière rend difficile leur décomposition par l'organisme.

Le mauvais repliement permet aux protéines amyloïdes de se lier pour former les fibrilles, des fibres rigides et linéaires qui s'accumulent dans les organes et les tissus. Plus de 35 protéines différentes ont été identifiées comme étant associées à l'amylose. D'autres continuent d'être découvertes grâce aux recherches en cours.

Différents types

Pourquoi l'organisme se met-il à fabriquer des protéines anormales qu'il ne peut pas décomposer ?

« Les fibrilles protéiques d'amyloïdes sont généralement un phénomène inexpliqué lié à l'âge, l'amyloïdose à transthyrétine de type sauvage, ou dans une moindre mesure, à une mutation génétique, l'amyloïdose à transthyrétine de type héréditaire, ou à une maladie sanguine, l'amyloïdose à chaîne légère ou une forme encore plus rare », explique Philippe Debonnaire, cardiologue à l'AZ Sint-Jan de Bruges.

Différents types d'amylose ont été recensés en fonction de la protéine impliquée. Les organes le plus souvent atteints sont les reins, le cœur, le foie et les nerfs

Si la maladie se manifeste habituellement chez des personnes d'âge moyen ou mûr, elle peut aussi se manifester durant la trentaine ou la quarantaine, voire avant.

Jusqu'à 5 spécialistes pour le bon diagnostic

Fatigue, perte de poids, essoufflement, cheville et jambes gonflées, picotements dans les mains,... les symptômes de l'amyloïdose sont vagues et ressemblent à ceux d'autres maladies plus courantes telles que l'hypertension, l'insuffisance cardiaque ou la maladie pulmonaire.

Pour les patients, commence alors un parcours du combattant. Ils doivent consulter parfois jusqu'à cinq spécialistes avant de pouvoir mettre un nom sur le mal qui les ronge. Quand la maladie est trop avancée, ils ne peuvent plus recevoir la greffe de foie, de rein ou de cellules-souches ou la chimiothérapie qui aurait pu les sauver.

Il y a dix ans, le diagnostic d'amylose était souvent synonyme de condamnation à mort. Aujourd'hui, le traitement consiste d'une part à gérer les symptômes pour améliorer la qualité de vie du patient et, d'autre part, à réduire ou stabiliser la protéine amyloïde pour empêcher la formation de dépôts.

Depuis quelques années, de nouveaux traitements, dont l'immunothérapie, permettent d'améliorer considérablement la qualité et l'espérance de vie des patients pour autant que le diagnostic soit posé suffisamment tôt.

La prise en charge des patients pourrait être plus efficace si la Belgique se dotait, comme la France ou les Pays-Bas, d'un centre d'expertise de l'amyloïdose réunissant cardiologues, hématologues, néphrologues, neurologues... pour une approche multidisciplinaire.

CAROLINE DESCHEEMAEKER

GLAXOSMITHKLINE

Des chercheurs tentent d'identifier d'autres types de protéines responsables de la formation d'amyloïdes qui colonisent les organes et les tissus du corps.

« On m'a dit que j'avais une amyloïdose de type AL et que c'était incurable »

Fatigue ... *de type AL et que cette maladie était ... incurable ! J'ai ensuite dû me ren... hématologque qui a ... Il m'a remis ... l'était*

rents. La fatigue est toujours là mais un peu atténuée.

Toujours là, 66 mois plus tard

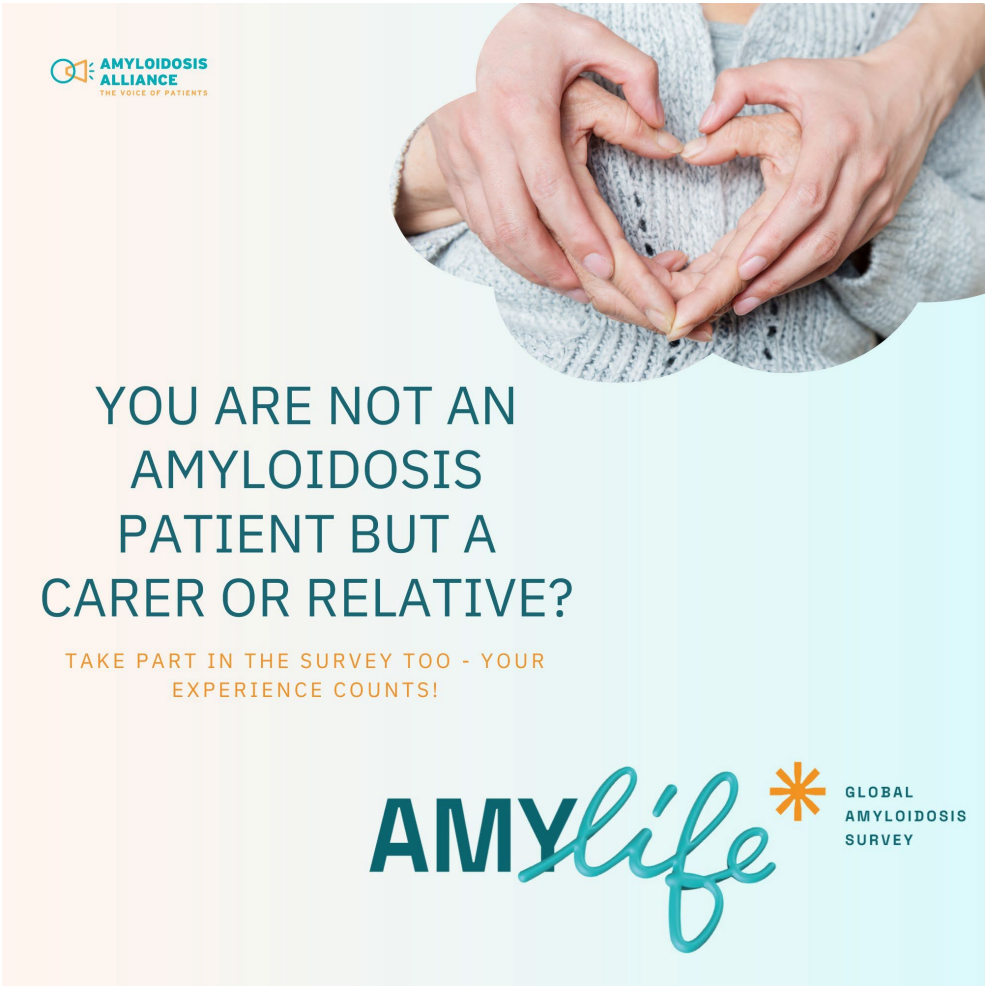
Une fois le choc du verdict en... aissé, Guy va affronter la mala... sa façon : *« j'ai décidé que ... ur, ni de la mala... nts, ni de la ... tte manière ... rrasser*

rapie, moins agressive pour l'organisme que la chimiothérapie. Guy a fait de l'amyloïdose son combat : en janvier dernier, avec deux autres patients, il a créé AmyBel, l'association belge de l'amyloïdose dont il est le président.

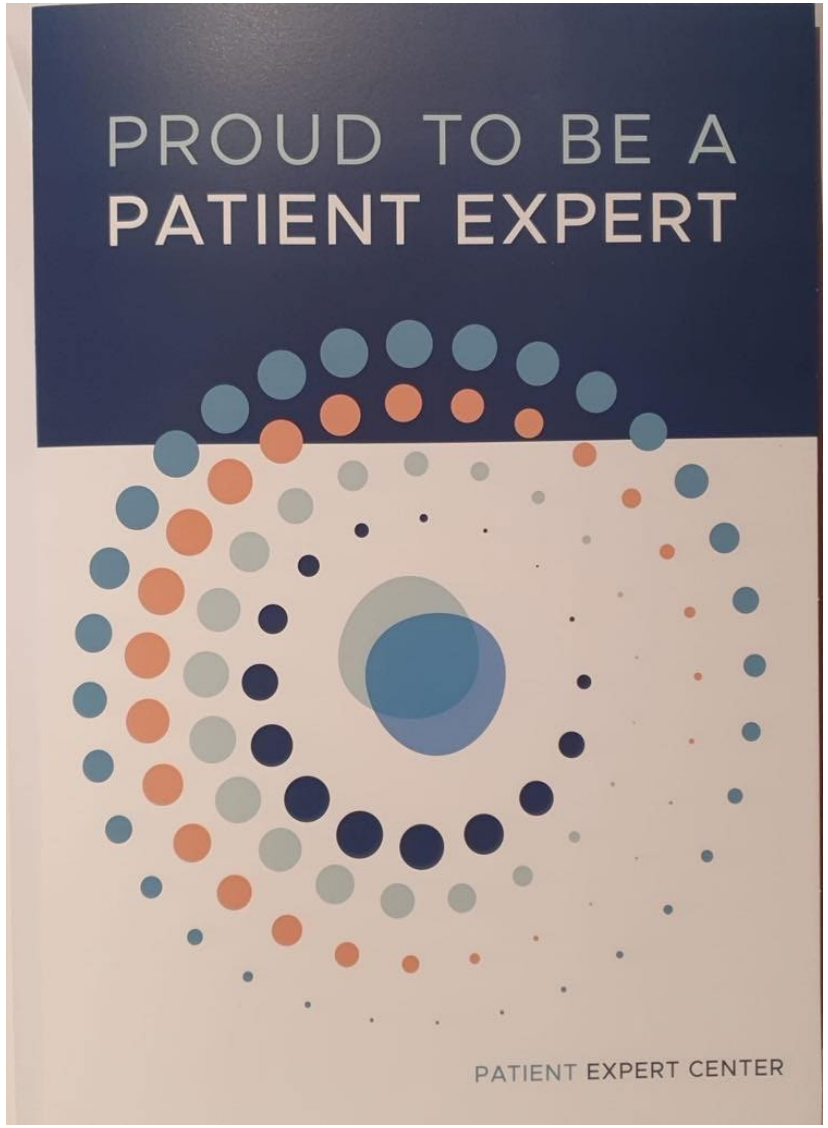
« Je suis allé voir l'association de patients aux Pays-Bas et j'ai pu constater combien l'atmosphère

AmyBel had een ongeziene en onverwachte nationale pers coverage in 2024

AmyBel had in samenwerking met SAN de hoogste respons wereldwijd.



Alle bestuursleden kregen na een jaar lang hard studeren hun certificaat van Patient Expert!



Op 24 april werd onze 1e patiëntendag een groot succes!

Als resultaat hebben we nu **156** patient-leden!

- **We werken samen met**
- - **Stichting Amyloidosis Nederland**
- - Amyloidosis Alliance
- - AFCA France
- - CMP Vlaanderen
- - BHS
- - Belgische Cardiologische Liga
- - Vlaams Patiënten Platform
- - Radiorg
- - Eurordis
- - MPe
- - AmyCon

- **We danken onze sponsors**
- - Alnylam
- - Alexion
- - Astra Zeneca
- - Bayer
- - J&J Innovative Medecine
- - Pfizer

Actiepunten voor 2025

- - organiseren van webinars over verschillende onderwerpen
- - uitbreiden van onze activiteiten in Franstalig België
- - nog meer awareness creëren
- - Benefiet concert in oktober met Philharmonisch strijkkwintet van Berlijn
- - Fiscaal aftrekbaar maken van donaties!

Call to action!

- **AmyBel** is er voor alle patiënten met alle vormen van amyloidosis in heel België (zowel Nederlands- als Fransprekend)
- ***Nederlandse*** patiënten zijn ook welkom, aangezien Belgische patiënten ook steeds welkom waren bij S.A.N. U krijgt in principe dezelfde informatie, alleen zijn er landelijke verschillen i.v.m. terugbetaling enz.
- AmyBel werd geïnspireerd door het prachtige werk van **S.A.N!**
- Samen versterken we elkaar en bereiken we betere resultaten. Onze samenwerking voor de Amylife enquete is hiervan het bewijs!
- 1000x bedankt dat we hier onze mosterd mochten komen halen!

bij interesse: ***www.amybel.be***