

Liste de ressources

Ce document fournit des ressources utiles (directives, comptes rendus, liens) pour les personnes qui souhaitent créer des centres spécialisés dans l'amylose.

Directives, déclarations de position et consensus d'experts

- **Vers la mise en place de centres d'excellence en matière d'amylose cardiaque : déclaration de l'International Cardio-Oncology Society**
Cette déclaration de position met en lumière les éléments nécessaires pour une prise en charge clinique hautement efficace, éléments qui pourraient par ailleurs constituer une liste de critères à respecter pour obtenir le statut de centres d'excellence en matière d'amylose.
- **Directives et nouvelles orientations dans le traitement et le suivi de l'ATTR héréditaire**
Recommandations en vue de traiter et surveiller l'évolution de la maladie ainsi que l'efficacité des traitements. Document rédigé par le groupe de travail consacré à l'ATTR au sein de l'International Society of Amyloidosis (ISA).
- **Diagnostic et traitement de l'amylose cardiaque : déclaration de position du groupe de travail de l'ESC dédié aux maladies du myocarde et du péricarde**
Recommandations de l'European Society of Cardiology (ESC) pour le diagnostic et la prise en charge de l'amylose cardiaque. Document rédigé par le groupe de travail dédié aux maladies du myocarde et du péricarde.
- **Consensus de la World Heart Federation autour de l'amylose à transthyrétine cardiomyopathie [ATTR-CM]**
Directives et recommandations très complètes pour le diagnostic, la prise en charge et le traitement de l'amylose cardiaque due à un dépôt amyloïde composé de transthyrétine. Ce document insiste sur l'importance d'une approche pluridisciplinaire et de centres spécialisés dans l'amylose.
- **Consensus autour des recommandations pour une prise en charge complète de l'ATTR héréditaire, d'après une enquête de type Delphi menée auprès de défenseurs des patients et de professionnels de santé représentant plusieurs spécialités**
Recommandations pour une prise en charge complète de l'ATTR héréditaire, établies sur la base d'une enquête de type Delphi menée auprès de défenseurs des patients et de professionnels de santé représentant plusieurs spécialités.
- **Amylose AL, version 2.2023, Directives du NCCN pour la pratique clinique en oncologie**
Directives du NCCN pour le bilan, le diagnostic et le traitement des amyloses AL primitives et déjà traitées.
- **Consensus d'experts autour des recommandations pour un meilleur diagnostic de l'ATTR associée à une polyneuropathie**
Recommandations établies conjointement par des spécialistes pour une amélioration du diagnostic de l'amylose héréditaire à transthyrétine associée à une polyneuropathie.
- **Directives 2020 de la JCS pour le diagnostic et le traitement de l'amylose cardiaque**
Recommandations de la Japanese Circulation Society (JCS) pour le diagnostic et le traitement de l'amylose cardiaque.
- **Diagnostic et prise en charge de la polyneuropathie associée à une ATTR héréditaire au Japon : ensembles de signes et symptômes caractéristiques et algorithme thérapeutique**
Recommandations japonaises pour le diagnostic et la prise en charge de la polyneuropathie associée à une amylose familiale à transthyrétine, notamment l'ensemble de signes et symptômes caractéristiques et les algorithmes thérapeutiques.
- **Consensus chinois autour du diagnostic et du traitement de l'amylose immunoglobulinique cardiaque**
Recommandations chinoises pour le diagnostic et le traitement de l'amylose immunoglobulinique [AL] cardiaque.
- **Recommandations cliniques pour le diagnostic et le suivi des patients présentant une cardiomyopathie associée à une ATTR en Asie**
Recommandations adaptées aux caractéristiques des patients asiatiques, pour le diagnostic et le suivi de la cardiomyopathie associée à une amylose à transthyrétine.
- **Taiwan Society of Cardiology : consensus d'experts 2023 autour du diagnostic et du traitement de l'amylose cardiaque**
Consensus d'experts 2023, rédigé par le comité de la Taiwan Society of Cardiology dédié à l'insuffisance cardiaque, autour du diagnostic et du traitement de l'amylose cardiaque.
- **Directives et nouvelles orientations dans le traitement et le suivi de l'ATTR héréditaire**
Directives et orientations thérapeutiques nouvelles face à l'amylose héréditaire à transthyrétine.
- **Chimiothérapie à haute dose et greffe de cellules souches face à l'amylose AL systémique : directives du groupe de travail EHA-ISA**
Directives élaborées par le groupe de travail dédié à la greffe de cellules souches au sein de l'International Society of Amyloidosis (ISA) et de l'European Haematology Association (EHA).

Publications émanant de centres spécialisés existants

- **Centre britannique de l'amylose : le centre national de référence de l'amylose au sein du Royal Free Hospital et de l'University College de Londres est le plus grand établissement de ce type dans le monde, puisqu'il reçoit 1 500 patients chaque année**
Article décrivant le centre national de référence de l'amylose au sein du Royal Free Hospital et de l'University College de Londres au Royaume-Uni, plus grand établissement de ce type dans le monde.
- **Création d'un centre de diagnostic de l'amylose au Japon, à l'université de Kumamoto**
Cette publication décrit le fonctionnement actuel d'un centre national de référence de l'amylose au Japon, ainsi que les caractéristiques des patients qui sont suivis dans cet établissement.
- **Amylose à transthyrétine : stratégies de dépistage et modèle à destination des centres d'excellence**
Publication décrivant la création d'un centre d'excellence à Sofia, en Bulgarie, et les étapes fondamentales à respecter pour réussir ce type de programme.

■ Étendre la prise en charge spécialisée de l'amylose : étude de faisabilité autour de la mise en place progressive d'un réseau spécialisé au Royaume-Uni

Cet article étudie dans quelle mesure il est possible d'élargir la prise en charge spécialisée de l'amylose, en prenant l'exemple d'un réseau créé progressivement au Royaume-Uni. Ce document souligne les stratégies pour une meilleure collaboration, accessibilité et qualité des soins dans différents contextes.

■ La prise en charge pluridisciplinaire de l'amylose à l'ère de la médecine personnalisée

Cette publication évoque l'importance d'un centre pluridisciplinaire et complet autour de l'amylose, en s'appuyant sur l'exemple de l'université de l'Ohio, aux États-Unis.

■ Pratiques optimales pour la prise en charge de l'ATTR héréditaire : retour d'expérience au Japon, Brésil et Portugal

Résumé des bonnes pratiques au sein des centres spécialisés dans l'amylose dans trois pays très touchés par l'ATTR héréditaire : le Japon, le Brésil et le Portugal.

■ Bonnes pratiques dans les centres spécialisés dans l'amylose aux États-Unis : enquête auprès de cardiologues, personnels infirmiers, patients et défenseurs des patients

Publication étudiant les bonnes pratiques dans les centres spécialisés dans l'amylose aux États-Unis, via une enquête auprès de cardiologues, personnels infirmiers, patients et défenseurs des patients.

Publications concernant la mise en place des programmes spécialisés dans l'amylose

■ Approche complète face à l'amylose cardiaque : considérations pour la création de programmes spécialisés

Considérations et étapes recommandées pour la création et l'élargissement de programmes spécialisés autour de l'amylose.

■ Création d'un établissement spécialisé dans l'amylose cardiaque : les bases pratiques à destination des cardiologues

Document rédigé à l'issue d'une réunion de spécialistes au Canada : sujets abordés et principales recommandations pour la création de centres spécialisés dans l'amylose cardiaque.

Réseaux

■ European Reference Networks (ERN)

Les ERN sont des réseaux de référence virtuels regroupant des professionnels de santé dans toute l'Europe. Conçus pour favoriser les échanges autour de pathologies complexes ou rares nécessitant une prise en charge hautement spécialisée, ces réseaux sont également une mine de connaissances et de ressources.

■ ERN-EuroBloodNet

Le ERN-EuroBloodNet est un réseau européen collaboratif visant à améliorer la prise en charge des hémopathies complexes ou rares nécessitant un traitement hautement spécialisé.

■ ERN EURO-NMD

Réseau de centres médicaux qui s'efforcent d'accélérer le diagnostic et la recherche face aux maladies neuromusculaires rares, tout en améliorant la prise en charge standard de ces pathologies.

■ ERN GUARD-Heart

Le réseau ERN GUARD-Heart s'est fixé pour mission d'améliorer l'accès à un diagnostic et un traitement hautement spécialisés dans le contexte des cardiopathies rares et complexes, à la fois chez l'adulte et chez l'enfant, dans toute l'Union européenne.

■ ORPHANET

Ressource unique en son genre, Orphanet regroupe et alimente les connaissances concernant les maladies rares, en vue d'améliorer le diagnostic, la prise en charge et le traitement.

Associations professionnelles

■ Société internationale de lutte contre l'amylose (ISA)

L'ISA est une organisation à but non lucratif qui regroupe des chercheurs, enseignants et médecins spécialisés dans l'amyloïde et l'amylose.

■ Société allemande de lutte contre les amyloses

La Société allemande de lutte contre les maladies amyloïdes soutient les médecins et chercheurs qui étudient les causes et conséquences de l'amylose, l'objectif étant de favoriser une meilleure compréhension et prise en charge de cette pathologie.

■ Société italienne de lutte contre l'amylose (SIA)

La Société italienne de lutte contre l'amylose soutient les initiatives visant à diffuser auprès des médecins les connaissances concernant l'amylose, pour un diagnostic précoce de cette pathologie. Cette association encourage par ailleurs la recherche autour de l'amylose AL.

■ Société japonaise de lutte contre l'amylose (JSA)

La Société japonaise de lutte contre l'amylose est une association professionnelle dédiée à la recherche, à la sensibilisation et à la prise en charge clinique de l'amylose au Japon.

Groupes de défense des patients

Amyloidosis Foundation

Pays : internationale

Amyloidosis Alliance

Pays : internationale

Amyloidosis Research Consortium

Pays : internationale

Amyloidosis UK

Pays : Royaume-Uni

FAP eV

Pays : Allemagne

Association Française Contre l'Amylose

Pays : France

Associação Portuguesa de Paramiloidose

Pays : Portugal

Amyloïdose Nederland

Pays : Pays-Bas

The Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus (FAMY)

Pays : Italie

FaMY Norbotten

Pays : Suède

Amyloidosis Ireland

Pays : Irlande

Leben mit Amyloidose

Pays : Autriche

Hereditary Amyloidose Hwanwoohoe

Pays : Corée du Sud

Asociación Española de Amiloidosis

Pays : Espagne

ABEA

Pays : Espagne – Îles Baléares

ASVEA

Pays : Espagne

Amyloidosis Support Groups

Pays : États-Unis

Amyloidosis Speakers Bureau

Pays : États-Unis