Communiqué de presse

Le 28 septembre 2023

Le 29 septembre, l'Association Nationale des Hypercholestérolémies familiales et Lipoprotéines (a) célèbre 10 ans de combat

Pour que soient enfin dépistés et traités 250.000 personnes dont 50.000 enfants atteints d'Hypercholestérolémie familiale en France

L'Association Nationale des Hypercholestérolémies familiales et Lipoprotéines (a) (Anhet.f) célèbrera, le 29 septembre prochain, à Reims, 10 années de mobilisation et d'engagement aux côtés des patients, des bénévoles, des familles, des sociétés savantes et des professionnels de santé. Son combat : faire reconnaître la gravité et la prévalence de cette maladie génétique et héréditaire (prévalence 1/250) encore largement méconnue même au sein du corps médical, et convaincre les pouvoirs publics de déployer le dépistage universel de l'Hypercholestérolémie familiale (HF) à un âge précoce pour sauver des milliers de vies dans notre pays.

Rappelons le point de départ de la création d'Anhet.f : le décès brutal d'un jeune homme de vingt ans, étudiant en médecine, atteint d'HF hétérozygote, qui, faute de diagnostic et de traitement, succombait il y a plus de dix ans, à un accident cardiovasculaire. Résolue à ce que « *plus jamais les familles ne restent dans l'ignorance de cette maladie génétique, héréditaire, et silencieuse* », sa mère Véronique Lemaitre, lançait alors l'Association Anhet.f, avec le soutien de bénévoles, de patients, de familles et d'experts scientifiques.

Aujourd'hui, l'Association Nationale des Hypercholestérolémies familiales et Lipoprotéines (a), présidée par Lionel Ribes est sur tous les fronts :

- ➔ Le soutien des familles atteintes par la pathologie
- ➔ L'accès aux nouvelles solutions thérapeutiques
- ➔ La participation à des projets de parcours de soin innovants dans le domaine du cardiovasculaire
- ➔ La mobilisation du grand public, des parlementaires et des médias, notamment par la parution en novembre prochain d'un Livre Blanc, co-écrit par les experts scientifiques* qui contient six propositions à porter auprès des pouvoirs publics pour diagnostiquer et renforcer la prise en charge de l'HF en France

Cette journée d'anniversaire va donc permettre, en premier lieu, de faire le point sur les avancées thérapeutiques pour traiter les formes rares et fréquentes de l'HF. Elle permettra aussi le croisement des expertises et des expériences entre tous les participants. Des témoignages de patients, des conférences de professionnels de santé, des présentations de cliniciens et de chercheurs ainsi qu'une contribution de l'économiste Gérard de Pouvourville** invité à présenter les conclusions de l'étude commanditée par Anhet.f, animeront cette journée placée sous le signe de l'espoir.

En effet, aujourd'hui, les conditions sont réunies pour faire bouger les lignes. D'une part : les solutions thérapeutiques ont démontré leur efficacité, des centres de référence, spécialisés dans le traitement de la maladie, pour la prise en charge de la forme fréquente et de la forme rare de la maladie (CEDRA)*** sont déployés sur le territoire. D'autre part, le rapport cout-efficacité en faveur d'un dépistage universel de l'HF (dès l'âge de deux ans) pour la population générale vient d'être démontré par l'étude exploratoire Gérard de Pouvourville**** : en effet, environ huit années de vie seraient gagnées pour un patient dépisté à un âge précoce. Aussi, comme le souligne Lionel Ribes, président d'Anhet.f : *« Le dépistage universel de l'Hypercholestérolémie familiale n'est donc pas une question de coût mais de motivation ».*

Cet anniversaire, catalyseur de tous les élans et expertises marque une nouvelle étape dans la capacité d'Anhet.f à rassembler tous les acteurs pour porter haut et fort la voix des patients.

Contacts presse :
Laurence SIMON : laurence.simon@akkanto.fr/ tel : 06 18 67 04 08
Lionel RIBES, président d'ANHET.f : anhet.f@anhet.fr / tel : 06 86 38 53 94

L'anniversaire des 10 ans de l'Association Nationale des Hypercholestérolémies familiales et Lipoprotéines (a) aura lieu le vendredi 29 septembre 2023 de 14 h à 18 h à la Faculté de médecine de Reims ou en distanciel.
Inscription à l'adresse mail suivante : 10ansreims@gmail.com
Téléchargez le programme détaillé.

*Pr Sophie Béliard, Pr Catherine Boileau, Pr Eric Bruckert, Pr Vincent Durlach, Pr Jean Ferrières, Dr Michel Garnier, Pr Noël Peretti, Dr Samir Saheb
** Pr Gérard de Pouvourville est économiste et professeur émérite à l'Ecole supérieure des Sciences Economiques et Commerciales (ESSEC)
*** Concernant l'hypercholestérolémie familiale homozygote, une filière maladie rare se constitue avec le Centre d'Expertise des maladies rares (CEDRA) récemment créé et coordonné par le Pr. Sophie Béliard-Lasserre
**** de Pouvourville, Gérard (2023) Etude économique du dépistage systématique de l'hypercholestérolémie familiale