Maladie Caméléon … La maladie qui avance masquée…

Une campagne nationale d'information et de dépistage de l'amylose cardiaque à transthyrétine.

À partir du 26 octobre 2026, près de 50 centres hospitaliers partout en France se mobilisent pour repérer plus tôt une maladie encore trop souvent diagnostiquée tardivement.

Ensemble, démasquons la Maladie Caméléon,

Ensemble, sauvons des vies !



Un canal carpien opéré, une surdité qui progresse, une rupture tendineuse du biceps ou de l'épaule, un canal lombaire étroit, puis, quelques années plus tard, un essoufflement inhabituel, une fatigue persistante, des œdèmes ou une prise de poids rapide.

Ces symptômes, souvent interprétés séparément, peuvent parfois raconter une même histoire médicale : celle de l'amylose cardiaque à transthyrétine, une maladie encore trop souvent diagnostiquée tardivement.

Parce qu'elle avance masquée, se dissimule dans le corps, emprunte les apparences de troubles rhumatologiques, orthopédiques ou ORL avant de toucher le cœur, elle porte un nom volontairement parlant : la « Maladie Caméléon ».

Pour mieux la faire connaître, réduire l'errance diagnostique et orienter plus tôt les patients à risque, une Campagne Nationale d'Information et de Dépistage est lancée en 2026, avec des journées de dépistage organisées dans des centres hospitaliers français à partir du 26 octobre.



Derrière le caméléon, une maladie du cœur qui se cache longtemps

L'amylose est liée à l'accumulation anormale de protéines mal repliées dans les tissus. Dans l'amylose cardiaque à transthyrétine, la protéine concernée est la transthyrétine, produite principalement par le foie. Avec l'âge ou sous l'effet d'une mutation génétique, elle peut devenir instable, former des dépôts amyloïdes et s'infiltrer progressivement dans plusieurs organes.

Lorsque ces dépôts atteignent le cœur, ils rigidifient le muscle cardiaque et peuvent entraîner une insuffisance cardiaque. Mais la difficulté majeure tient à ce que les premiers signes apparaissent souvent ailleurs : dans les tendons, les articulations, le rachis ou l'oreille interne. C'est ce comportement trompeur qui justifie le nom de « Maladie Caméléon ».

Certains antécédents doivent ainsi attirer l'attention lorsqu'ils s'additionnent : canal carpien bilatéral ou récidivant, rupture spontanée du tendon du long biceps ou de la coiffe des rotateurs (épaule), canal lombaire ou cervical étroit, maladie de Dupuytren, doigt à ressaut, prothèse de hanche, de genou ou d'épaule, surdité progressive. Ces signes peuvent précéder de plusieurs années les symptômes cardiaques.

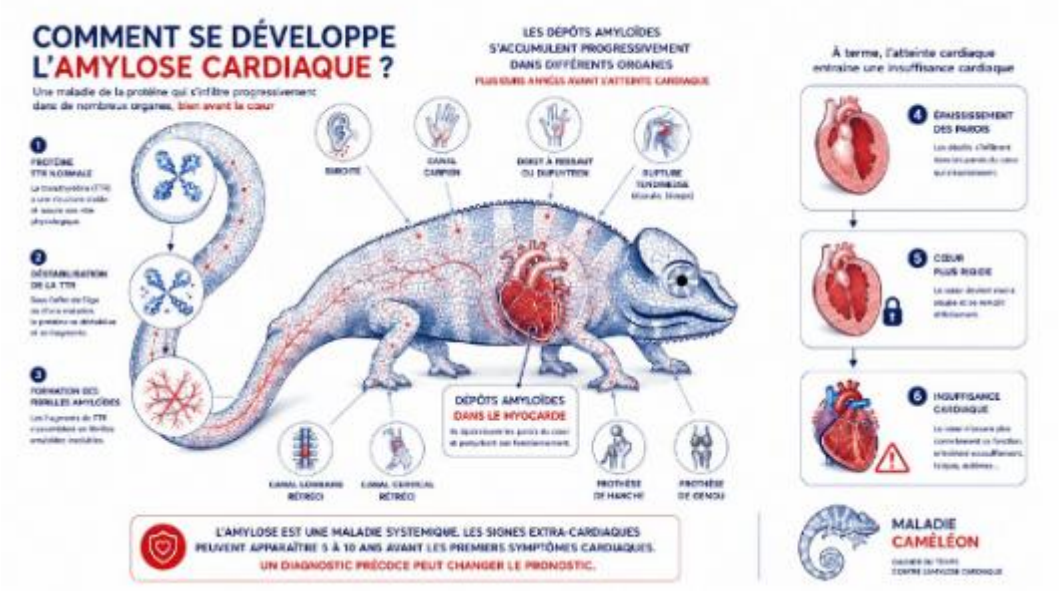
Repérer les signaux faibles avant que le cœur ne parle trop fort

Le message est simple : certains signes, lorsqu'ils s'accumulent, doivent alerter : certains signes, lorsqu'ils s'accumulent, doivent alerter. Pris isolément, ils peuvent sembler banals. Ensemble, ils peuvent justifier une orientation vers un dépistage.

Les principaux signaux d'alerte mis en avant sont R'EPOF: R pour rhumatologique et " ' " pour le sonotone de la surdité et EPOF pour les 4 signes d'alerte de l'insuffisance cardiaque:

- Des antécédents de canal carpien, surtout bilatéral ou récidivant ;
- Une rupture tendineuse spontanée, notamment du long biceps ;
- Un canal lombaire ou cervical étroit ;
- Une maladie de Dupuytren ou un doigt à ressaut ;
- Une prothèse de hanche, de genou ou d'épaule posée relativement tôt ;
- Une rupture de la coiffe des rotateurs sans traumatisme important ;
- Une surdité progressive ;
- Des signes cardiaques tels que l'essoufflement, les œdèmes, la prise de poids rapide ou la fatigue. (EPOF, cf campagne de l'assurance maladie).

Les journées de dépistage s'adressent en priorité aux personnes de plus de 50 ans et plus, présentant au moins un signe rhumatologique, orthopédique ou ORL évocateur. Les hommes de plus de 65 ans cumulant plusieurs signes sont particulièrement concernés, mais la campagne insiste également sur un point important : les femmes peuvent aussi être touchées et sont parfois diagnostiquées plus tardivement.



R'EPOF : un questionnaire pour transformer les indices en orientation médicale

Pour structurer le repérage, le parcours de dépistage débute par le questionnaire R'EPOF.

Cet outil associe deux familles de signaux :

- R' : "R" pour les manifestations rhumatologiques et " " " pour la manifestation ORL : le sonotone de la surdité.
- EPOF, pour les quatre signes d'alerte de l'insuffisance cardiaque : Essoufflement, Prise de poids rapide, Œdèmes des pieds ou du ventre, Fatigue.

Lorsqu'un patient présente un score R'EPOF supérieur ou égal à 3, avec, avec au moins un signe rhumatologique, il peut être orienté vers une consultation cardiologique dédiée. Cette consultation peut comprendre un examen clinique, un électrocardiogramme, une prise de sang et une échocardiographie. En cas de suspicion renforcée, des examens complémentaires, dont la scintigraphie osseuse et le bilan de gammapathie, peuvent permettre de confirmer ou d'écarter le diagnostic.

Ce parcours donne à la campagne une dimension très concrète : il ne s'agit pas seulement d'informer, mais de proposer un chemin lisible entre les premiers signes, le questionnaire, l'évaluation cardiologique et, si nécessaire, la prise en charge.

Une campagne nationale pour sortir la maladie de l'angle mort

Portée par HEART'S FOUNDATION, le Réseau Amylose et la filière Cardiogen, la Campagne Nationale Maladie Caméléon est coordonnée par le Pr Thibaud Damy, cardiologue à Créteil, et le Pr Thomas Bardin, rhumatologue à Paris.

Son intérêt tient à sa transversalité. Cardiologues, rhumatologues, orthopédistes, médecins généralistes, gériatres, ORL, internistes, associations de patients et sociétés savantes sont mobilisés autour d'un même objectif : faire circuler l'information là où les premiers signes apparaissent. Car un patient peut d'abord consulter pour sa main, son dos, son audition ou ses articulations, bien avant d'être adressé à un cardiologue.

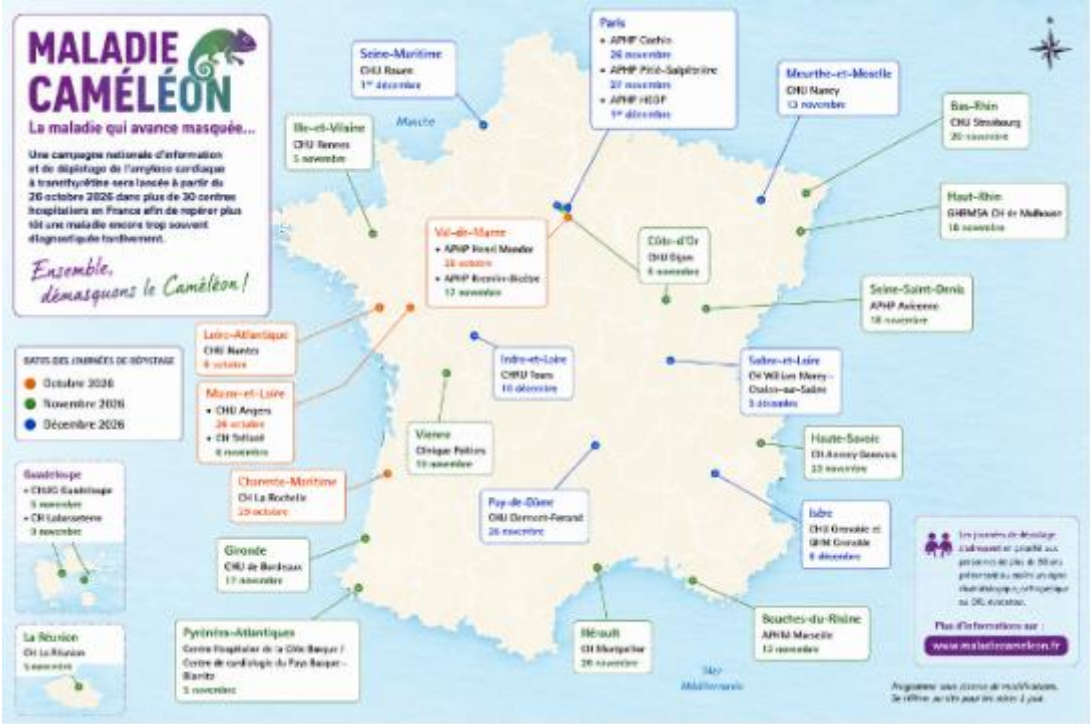
Le dispositif s'articule autour de trois grandes étapes : : sensibilisation grand public durant l'été 2026, information médicale et médiatique à partir du 1er septembre, puis dépistage national à compter du 26 octobre 2026, à l'occasion de la Journée Mondiale de l'Amylose.

Le site www.maladiecameleon.fr permet de retrouver les informations utiles, les signes d'alerte et les centres participants.



Les journées de dépistage : des rendez-vous pour gagner du temps

Les rendez-vous de dépistage annoncés sont les suivants :



Changer le réflexe : relier les signes, orienter plus tôt

La Campagne Caméléon porte un message de vigilance, mais aussi d'espoir médical. L'amylose cardiaque à transthyrétine n'est plus seulement une maladie que l'on découvre tardivement, lorsque le cœur est déjà très atteint. Elle peut être suspectée plus tôt, à condition de mieux relier les indices.

En donnant un nom simple à une maladie complexe, en mobilisant plusieurs spécialités et en ouvrant des journées de dépistage sur le territoire, la campagne veut transformer une succession de symptômes dispersés en véritable opportunité de diagnostic. Son ambition est claire : aider les patients, les soignants et le grand public à reconnaître le caméléon avant qu'il ne soit trop tard.

Planning des centres — octobre à décembre

Établissement et date

Haute-Garonne

CHU Toulouse Rangueil, 26 octobre

LISTE DES PARTENAIRES ET SOUTIENS INSTITUTIONNELS

Coordonnateurs de la campagne et du dépistage

Pr Thibaud Damy — Cardiologue, Service de Cardiologie, CHU Henri Mondor, 1, rue Gustave Eiffel – 94000 Créteil

Pr Thomas Bardin — Rhumatologue, Institut Montsouris, 42 Boulevard Jourdan – 75014 Paris

Sociétés savantes, Filières maladies rares et Réseaux nationaux

Filière Cardiogen — www.filierecardiogen.fr

Réseau Amylose — www.reseau-amylose.org — contact@reseau-amylose.org

Partenaires de la campagne d'information :

Filière CARDIOGEN

Coordonnateur : **Pr Philippe CHARRON**

Chef de projet : **Mme Lisa Lalouette**

Chargée de communication : **Mme Méliné GAUCHER SARAFIAN**

Site web : www.filierecardiogen.fr

GICC / SFC

Président : **Pr Nathan MEWTON**

Responsables recherches : **Pr Olivier LAIREZ, Pr Claire BOULETI**

Responsables communication : **Pr Emmanuelle VERMES et Dr Guillaume BAUDRY**

Secrétaire : **Pr Jean-Sébastien HULOT**

Site web : www.giccardio.fr

SFR

Présidente : **Pr Corinne MICELI**

Directrice générale : **Mme Caroline RITZENHALER**

Responsable Stratégie et développement : **Mme Catherine SILVA**

Secrétaire : **Pr Jérémie SELLAM**

Chargé de mission : **Pr René-Marc FLIPO**

SFCM

Présidente : **Pr Isabelle AUQUIT-AUCKBUR**

Past présidente : **Pr Laurent OBERT**

SFORL

Président : **Pr Dominique CHEVALIER**

Directeur exécutif : **Mr Alexis RICHARD**

Secrétaire : **Pr Sébastien VERGEZ**

SOFCOT

Président : **Professeur Christophe Hulet**

Secrétaire : **Pr Elhadi SARIALI**

Chargée de projet : **Mme Jessica Belo**

SFGG

Présidente : **Pr Sylvie BONIN-GUILLAUME**

Vice-Président : **Pr Jacques BODDAERT**

Délégué général : **Dr Jean-Pierre AQUINO**

Vice-Présidente du Gérontopôle des Pays de la Loire : **Dr Anne-Sophie BOUREAU**

F-CRIN GRACE

Coordonnateurs : **Pr Thibaud DAMY, Pr Erwan DONAL, Pr Olivier LAIREZ**

Chef de projet : **Laurence Noël**

F-CRIN IMIDIATE

Coordonnateur : **Pr Bruno FAUTREL**

Chef de projet : **Mme Marie-Laure SPECQ**

Site web : https://cri-net.com/

Associations de patients ou soignants partenaires

AFCA

Fondateur : **Mr Yves GHIRON**

Président : **Mr Jean Christophe FIDALGO**

Directrice : **Mme Agnès FARRUGIA**

AFLAR

Présidente : **Mme Françoise Alliot Launois**

Alliance du Cœur

Président : **Philippe Thebault**

ASPIC

Président : **Hervé Wiard**

AVEC

Président : **Mr Steven MACCARI**

Vaincre l'Insuffisance Cardiaque

Les Survivants

Comité scientifique de l'étude scientifique « CHAMELEON study »

Pr René Marc Flipo — Rhumatologue, Lille

Pr Roland Chapurlat — Rhumatologue, Lyon

Pr Laurent Obert — Orthopédiste, Besançon

M. Nicolas Bigorre — Orthopédiste, Trélazé

M. Olivier Pidet — Orthopédiste, Créteil

Dr Bruno Vermesses — Médecin généraliste, Lille

Dr Amaury Broussier — Gériatre, Limeil-Brévannes

Dr Olivier Toulza — Gériatre, Toulouse

Dr Marc-Antoine Delbarre — Interniste, Lille

Dr Marc Villaceque — Cardiologue de ville, Nîmes

Pr Olivier Lairez — Cardiologue, Toulouse

Dr Antoine Jobbe-Duval — Cardiologue, Villeurbanne

Dr Charlotte Dagrenat — Cardiologue, Haguenau

Pr Erwan Donal — Cardiologue, Rennes

Dr Julien Jeanneteau — Cardiologue, Trélazé

Dr Silvia Oghina — Cardiologue, Créteil

Pr Florence Canoui-Poitrine — Épidémiologiste, Créteil

Promoteur de l'étude scientifique « CHAMELEON study »

HEART'S FOUNDATION — 19 rue de Fontenay, 94300 Vincennes

Site web : www.hearts-foundation.org

Téléphone : +33 (0)1 49 81 22 53

Email : mounira.kharoubi@gmail.com

Soutiens institutionnels identifiés de la campagne nationale d'information et/ou de dépistage

- Alnylam Pharmaceuticals
- AstraZeneca
- Bayer
- Pfizer Maladies Rares
- Withings

En savoir plus

Site web : www.maladiecameleon.fr

Contact presse

Alice Delacroix Verchet
alice@edissio.com
09 52 93 08 31