



N°18

décembre 2023

LA LETTRE DE LA NSFA

Symposium Satellite NSFA

CENTRE DES CONGRÈS DE LYON
25 • 26 MAI 2024
50 quais Charles de Gaulle • 69463 Lyon Cedex 06



Chers Collègues, Chers Amis,

La NSFA tient à remercier tous ses membres pour leur forte mobilisation lors des dépôts de résumés scientifiques pour le congrès EAS 2024. Nous vous rappelons aussi que la NSFA vous propose une demi-journée de séminaire en amont du congrès et sur le même site lyonnais. Le programme de séminaire est maintenant finalisé :

La NSFA organisera un symposium en amont du congrès de l'EAS pour rassembler notre communauté francophone. **Ce symposium se déroulera le dimanche 26 Mai 2024 de 9 à 12 heures au Centre des congrès de Lyon (CCC-Lyon), 50 Quais Charles de Gaulle, 69462 Lyon Cedex 06.** Vous retrouverez **une Session Fondamentale-Lipoprotéines, une Session Clinique-Registre REFERCHOL et l'incontournable Session Hot Topics.**

La veille du symposium NSFA, le samedi **25 Mai 2024**, la NSFA vous invite à son **assemblée générale annuelle (18h-19h)** qui sera suivie par un cocktail-dîatoire auquel les membres NSFA sont invités. Pour cet événement nous avons choisi un endroit original qui permettra un agréable moment de convivialité : [la Péniche MODULO](#), 15 quai du Général Sarrail, 69006.

A noter que la participation à la soirée de la NSFA, le samedi 25 mai 2024, ainsi que la participation au symposium du 26 mai, sont gratuites pour les membres de la NSFA (hors frais de transport et d'hébergement).

Pour les jeunes chercheurs/cliniciens (< 35 ans) membres de la NSFA qui présenteront leurs travaux de recherche dans le cadre du congrès de l'EAS (présentation orale, poster commenté ou affiché), une aide d'un montant maximal de **400 Euros** pourra être accordée pour leur participation au symposium NSFA du dimanche matin, la soirée de la NSFA le samedi soir et le congrès de l'EAS. Quelques uns de ces résumés seront sélectionnés pour une présentation orale au symposium NSFA. Il est à noter que cette aide sera réservée à ceux qui n'obtiennent pas l'aide de 400 euros ([Bourse de voyage du congrès EAS, Young Investigator Fellowships](#)) qui est accordée par l'EAS pour certains jeunes chercheurs/cliniciens (< 35 ans) qui auraient une communication orale ou un abstract sélectionnés et à laquelle nous vous demandons de postuler.

Par ailleurs un tarif préférentiel d'inscription au congrès EAS est prévu pour les membres de la NSFA. Ce tarif sera appli-

cable seulement jusqu'au 14 Mars. Un mail spécifique sera envoyé aux membres de la NSFA. [Adhésion NSFA](#)

Amicalement.

RENE VALERO, Président NSFA

PRÉ-PROGRAMME :

Session Fondamentale : Lipoprotéines
Session Clinique : Registre REFERCHOL
Pause networking
Session Hot Topics
Paniers repas

INSCRIPTIONS :

Ouverture en février 2024 (avant la fin de la période pour les «early registrations» de l'EAS affichée au 14 mars 2024)

Si vous comptez participer à la soirée de la NSFA et au symposium il faudra réserver une nuit d'hôtel supplémentaire lors de votre réservation pour le congrès de l'EAS.

La NSFA vous propose une sélection d'articles et fait le point sur l'actualité de la Société, avec les dates-clés de notre agenda

REMISE À L'HAS DU PREMIER LIVRE BLANC SUR L'HYPERCHOLESTÉROLÉMIE FAMILIALE EN FRANCE



Hypercholestérolémie familiale :
dépister pour sauver
des milliers de vies

LIVRE BLANC
2023/2024



L'Hypercholestérolémie Familiale (HF), caractérisée par un excès de cholestérol LDL, est la maladie génétique la plus fréquente en France avec environ 260 000 patients. Elle affecte les enfants dès l'âge de 4 ans et reste silencieuse dans les premières années de la vie. Cependant, elle peut conduire au **décès par infarctus vers l'âge de 20 ans** pour la forme la plus grave (FH homozygote, héritée des deux parents) ou 40 ans pour la forme hétérozygote (héritée d'un seul parent). **Il s'agit d'un problème de santé publique urgent et potentiellement mortel.** Paradoxalement, **l'HF est très peu et très tardivement identifiée dans la population générale française** et dans la plupart des pays européens. En effet la détection se fait dans la plupart des cas de manière opportuniste chez les personnes ayant eu un accident cardiovasculaire et dans leur entourage familial. Ainsi, on estime que seuls 10 % des enfant HF sont identifiés en France. Pourtant, **augmenter les chances d'identifier les personnes touchées représente une immense opportunité de sauver des vies** d'autant que des traitements efficaces sont bien connus, avec un effet protecteur d'autant plus important qu'ils sont appliqués dans les premières années de la vie.

En janvier 2022 l'Association Nationale des Hypercholestérolémies Familiales ([ANHET.f](#)), avec le réseau FH Europe, avait adressé **un message d'alerte à Emmanuel Macron** afin d'aider à la mise en place d'une politique de dépistage précoce de l'HF en France et plus largement en Europe. Une réponse émanant de l'Elysée et notifiant l'attention portée par M. Macron à l'action d'ANHET.f est parvenue à l'association en février 2022. Dans cette lettre, le Chef de Cabinet du Président de la

République informe ANHET.f et FH Europe qu'il demande au Ministre de la Santé d'apporter une réponse à la requête. Si la Haute Autorité de Santé (HAS) a bien reconnu le besoin d'améliorer le dépistage en mars 2023, **aucune action concrète n'a été mise en œuvre pour l'instant.**

Le 22 novembre dernier, un livre blanc a été remis à l'HAS à l'initiative d'ANHET.f afin de **plaider pour le dépistage précoce de l'HF** et ainsi « sauver des milliers de vies ». Cet événement a été relayé par plusieurs articles de presse généraliste avec des témoignages de patients et de spécialistes (liens [ici](#) et [ici](#)). Mais ce livre blanc va bien au-delà de la demande de dépistage précoce systématique et avance au final 5 recommandations visant à lutter contre l'impact sanitaire et sociétal de l'HF :

1. **Dépister** l'HF chez tous les enfants dès l'âge de 2 ans dans le cadre d'un **parcours de soins** dédié
2. Engager un dispositif de **formation de grande ampleur** des médecins praticiens et étudiants en médecine pour renforcer le diagnostic et la prise en charge de l'HF
3. Améliorer la **prévention primaire** des patients atteints d'HF
4. Faciliter l'**accès aux traitements** des malades atteints d'HF
5. Prioriser l'**accompagnement médico-social** des patients lourdement touchés par l'HF et ceux en situation de précarité.

Les associations espèrent maintenant que ce plaidoyer sera suivi de faits et que la France suivra l'exemple des rares pays européens ayant mis en place un tel dépistage systématique au niveau national (la Slovénie) ou développant des programmes à une échelle plus réduite (Espagne, Royaume-Uni, Allemagne).

LES ACTUALITÉS DE LA NSFA



WEBINAR NSFA : HYPOCHOLESTEROLEMIES PRIMITIVES

Les hypocholestérolémies primitives constituent un enjeu individuel de prise en charge diagnostique et thérapeutique mais aussi sociétal de par l'identification de nouvelles cibles thérapeutiques. Leur symptomatologie peut être extrêmement bruyante dès les premiers jours de vie avec un potentiel de **complications graves** à long terme. D'autres sont silencieuses jusqu'à l'apparition d'une fibrose hépatique sournoise. Certaines offrent une **protection cardiovasculaire** ischémique et ont permis la **découverte de nouveaux traitements hypolipémiants** désormais utilisés en thérapeutique.

[Replay](#) disponible sur notre chaîne youtube



LA MALADIE DU FOIE GRAS : UN FLÉAU DE NOS TEMPS !

La « Metabolic-dysfunction Associated Steatotic Liver Disease » MASLD (précédemment appelé « maladie du foie gras non-alcoolique ») est une **des complications de l'obésité et du diabète** dont la prévalence augmente fortement. Les causes de la pathologie et de son développement vers sa forme sévère, la NASH ou stéato-hépatite non alcoolique, sont multiples et encore mal comprises. De plus, le diagnostic de certitude n'est possible que par ponction d'une biopsie hépatique et analyse histologique, geste invasif et de haut risque pour le patient. De nombreuses classes pharmacologiques différentes sont en cours d'essais cliniques pour traiter la NASH, mais aucun médicament n'existe actuellement sur le marché. Il est donc nécessaire de **mieux comprendre l'histoire naturelle de la maladie afin d'identifier des cibles thérapeutiques**, et d'identifier des marqueurs non-invasifs pour le diagnostic et le suivi de la pathologie.

Le Professeur STAELS animera ce webinar, avec l'expertise du Professeur DUFOUR, du Docteur HAAS et du Professeur FRANQUE.

Nous vous enverrons le lien d'inscription prochainement.

[Twitter](#)



[linkedin](#)



[youtube](#)

