

## LES ATELIERS

S'INFORMER , COMPRENDRE,  
AMÉLIORER SON AUTONOMIE ET SA  
QUALITÉ DE VIE



# LES ATELIERS AMYLO-PEP

Par téléphone : 01 49 81 28 16 • Par courriel : amylo.pep@gmail.com

## PARCOURS COMMUN

Mieux comprendre l'amylose cardiaque et ses traitements.

Mon alimentation et l'amylose, prévenir la perte de poids.

L'amylose, l'insuffisance cardiaque et mon alimentation.

## PARCOURS SPÉCIFIQUE AMYLOSE AL

Gérer mon traitement par chimiothérapie, mon alimentation et mon amylose AL.

## PARCOURS SPÉCIFIQUE TTR HÉRÉDITAIRE

L'amylose TTR, une histoire de famille.

## ATELIERS COMPLÉMENTAIRES

### DIÉTÉTIQUE

Gérer les troubles digestifs et prévenir la perte de poids.

Que puis-je manger après la greffe ?

### PRÉVENIR LES RISQUES

Gérer mon hypotension artérielle et prévenir les risques de chute.

Rééduquer et préserver la sensibilité et la motricité de mes mains et de mes pieds.

### MIEUX VIVRE L'AMYLOSE

Atelier pour les aidants : Vivre avec l'amylose au quotidien.

L'insuffisance cardiaque, l'amylose et moi.

### PRENDRE SOIN DE SOI ET MIEUX GÉRER LA DOULEUR

L'autohypnose, une ressource clef pour le patient.

Automassages DO IN pour tous.

Réseau Amylose Henri Mondor, centre de référence amyloses cardiaques.



Afin de répondre à vos besoins au quotidien avec l'amylose et ses traitements et de vous permettre de vous réapproprier vos soins, les ateliers collectifs Amylo-PEP, *Amyloidosis Patient Education Program* ont été accrédités par l'ARS et ont débuté en 2017 sous la responsabilité du **Docteur Soulef Guendouz**.

En prévenant les complications grâce à la prévention et en vous proposant d'être acteur de votre santé. Ils visent à diminuer l'impact de votre maladie sur votre qualité de vie et celle de vos proches et aidants, ainsi qu'à une amélioration ou au maintien de votre autonomie.

Vous avez la possibilité de participer à ces ateliers lors de votre hospitalisation ou de vous rendre à notre Centre de référence pour y participer sur simple demande auprès de:

**Julie Pompougnac et Soulef Guendouz**

**Coordinatrices Amylo-PEP**

**Tél : 01 49 81 22 53**

**amylo.pep@gmail.com**

Elles vous présenteront le programme des ateliers collectifs auxquels vous pourrez vous inscrire librement après avoir évalué avec elles vos besoins et choisi les ateliers qui correspondent le mieux à vos attentes.

## ATELIERS COLLECTIFS POUR LES PATIENTS ET LES AIDANTS :

Ces ateliers vous permettent d'échanger des informations avec d'autres patients et aidants ainsi qu'avec nos différents intervenants dans un cadre convivial, autour des symptômes de l'amylose, de leur prise en charge, de leur rééducation, des traitements, de l'alimentation, de leur gestion au quotidien et de la prévention des risques. Ils sont animés par des intervenants formés et spécialistes des sujets abordés : infirmières, diététiciens, médecins, conseillère en génétique, ergothérapeute...

Parmi ces ateliers, nous vous proposons également de participer aux temps d'échange et d'expression animés par notre psychologue. L'atelier d'autohypnose animé par des infirmières formées à cette approche psychocorporelle, vous invite à découvrir des techniques pouvant vous aider à mieux gérer la douleur et le stress. L'atelier d'automassage DO-IN, vous permet également de partager un moment de détente et de relaxation en apprenant une technique de bien-être praticable au quotidien.

Vos aidants, familles et proches, sont invités à participer aux temps d'échange entre aidants, animé par notre psychologue autour du quotidien avec la maladie. Ils sont également invités à participer à l'ensemble des ateliers, sauf exception (*L'insuffisance cardiaque, l'amylose et moi*).



Photographies : B. Jousse

## ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DES AIDANTS

### VOTRE INFIRMIER COORDINATEUR



**STEVEN MAUPOU**  
Infirmier  
Tél: 01 49 81 28 16  
steven.maupou@aphp.fr

Il vous informe, vous conseille et vous accompagne lors de votre séjour à l'hôpital autour du suivi de votre amylose, de vos traitements et de vos soins.

### VOTRE ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE



**JULIE POMPOUGNAC**  
Psychologue  
Tél : 01 49 81 22 53  
julie.pompougnac@aphp.fr

Elle vous propose une *écoute* et vous accompagne ainsi que vos proches, lors de votre hospitalisation, en consultation sur rendez-vous, et lors des consultations de conseil génétique.

### VOTRE ACCOMPAGNEMENT SOCIAL



**MAKIA CHALBI**  
Assistante de service social  
Tél: 01 49 81 22 72  
makia.chalbi@aphp.fr

Elle vous écoute, vous conseille, vous informe et vous accompagne dans vos différentes démarches sociales (accès aux soins et aux droits, orientation, retour au domicile).

## NEZTOILES, L'ART SOIGNANT CENTRÉ SUR LA JOIE



### HYSOPE

« Si on ne peut pas changer la vie, on peut changer le regard qu'on a sur elle ». Chercheuse de trésors, respirateur d'hôpital, souffleur de paix... Elle vous accompagne, vous et votre entourage et vous propose du mieux-être, de l'évasion ainsi qu'un autre regard sur la maladie.

Elle vous propose une rencontre hebdomadaire "profondément légère" en hospitalisation.  
[www.neztoiles.com](http://www.neztoiles.com)

## JOINDRE LE CENTRE DE RÉFÉRENCE AMYLOSES-CARDIAQUES

### Vous êtes perdus ? Besoin d'un renseignement ?



#### Vous pouvez joindre :

**NOTRE SECRETAIRE :**  
Isabelle Vallat

Tél : 01 49 81 22 53  
Fax : 01 49 81 42 24

[reseau.amylose@aphp.fr](mailto:reseau.amylose@aphp.fr)



**NOTRE COORDINATRICE :**  
Carole Henrion

Tél : 01 49 81 28 16

[carole.henrion@aphp.fr](mailto:carole.henrion@aphp.fr)



Pour plus d'informations, consultez notre site web  
[www.reseau-amylose-chu-mondor.org](http://www.reseau-amylose-chu-mondor.org)



## AMÉLIORATION DE LA QUALITE DE VIE

### ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DE LEURS AIDANTS

Informations pour les patients adressés au Centre de Référence des Amyloses Cardiaques pour suspicion d'amylose cardiaque



### HOPITAL HENRI MONDOR CENTRE DE REFERENCE DES AMYLOSES CARDIAQUES

