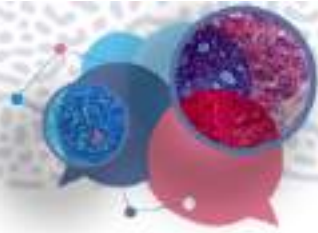


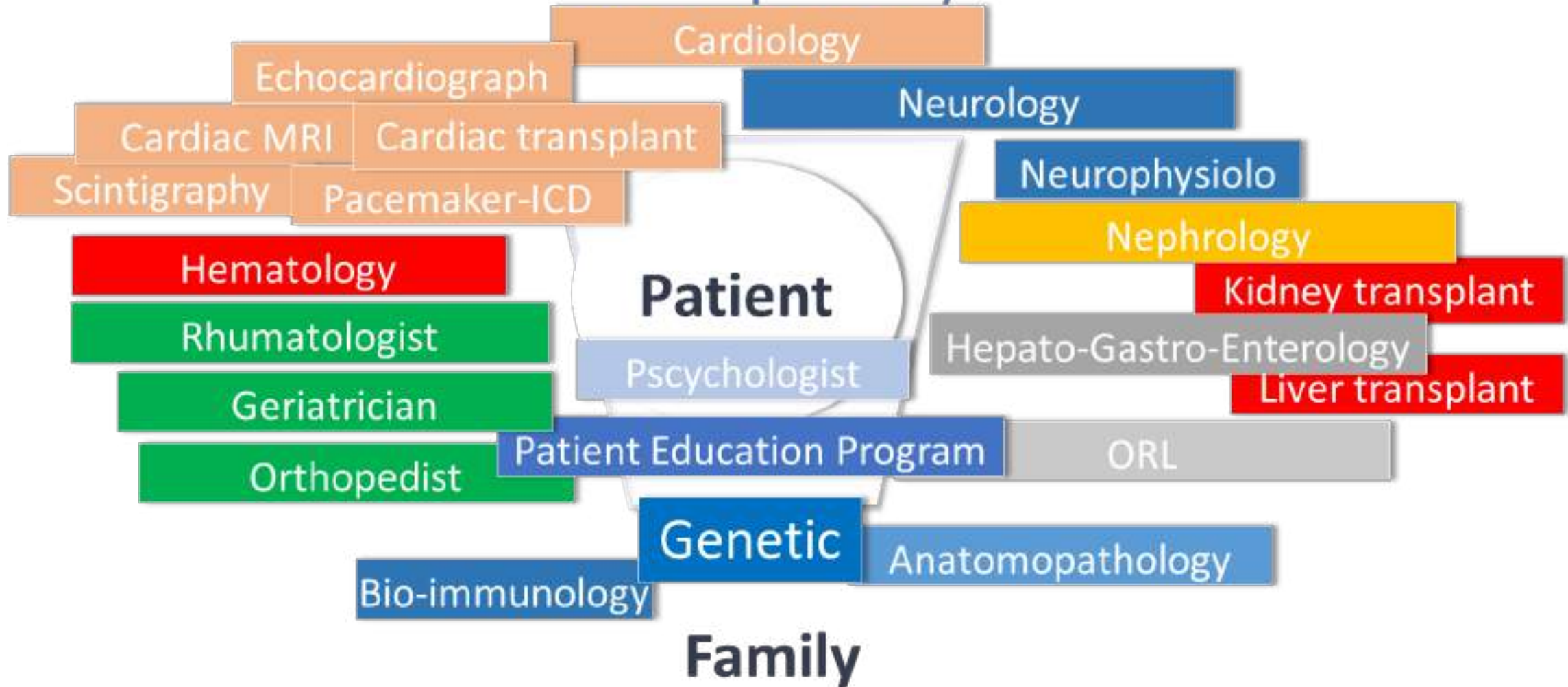
Le rôle de l'infirmier de coordination dans les amyloses cardiaques

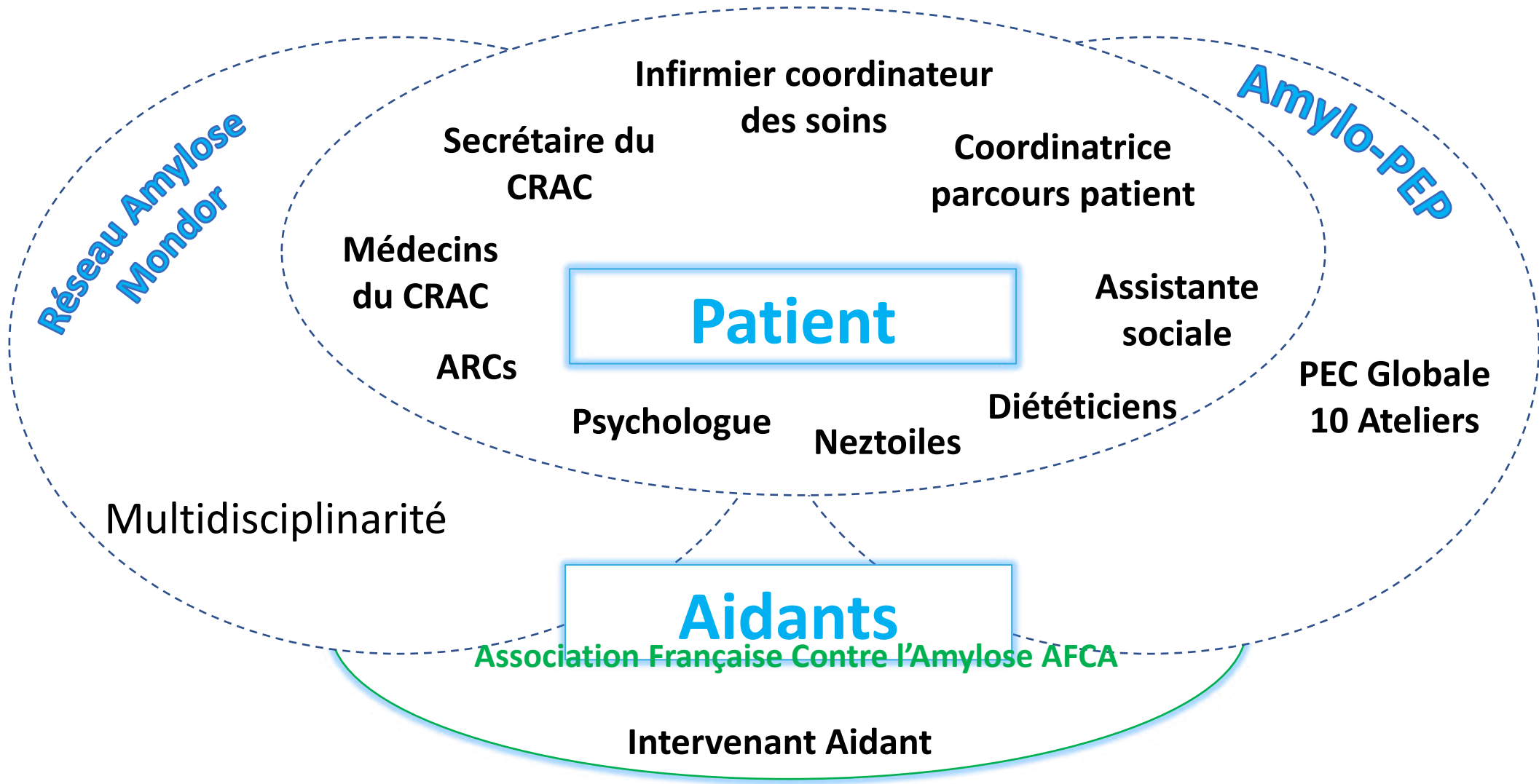
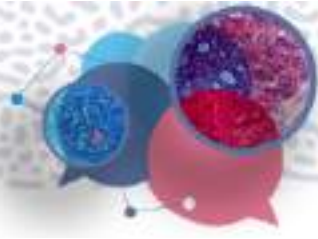
Steven MAUPOU

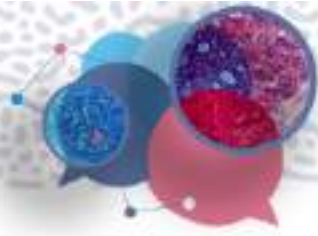
Centre de Référence des Amyloses Cardiaques - Filière Cardiogen
CHU Henri Mondor - Créteil



Multidisciplinary Team







Infirmier de coordination

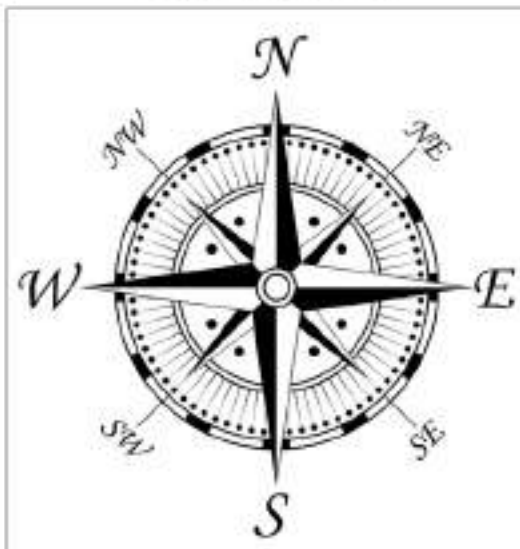
Informations
Patients/Famille/Soignants



Suivi
Coordination



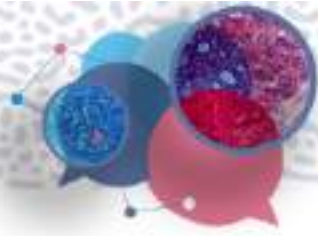
Orientation





➤ Informations aux patients:

- Suspicion d'Amylose cardiaque → Informations aux patients, intérêts Examens effectués, EPOF/EPON...
- Consultations post annonce médicale → Reprise des termes médicaux, Discussion sur la pathologie, Suivi mis en place, rythme traitements, futurs Examens, EPOF/EPON...
- Education Thérapeutique = Programme AmyloPEP → Bilan éducatif, Atelier thérapeutique en groupe ou individuel, préparation des ateliers.
- Puis tout au long du parcours de soins, en présentiel ou distanciel.



➤ Orientation des Patients vers les différents acteurs de sa prise en charge:

- Psychologues
- Diététiciens
- Assistante sociale
- Cardiologue
- Médecin généraliste
- Les « DAC »
- Médecins spécialiste
- Assistants de recherche clinique
- Kinésithérapeute
- Secrétaire...





- Suivi des patients porteur d'une Amylose ATTR (téléphonique et protocole++)
- Suivi des patients ayant une Amylose AL
 - Organisation et prise de RDV de Cardiologie en fonction du « stade » de l'amylose et des critères « **AmyloCAREFUL** ».

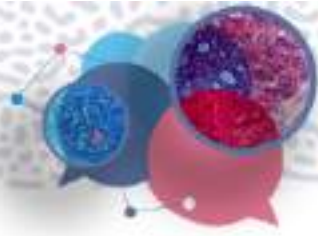
Score AmyloCAREFUL (AC)

Amylose AL stade III de l'E.S. avec ≥ 2 critères parmi :

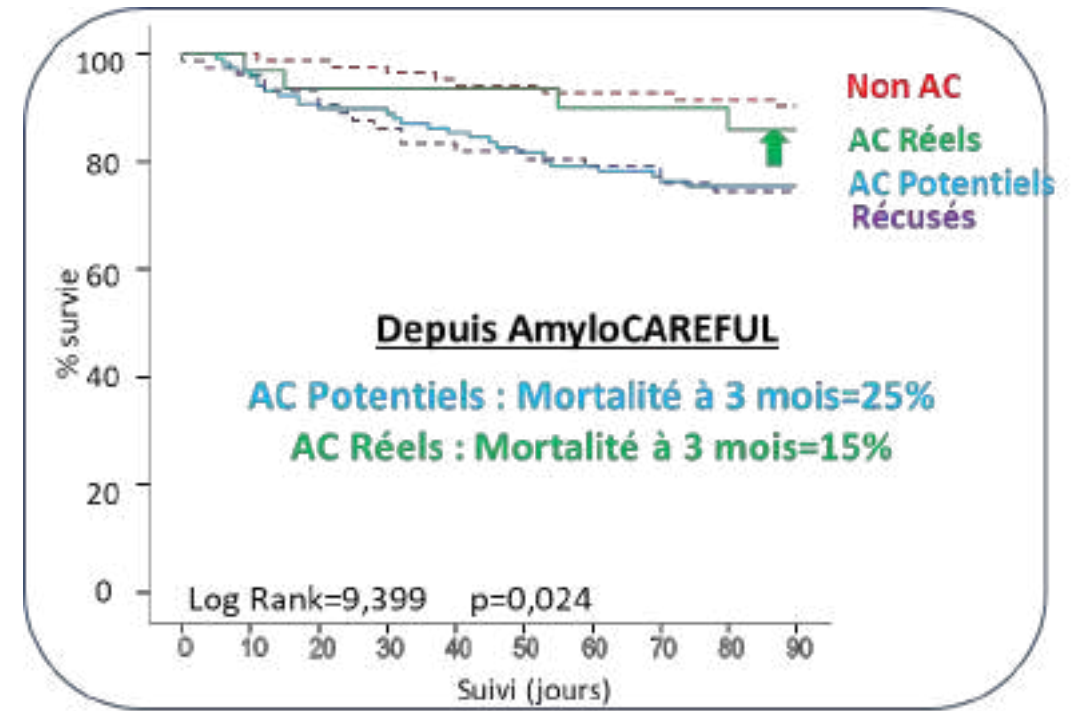
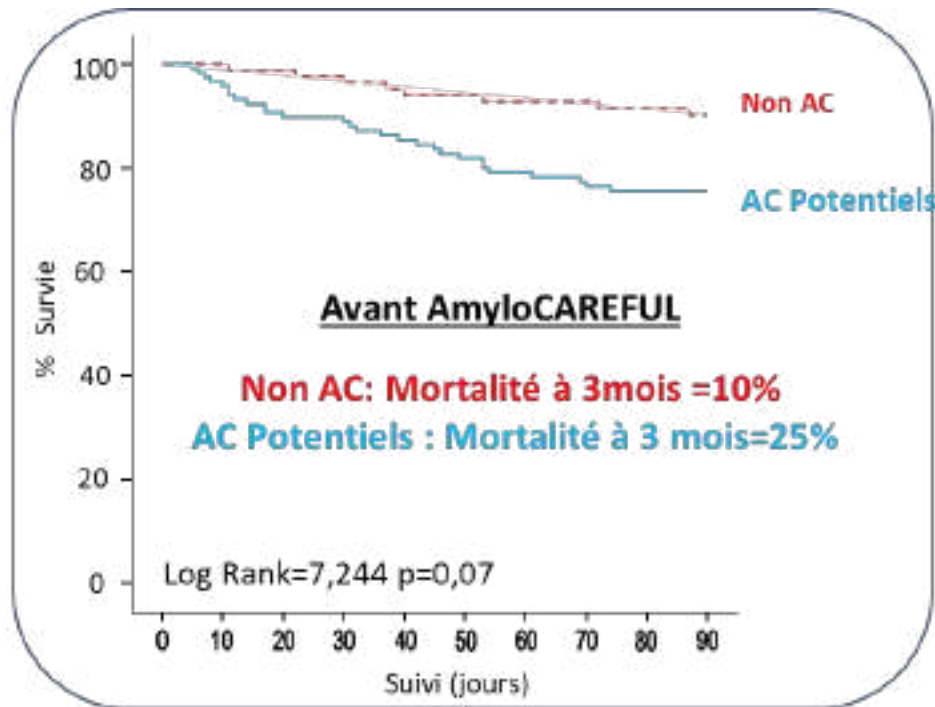
- NTproBNP ≥ 5000 ng/l.
- Strain VG global longitudinal $\geq -12\%$,
- Antécédent de décompensation cardiaque.

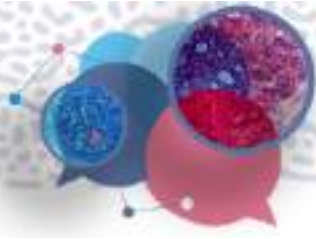
- Suivi hebdomadaire en Cardiologie ou en HDJ d'hématologie → Réponse aux questions, surveillance EPOF, rappel EPON, lien Hémato/Cardio.

European Staging	I	II	IIIa	IIIb
Traitement	Dara+VCD	Dara+VCD D : dose adaptée	Préphase : Dara Puis Dara+VC	Dara Ou Préphase puis Dara+VC
Où	HDJ Hémato	Cardio 1 ^{er} cycle Puis HDJ Hémato	Cardio 1 ^{er} cycle... tolérance cardiaque : Diurétique IV+++ HDJ hémato...	Cardio 1 ^{er} cycle... tolérance cardiaque : Diurétique IV+++ HDJ hémato...



Impact sur la survie de l'introduction du score AmyloCareful et du rôle de l'IDE

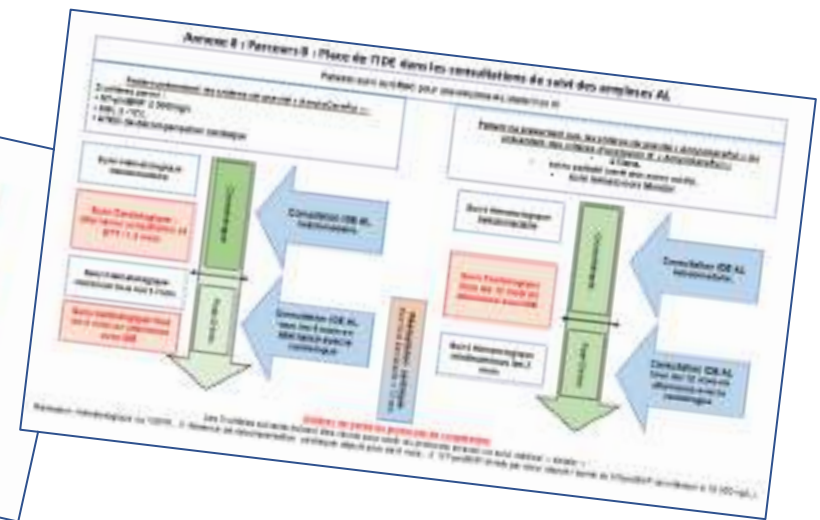
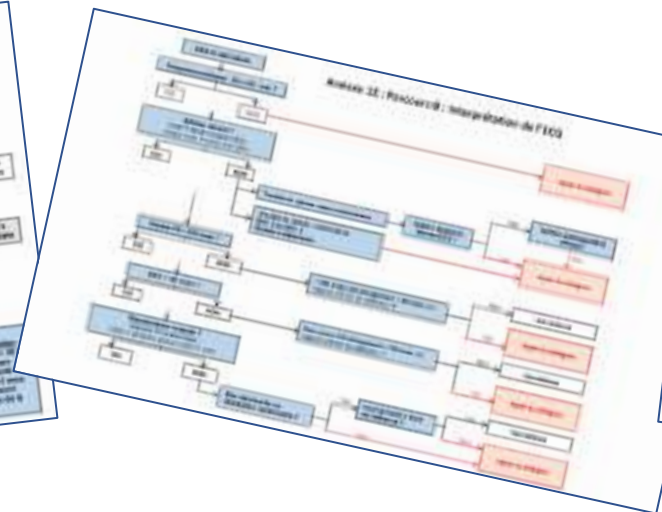
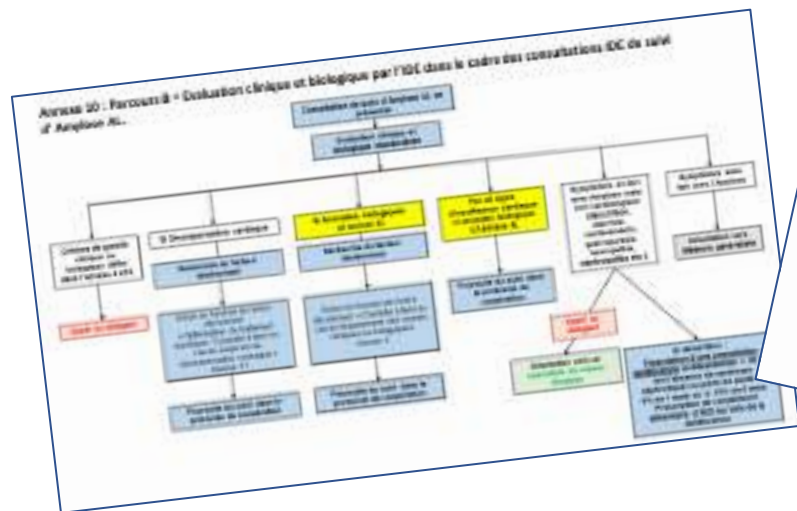


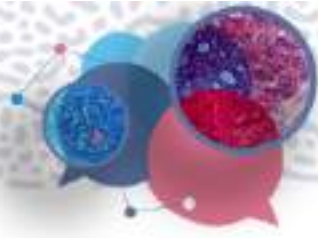


Et bientôt...

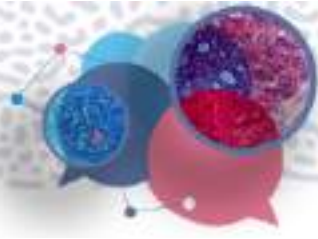
➤ Protocole de coopération local soumis

- Faciliter le parcours de soins patient
- Libéré du temps pour les cardiologues.
- Consultations IDE protocolisé, incluses dans le parcours de soins.
- Modifications diurétiques, prescriptions biologie...





Merci de votre attention !



Medicine

Cardiology: T Damy, S Guendouz, E Teiger, L Hittinger, A Galat, S Oghina, S Odouard, E Charbonneau, A Zaroui, M Hentati, S Mallet

Haematology: F Lemonnier, C Haioun, K Belhadj, J Dupuis, F Le Bras, L Roulin, R Gounot, G Kamoun

Neurology: V Planté-Bordeneuve, T Gendre
Genetic: B Funalot, P Fanen, B Hebrard, A Lunati

Neuro-muscular disease: J Authier, G Bassez

Internal medicine: M Michel

Nephrology: V Audard, P Rémy,

Hepatology: C Duvoux, C Feray

Dermatology: L Allanore

Coordination - CR Amyloses Cardiaques

Coordination : S Maupou, C Henrion

Secretariat : I Vallat

Psychologist : J Pompougnac

Clinical research

Cardiology : M Kharoubi, A Vardanyan, W Bessah, M Bezard

Surgery

Cardiac surgery: T Folliguet, JP Couetil, E Bergoend, C Radu, M Hillion

Orthopedy : A Pidet

Platforms

Haematology : O Wagner-Ballon

Electrophysiology : JP Lefaucheur

Pathology : A Moktefi, E Poullot

Sequencing : B Funalot, P Fanen, B Hebrard, A Lunati

Immuno-biology: V Frenkel

Radiology: S, Mule, F Legou

Scintigraphy : E Itti, M Abelisi