



Comment intégrer l'éducation thérapeutique dans le parcours de soin ?

Hélène Thiollet

Association Française contre l'Amylose

Journée organisée par :

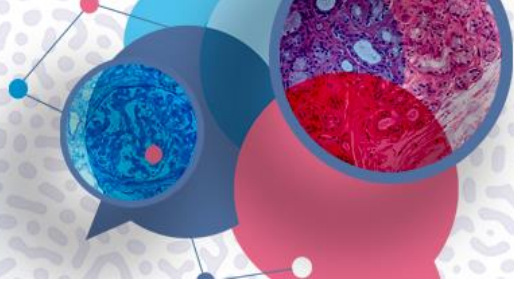


R'EPOF



www.masterclass-amylose.com





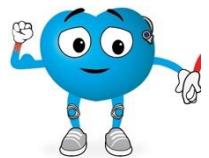
Des parcours de soin :

- Complexes, pluridisciplinaires, avec de nombreux acteurs
- Avec le patient (ou l'aidant) qui coordonne lui-même son parcours

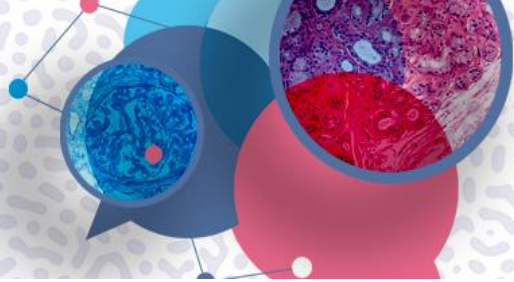
L'éducation thérapeutique du patient répond à ces problématiques en aidant le patient à être acteur de son parcours de soins.

Plusieurs programmes existent :

- EDAMYL (Bicêtre)
- AMYLO-PEP (Mondor)
- ORIGAMY

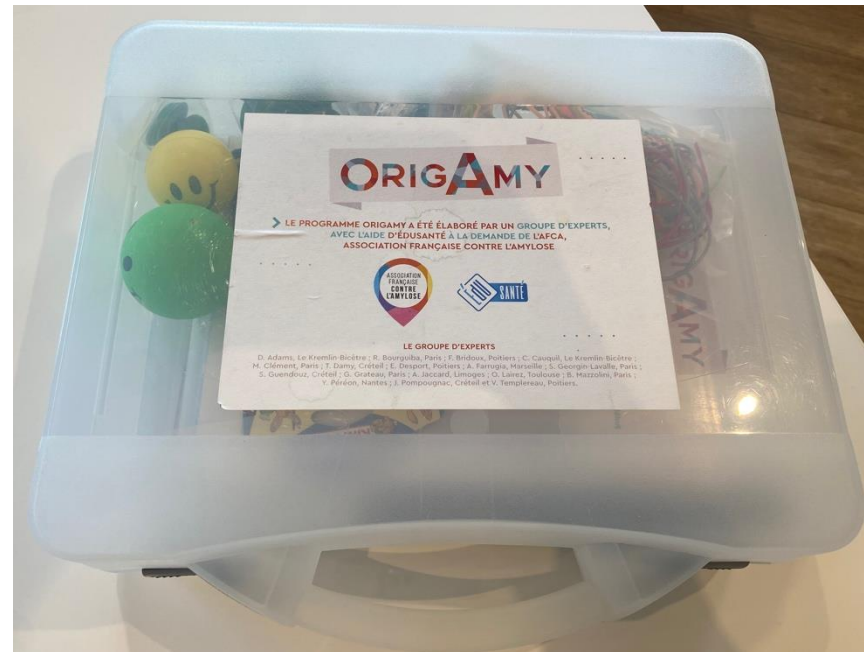


R'EPOF



ORIGAMY

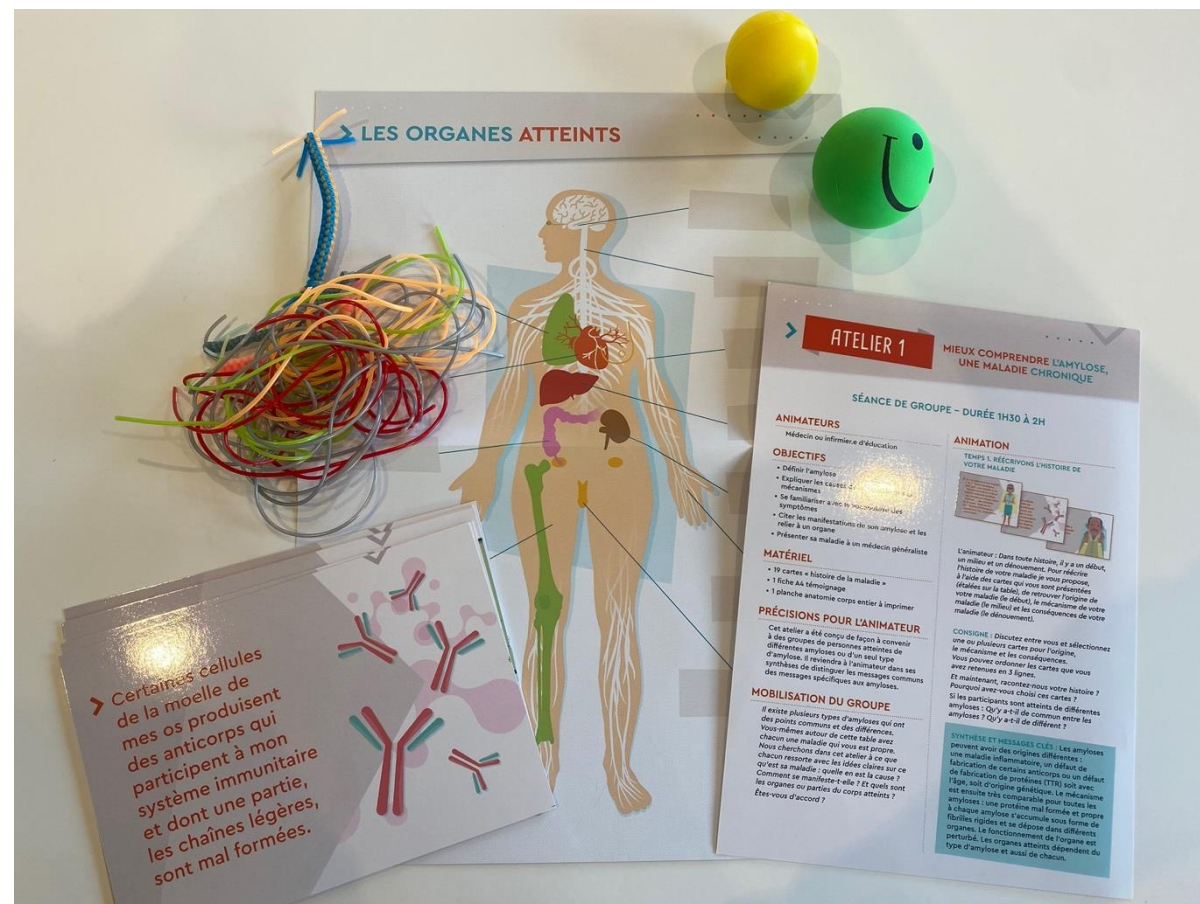
- Programme cadre
- Conçu par un groupe d'experts
- Pour toutes les formes d'amylose
- Déclinable et adaptable
- 1 mallette et des e-learning



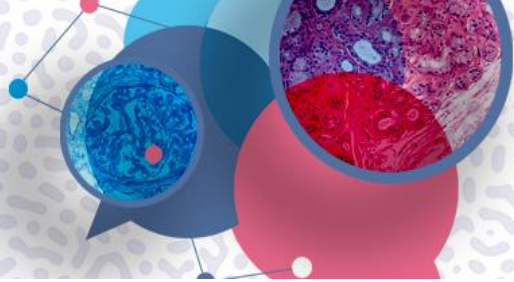
R'EPOF

Trois ateliers

- Atelier 1 :
Mieux comprendre les causes
et les mécanismes de la maladie
Décrire les symptômes et les relier
à un organe

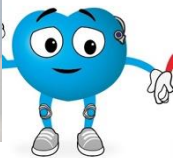


R'EPOF



Trois ateliers

- Atelier 2 :
Interpréter les ordonnances
et gérer ses traitements en autonomie
Quel traitement pour quel organe ?

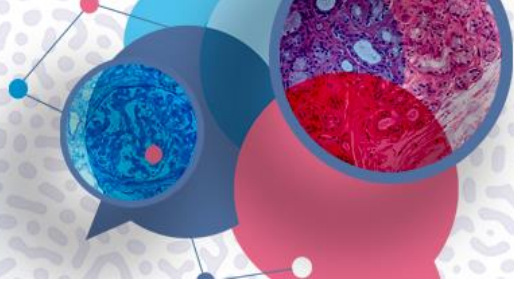


Trois ateliers

- Atelier 3 :
S'organiser dans le suivi de ses
examens et de ses consultations



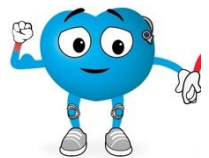
R'EPOF



Comment mettre en place ORIGAMY ?

- Aujourd'hui 14 mallettes sont disponibles dans 14 centres
- 20 nouvelles mallettes début 2026
- Plusieurs patients partenaires membres de l'association

contact@amylose.asso.fr



R'EPOF

8^e

MASTERCLASS AMYLOSES CARDIAQUES



ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôte ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

Remerciements

Platinum sponsors



Silver sponsor



Journée organisée par :



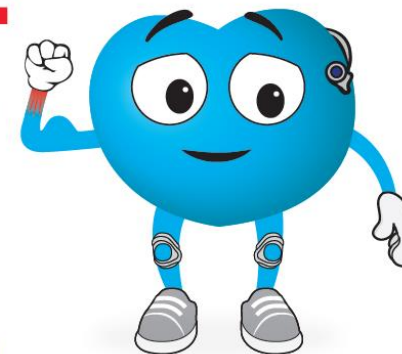
www.masterclass-amylose.com



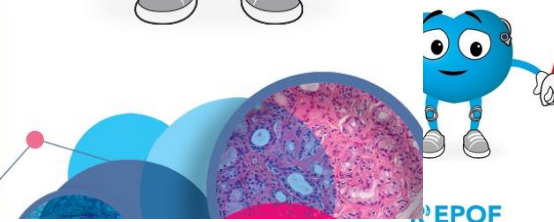
Les atteintes rhumatologiques (synoviales) de l'amylose surviennent plusieurs années avant l'**insuffisance cardiaque (EPOF)**

R EPOF

- Surdit 
- Canal carpien
- Doigt   ressaut
- Rupture du tendon du long biceps
- Canal lombaire  troit
- Proth se de hanche/genou
- Essoufflement
- Prise de poids
-  d mes
- Fatigue



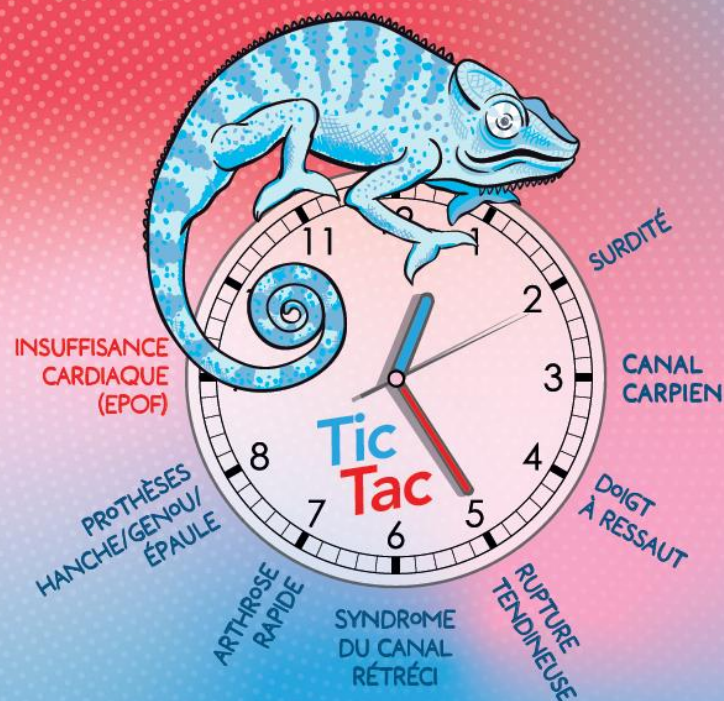
Et si c tait une
Amylose Cardiaque   transthyr tine ?



EPOF

8^eMASTERCLASS
AMYLOSES
CARDIAQUES

ÉVÉNEMENT HYBRIDE

Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôte ■ PARISwww.masterclass-amylose.comET SI VOUS AVIEZ
LA MALADIE CAMÉLÉON ?GAGNEZ DU TEMPS CONTRE L'AMYLOSE CARDIAQUE,
FAITES-VOUS DÉPISTER !Rejoignez la Campagne d'Information et de
Dépistage 2026
de la Maladie Caméléon**TIC-TAC,***Il est temps de changer de **TAC-TIC**,**Passons du **TACØTAC** !!!*

R'EPOF

www.reseau-amylose.org