



# Parcours de soins : les paramédicaux à l'action

Céline CHAUMEAU, infirmière  
CHU Nantes

Journée organisée par :

Amylose AL  
et autres maladies par protéines à hématopoïèse myéloïde

CeReMATA

CERAMIC

Réseau Amylose

Avec le parrainage de :

cardiogen

fa12r

filles de cœur  
maladies rares

FIBRETTUS

MaRIH

[www.congres-amylose.com](http://www.congres-amylose.com)



## Liens d'intérêts

Bayer

Optifieldsself



## Le centre de référence cardiomyopathies (CRCM) CHU Nantes

Labellisé en 2023 pour une période de 5 ans

Centre de référence constitutif, APHP

Filière de santé CARADIOGEN

Responsable Dr PIRIOU Nicolas

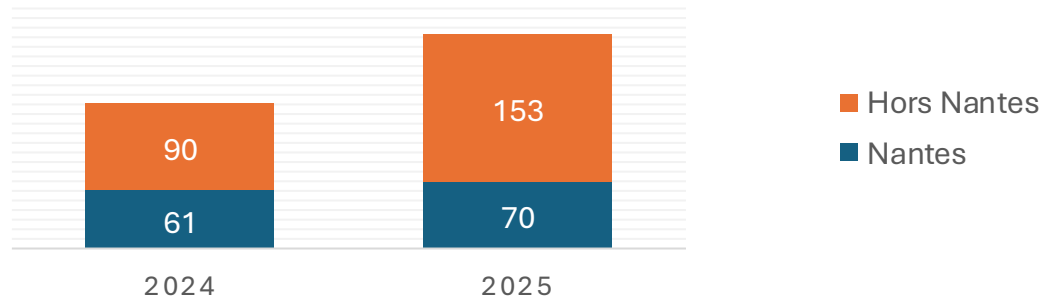


- Equipe de spécialistes :

7 cardiologues, 1 médecin généraliste, 2 responsables des analyses moléculaires, 1 cheffe de projet, 2 infirmières, 1 secrétaire médicale



NOMBRES DE TESTS GÉNÉTIQUES







## Parcours de soin au CRCM

### Manager parcours patient

Organisation et prise de rdv (parcours chaîné)

Coordination avec les différents services concernés

Informations au patient

### Infirmière coordinatrice

Assiste le médecin pendant sa consultation

Consultation para médicale : arbre généalogique et prélèvement génétique

Présente lors du rendu génétique, l'IDE est présente aux côtés du médecin

Assure un rôle de soutien, d'éducation et de conseil (livret d'information, noms des associations de patients)

Rôle de référente pour le patient et sa famille

Facilite la coordination avec les autres acteurs pour la continuité du parcours

Incrémente les registres et bases de données (HEAR, Bamacoeur...)



## Infirmière au Sein d'un Protocole de coopération Insuffisance Cardiaque ISPIC

- Consultation de titration des cardioprotecteurs (rarement des patients atteints d'amylose)
- **Télésurveillance de patients insuffisants cardiaques**
  - > Aide les patients à comprendre et gérer leur maladie
  - > Ajustement des traitements diurétiques en phase de décompensation
  - > Hospitalisation sans passage aux urgences si nécessaire



# Programme ETP

**ATELIER 4**

### LA PRATIQUE D'ACTIVITES PHYSIQUES BENEFIQUES

**POURQUOI ?**

- Identifier les activités physiques bénéfiques à pratiquer
- Mettre en place un calendrier d'activité physique
- Connaître les principes de l'autorééducation

**QUEST ORIGAMI**

Les ateliers QUEST ORIGAMI vous sont proposés par votre équipe soignante dans l'objectif de mieux comprendre votre maladie, mieux gérer vos traitements et faciliter votre parcours de soin.

En pratique, si vous choisissez de participer :

- Vous aurez un entretien avec un professionnel de santé et échangerez sur vos questions, vos difficultés et vos attentes au fil de votre analyse
- Vous bénéficiez des ateliers auxquels vous souhaitez participer et de leurs modalités
- Vous participez aux ateliers puis vous recevez le point sur ce que les ateliers vous ont apporté

Les séances de groupe sont animées par des professionnels de santé qualifiés : médecin, infirmière, kinésithérapeute...

Pour les séances en téléconférence, vous devez être équipé d'un ordinateur avec une connexion internet, vous pouvez vous faire assister d'un proche si vous n'êtes pas à l'aise avec cet outil. Un lien vous sera adressé par e-mail pour vous connecter.

La participation est gratuite pour tous, vous pouvez y participer seul(e) ou accompagné(e) d'un(e) proche.

Pour tout renseignement sur le programme QUEST ORIGAMI, vous pouvez contacter :

Céline Chauveau 02 53 48 27 61  
Raphaële Chassierneau 02 40 08 78 80

**QUEST ORIGAMI**

LE PROGRAMME QUEST ORIGAMI EST ELABORE PAR UN GROUPE D'EXPERTS MEDICALS ET PARAMEDICAUX A L'ECOUTE DE VOS DIFFICULTES POUR VOUS OFFRIRE UNE MEILLEURE QUALITE DES SOINS

**ASSOCIATION FRAIGAT EDITION CARTOONIST**

**CHU NANTES**  
UNIVERSITÉ DE NANTES

**LIENS UTILES**  
Le site du Centre National de l'Éducation Physique des Adultes (CNEP)  
Le site de la Fédération Française de Gymnastique (FFG)  
Le site de la Fédération Française de Tennis de Table (FFT)

ATELIER 1	ATELIER 2	ATELIER 3
<p><b>BIEUX COMPRENDRE L'AMYLOSE, UNE MALADIE CHRONIQUE</b></p> <p><b>POURQUOI ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Définir l'amylose</li> <li>• Expliquer les causes de la maladie et ses mécanismes</li> <li>• Se familiariser avec le vocabulaire des symptômes</li> <li>• Citer les manifestations de son amylose</li> <li>• Présenter sa maladie à un médecin généraliste</li> </ul>	<p><b>LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX</b></p> <p><b>POURQUOI ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Citer la stratégie globale de traitement</li> <li>• Différencier les traitements de l'amylose et les traitements symptomatiques</li> <li>• Nommer l'intérêt de chaque traitement et l'organe sur lequel il agit</li> </ul>	<p><b>LE SUIVI, S'ORGANISER POUR SES EXAMENS, SES BILANS ET SES CONSULTATIONS</b></p> <p><b>POURQUOI ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier ses professionnels de santé, celui ou celle qui coordonne ses soins et les autres PDS ou personnes ressources</li> <li>• Lister les examens réguliers et leur objectif</li> <li>• Lister les signes d'alerte de la maladie</li> </ul>
<p>Date du prochain atelier :</p> <p><input type="checkbox"/> présentiel <input type="checkbox"/> distanciel</p>	<p>Date du prochain atelier :</p> <p><input type="checkbox"/> présentiel <input type="checkbox"/> distanciel</p>	<p>Date du prochain atelier :</p> <p><input type="checkbox"/> présentiel <input type="checkbox"/> distanciel</p>





## Phase exploratoire

- Une **réunion préparatoire** avec les patients pour explorer les attentes
- Une **patient expert**, membre investi de l'AFCA et un **patient ressource** dans la construction du programme
- Des rencontres incontournables

**EDAMYL, un programme d'ETP** destiné aux neuropathies amyloïdes héréditaires créé en 2013 et porté par le service de neurologie du CHU Bicêtre (Kremlin-Bicêtre)

**AMYLO-PEP, un programme d'ETP** pour toutes les amyloses, créé en 2017 et porté par le service de cardiologie du CHU Henri Mondor (Créteil), Réseau Amylose.



## Des ressources

- Fortement mobilisée, l'AFCA souhaite permettre à tout patient atteint d'amylose en France de bénéficier de séances d'ETP.

Initiatrice d'un groupe de travail, incluant le CHU de Nantes, elle a élaboré avec le soutien d'EduSanté un programme d'ETP clé en main ORIGAMY avec une mallette ORIGAMY comprenant les outils éducatifs et les déroulés de séance :

- Mieux comprendre l'amylose, une maladie chronique
- Les traitements médicamenteux
- Le suivi, s'organiser pour ses examens, ses bilans et ses consultations
- Une expérience riche en ETP avec l'animation de séances auprès de patients insuffisants cardiaques et coronariens depuis 2004
- Des fonds dédiés du laboratoire Akcélia ont permis le financement de cette phase exploratoire.







- Programme ETP amylose **Ouest Origamy** déposé en avril 2021 à l'ARS
  - Animé en partenariat cardiologie/neurologie
  - Critères d'inclusion
- Pour toutes les amyloses
- Actuellement surtout amylose TTR

JE SUIS UN GRAND MALADE !  
ET ALORS ?

MON-ETP.FR  
TROUVEZ LE PROGRAMME  
PRIS EN CHARGE

RETOUR AUX RÉSULTATS DE RECHERCHE

OUEST ORIGAMY - Programme éducatif initial pour les personnes atteintes d'amylose à expression cardiaque, neurologique ou autre

**CONTACT**  
Centre Hospitalier Universitaire de Nantes  
Nantes  
5 allée de l'Île Glorieuse  
BP 10005  
02 40 08 13 13  
<http://www.chu-nantes.fr/>  
Responsable du programme :  
Madame Céline CHAUVÉAU  
celine.chauveau@chu-nantes.fr  
02 13 29 27 61

**MALADIE**  
Maladie rare

**PRISE EN CHARGE**  
Pris en charge

**OBJECTIFS DU PROGRAMME**  
OBJECTIFS GÉNÉRAUX :  
- Améliorer le vécu de la maladie pour les personnes atteintes et leur entourage  
- Améliorer l'autonomie dans la gestion de la maladie  
- Acquérir des compétences d'auto-soins  
- Acquérir des compétences de sécurité  
- Acquérir des compétences d'adaptation



## Déroulé

- Bilan éducatif fait par IDE (1h)

Au CRCM, par téléphone, en visio

- 4 séances (2h):
  - Mieux comprendre l'amylose, une maladie chronique (IDE et Neurologue)
  - Les traitements médicamenteux (IDE et cardiologue)
  - La pratique d'activités physiques bénéfiques (IDE et cardiologue)
  - Le suivi, s'organiser pour ses bilans, ses examens, ses consultations (IDE et neurologue)
- Questionnaire patient
- Synthèse le plus souvent téléphonique
- Courrier adressé au médecin traitant et spécialistes (cardiologue, neurologue...)



## • L'origine de l'amylose







- Le mécanisme de l'amylose



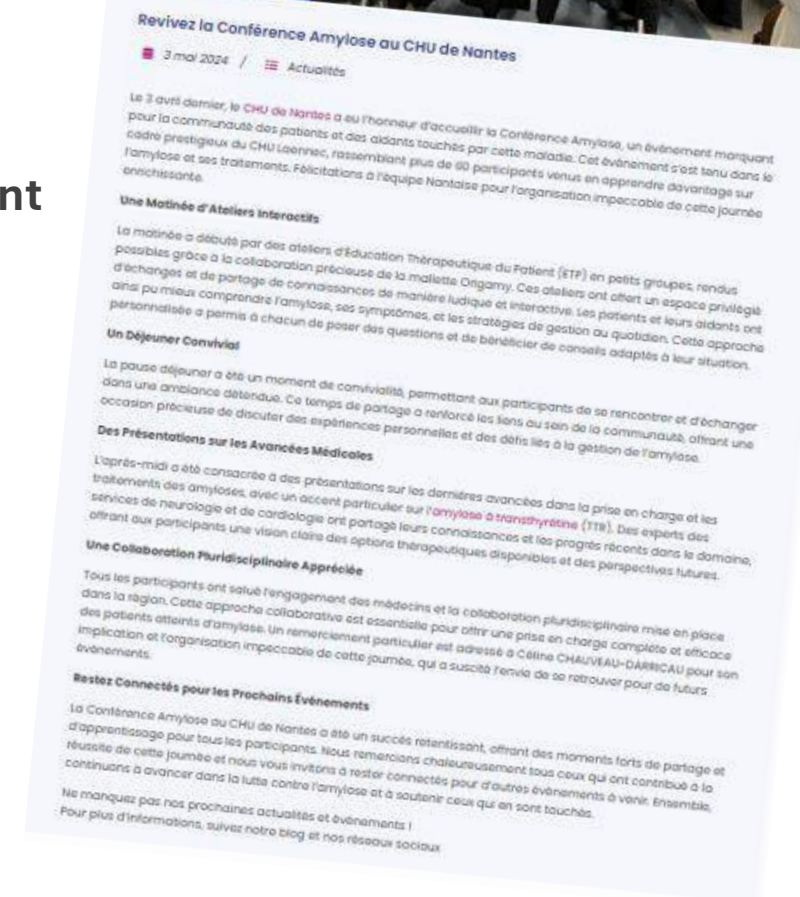
# Séance traitement





# Journée Patients

- A la demande des patients
- Souhait d'être tenus au courant de l'actualité sur les thérapeutiques
- Ateliers reprises éducatives
- Près de 60 participants
- Des retours très positifs





# Evaluation quadriennale

## QUELQUES CHIFFRES

- 2021 : déclaration du programme ETP à l'ARS
- 56 patients suivis depuis 4 ans
- 3 cycles par an
- 2024 : Journée Amylose avec 35 patients et 20 accompagnants

## PERSPECTIVES

Proposer des séances éducatives en visio en adaptant les outils

Organiser une nouvelle journée Amylose en 2026



Impliquer de nouveaux professionnels de santé sur le programme ETP pour développer une séance ETP amylose AL

Rencontrer plus régulièrement les patients adressés au centre de référence

Communiquer sur le programme ETP via le site internet du CHU

## AXES D'AMÉLIORATION

- Patients avec troubles cognitifs associés
- Homogénéité des groupes pour les ateliers éducatifs
- Pérennité du remboursement des frais de transports
- Identifier un professionnel "fil rouge" pour toutes les séances
- Mieux formaliser l'évaluation annuelle



## FOCUS SUR L'ÉVOLUTION DU PROGRAMME ETP DEPUIS 4 ANS

**SÉANCES ETP REPENSÉES ET ADAPTÉES SUITE AU RETOUR DES PATIENTS ET DES DÉBRIEFINGS DE L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE : + D'ÉCHANGES, ACTUALITÉ AMYLOSE**

**LIVRETS D'AUTORÉÉDUCATION ET MATÉRIEL D'AUTOMASSAGE : SÉANCES ACTIVITÉ PHYSIQUE**

**TRAVAIL EN COURS POUR L'ÉVOLUTION DES SÉANCES POUR DES PATIENTS ATTEINTS D'AMYLOSE AL**



## Des difficultés...

- **Un recrutement difficile**

- Rareté de la maladie et un adressage pas systématique
- La fatigabilité des patients et leurs difficultés de déplacement (transport des patients)

- **Un public hétérogène**

Différentes expressions de la maladie et traitements très différents

- **Un temps d'organisation et de coordination important**

Equipes de sites géographiques différents

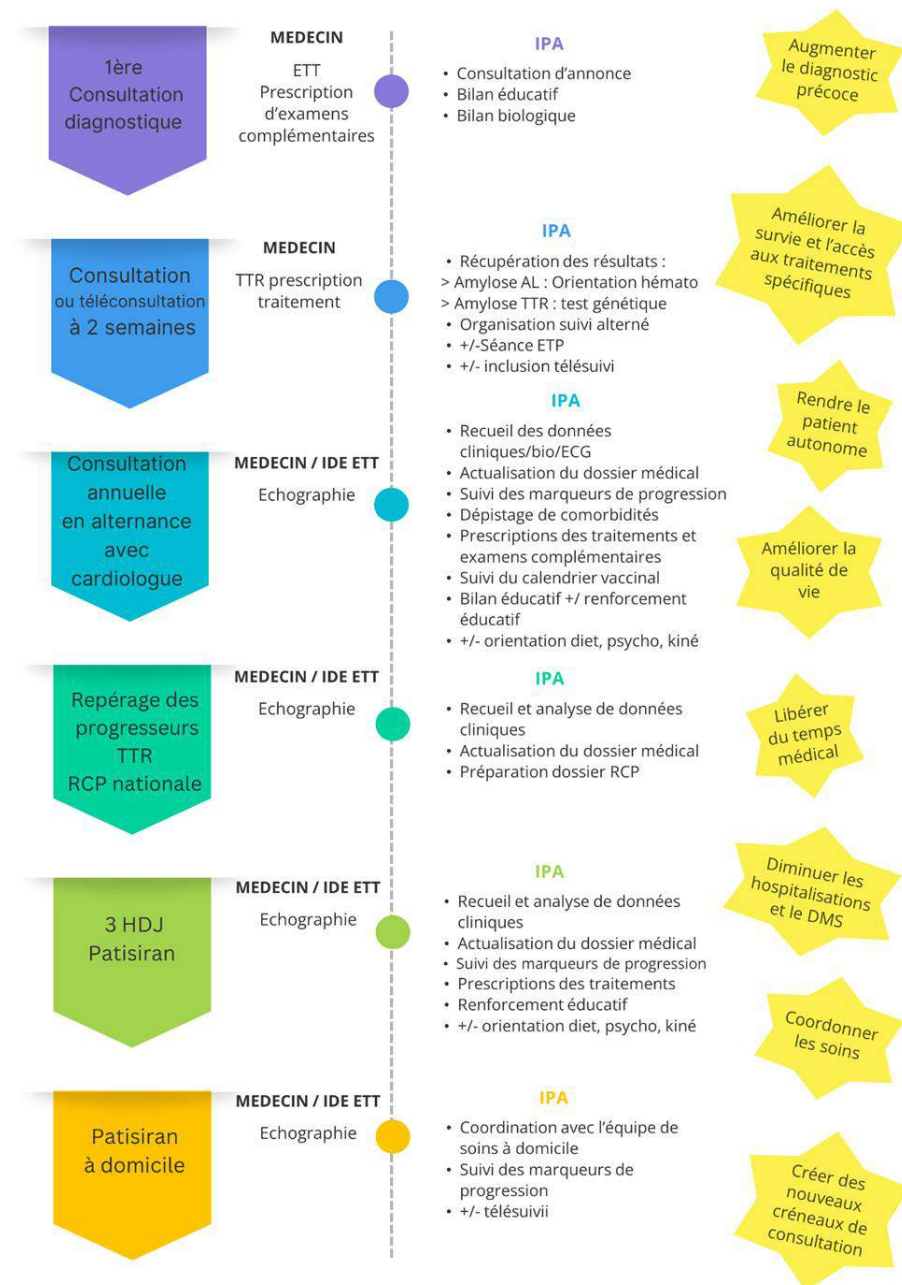
## ... Des projets motivants

- Partenariat initié avec hématologues et internistes /patients atteints d'amylose AL
- 1er cycle ETP en distanciel
- 2ème journée ETP amylose en 2026

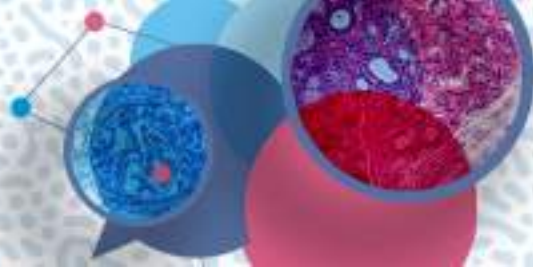
# Projet IPA cardiomyopathies

## > Parcours amylose

- Rencontre dès le diagnostic
  - Suivi annuel alterné des patients au CRCM
  - Coordination avec les autres spécialités
  - Proposition systématique ETP
  - Suivi des progresseurs sous traitement initial
  - Préparation dossiers RCP
  - HDJ traitements injectables (pres compactionnelle)
  - Coordination au domicile
- ⇒ Libérer du temps médical
- ⇒ Fluidifier les parcours
- ⇒ Améliorer la qualité de vie







## Paroles de patients

Rencontres avec  
d'autres patients  
très enrichissantes

Le partage  
entre nous  
« patients  
amylose »

A chaque séance des  
bons conseils et appris  
des tas de choses sur  
la maladie

Cela m'a donné l'intention de les  
divulguer, merci pour ces séances

Plus rassurée par rapport à la  
maladie, médicaments de plus  
en plus performants...

Ce monsieur qui fait le  
traitement depuis 5  
ans : quel modèle, quel  
espoir !

Oser signaler ce qui ne  
va pas bien et ne pas  
avoir peur de déranger  
lors d'un signalement  
d'évènement

Qu'il y a plusieurs  
amyloses et que chaque  
traitement est adapté en  
fonction des symptômes  
bien précis

isolé, rencontre de  
personnes ayant les  
mêmes troubles

Conduite à tenir pour  
bien suivre l'évolution  
de la maladie

Cela permet de se sentir moins  
isolé face à la maladie

Me faire aider par mon  
environnement médical. Bon  
nombre d'informations et  
solutions que j'ai reçues durant  
ces séances



# Remerciements

Platinum sponsor



Premium sponsors



Silver sponsors

