



Parcours de soins : les paramédicaux à l'action

Céline CHAUVEAU, infirmière
CHU Nantes

Journée organisée par :

Amylose AL
CeReMATA
CERAMIC
Réseau Amylose

Avec le parrainage de :

cardiogen
fai2r
Maladie rares
Fibromus
MaRIH

www.congres-amylose.com



Liens d'intérêts

Bayer

Optifiedself



Le centre de référence cardiomyopathies (CRCM) CHU Nantes

Labellisé en 2023 pour une période de 5 ans

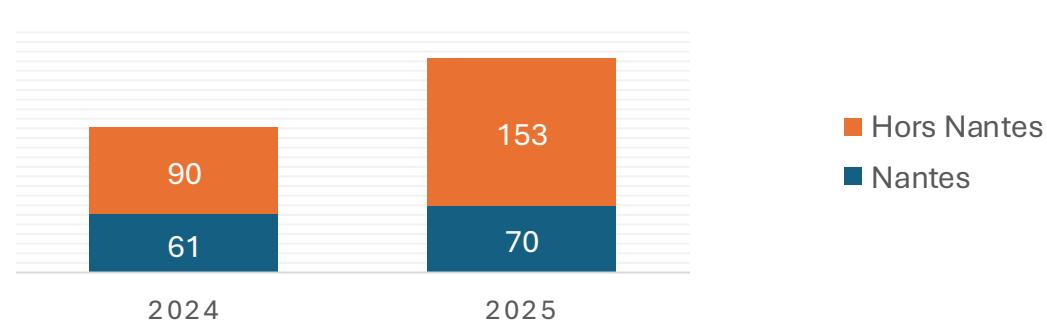
Centre de référence constitutif, APHP

Filière de santé CARDIOGEN

Responsable Dr PIRIOU Nicolas



NOMBRES DE TESTS GÉNÉTIQUES




l'institut
du thorax
Centre de référence
Cardiomyopathies

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





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 BÉNÉFIQUE

POURQUOI?

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

Date du prochain atelier:
 présentiel distanciel

Ouest ORIGAMY
CHU NANTES

Les ateliers OUEST ORIGAMY vous sont proposés par votre équipe soignante dans l'objectif de mieux comprendre votre maladie, mieux apprêter vos traitements et faciliter votre parcours de suivi.

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 en lien avec votre amylose.
- Vous conviendrez des ateliers auxquels vous souhaitez participer et de leurs modalités.
- Vous participerez aux ateliers puis vous ferez le point sur ce que les ateliers vous ont appris.

Les séances de groupe sont animées par des professionnels de santé qualifiés : médecins, infirmier, kinésithérapeute...

Pour les séances en téléconsultance, vous devrez être équipé d'un ordinateur avec une connexion internet, vous pourrez 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 OUEST ORIGAMY, vous pouvez contacter :
Céline Chauvenet 02 53 48 27 61
Raphaële Chasseriau 02 40 08 28 80

ATELIER 1

MIEUX COMPRENDRE L'AMYLOSE, UNE MALADIE CHRONIQUE

POURQUOI ?

- Définir l'amylose
- Expliquer les causes de la maladie et ses mécanismes
- Se familiariser avec le vocabulaire des symptômes
- Citer les manifestations de son amylose
- Présenter sa maladie à un médecin généraliste

Date du prochain atelier :
 présentiel distanciel

ATELIER 2

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

POURQUOI ?

- Citer la stratégie globale de traitement
- Différencier les traitements de l'amylose et les traitements symptomatiques
- Nommer l'intérêt de chaque traitement et l'organe sur lequel il agit

Date du prochain atelier :
 présentiel distanciel

ATELIER 3

LE SUIVI, S'ORGANISER POUR SES EXAMENS, SES BILANS ET SES CONSULTATIONS

POURQUOI ?

- Identifier ses professionnels de santé, celui ou celle qui coordonne ses soins et les autres PDS ou personnes ressources
- Lister les examens réguliers et leur objectif
- Lister les signes d'alerte de la maladie

Date du prochain atelier :
 présentiel distanciel



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.



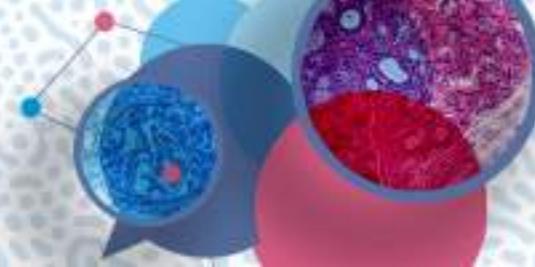
Des ressources

- 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 Akcéea 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

The screenshot shows a webpage for the "OUEST ORIGAMY - Programme éducatif initial pour les personnes atteintes d'amylose à expression cardiaque, neurologique ou autre". At the top, there's a photo of an elderly woman with glasses and the text "JE SUIS UN GRAND MALADE ! ET ALORS ?". Below the photo, a button says "RETOUR AUX RÉSULTATS DE RECHERCHE". On the right, there's a "MON-ETP.FR" sidebar with the text "TROUVE LE PROGRAMME QUI TE VA !". The main content area includes sections for "CONTACT" (with details for CHU Nantes), "RESPONSABLE DU PROGRAMME" (Madame Céline CHAUVEAU), and "OBJECTIFS DU PROGRAMME". A "MALADIE" section is also visible.

JE SUIS UN GRAND MALADE ! ET ALORS ?

MON-ETP.FR
TROUVE LE PROGRAMME QUI TE VA !

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 de Gorinette
BP 1005
02 40 08 33 33
<http://www.chu-nantes.fr/>

Responsable du programme :
Madame Céline CHAUVEAU
celine.chauveau@chu-nantes.fr
02 40 28 27 61

MALADIE

Habitat rive

PRISE EN CHARGE

Hors hospitalisation

OBJECTIFS DU PROGRAMME

OBJECTIFS COHERAUX :

- 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

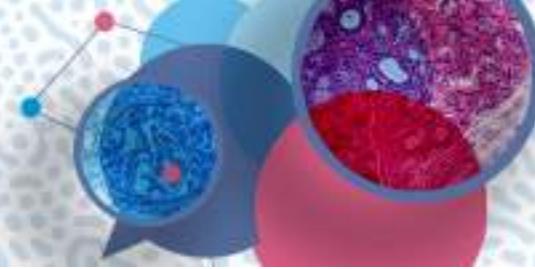


Déroulé

- 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

Revivez la Conférence Amylose au CHU de Nantes

3 mai 2024 / Actualités

Le 3 avril dernier, le **CHU de Nantes** a eu l'honneur d'accueillir la Conférence Amylose, un événement marquant pour la communauté des patients et des aidants touchés par cette maladie. Cet événement s'est tenu dans le cadre prestigieux du CHU Laennec, rassemblant plus de 60 participants venus en apprendre davantage sur l'amylose et ses traitements. Félicitations à l'équipe Nantaise pour l'organisation impeccable de cette journée enrichissante.

Une Matinée d'Ateliers Interactifs

La matinée a débuté par des ateliers d'éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en petits groupes, rendus possibles grâce à la collaboration précoce de la maladie Origamy. Ces ateliers ont offert un espace privilégié d'échanges et de partage de connaissances de manière ludique et interactive. Les patients et leurs aidants ont ainsi pu mieux comprendre l'amylose, ses symptômes, et les stratégies de gestion au quotidien. Cette approche personnalisée a permis à chacun de poser des questions et de bénéficier de conseils adaptés à leur situation.

Un Déjeuner Convivial

La pause déjeuner a été un moment de convivialité, permettant aux participants de se rencontrer et d'échanger dans une atmosphère détendue. Ce temps de partage a renforcé les liens au sein de la communauté, offrant une occasion précieuse de discuter des expériences personnelles et des défis liés à la gestion de l'amylose.

Des Présentations sur les Avancées Médicales

L'après-midi a été consacrée à des présentations sur les dernières avancées dans la prise en charge et les traitements des amyloses, avec un accent particulier sur l'**amylose à transchirypite** (ATB). Des experts des services de neurologie et de cardiologie ont partagé leurs connaissances et les progrès récents dans le domaine, offrant aux participants une vision claire des options thérapeutiques disponibles et des perspectives futures.

Une Collaboration Pluridisciplinaire Appréciée

Tous les participants ont salué l'engagement des médecins et la collaboration pluridisciplinaire mise en place dans la région. Cette approche collaborative est essentielle pour offrir une prise en charge complète et efficace des patients atteints d'amylose. Un remerciement particulier est adressé à Céline CHAUVEAU-DARRICAU pour son implication et l'organisation impeccable de cette journée, qui a suscité l'envie de se retrouver pour de futurs événements.

Restez Connectés pour les Prochains Événements

La Conférence Amylose au CHU de Nantes a été un succès retentissant, offrant des moments forts de partage et d'apprentissage pour tous les participants. Nous remercions chaleureusement tous ceux qui ont contribué à la réussite de cette journée et nous vous invitons à rester connectés pour d'autres événements à venir. Ensemble, continuons à avancer dans la lutte contre l'amylose et à soutenir ceux qui en sont touchés !

Ne manquez pas nos prochaines actualités et événements ! Pour plus d'informations, suivez notre blog et nos réseaux sociaux.

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 EDUCATIVE : + D'ÉCHANGES, ACTUALITÉ AMYLOSE

LIVRETS D'AUTORÉDUCTION ET MATERIEL 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

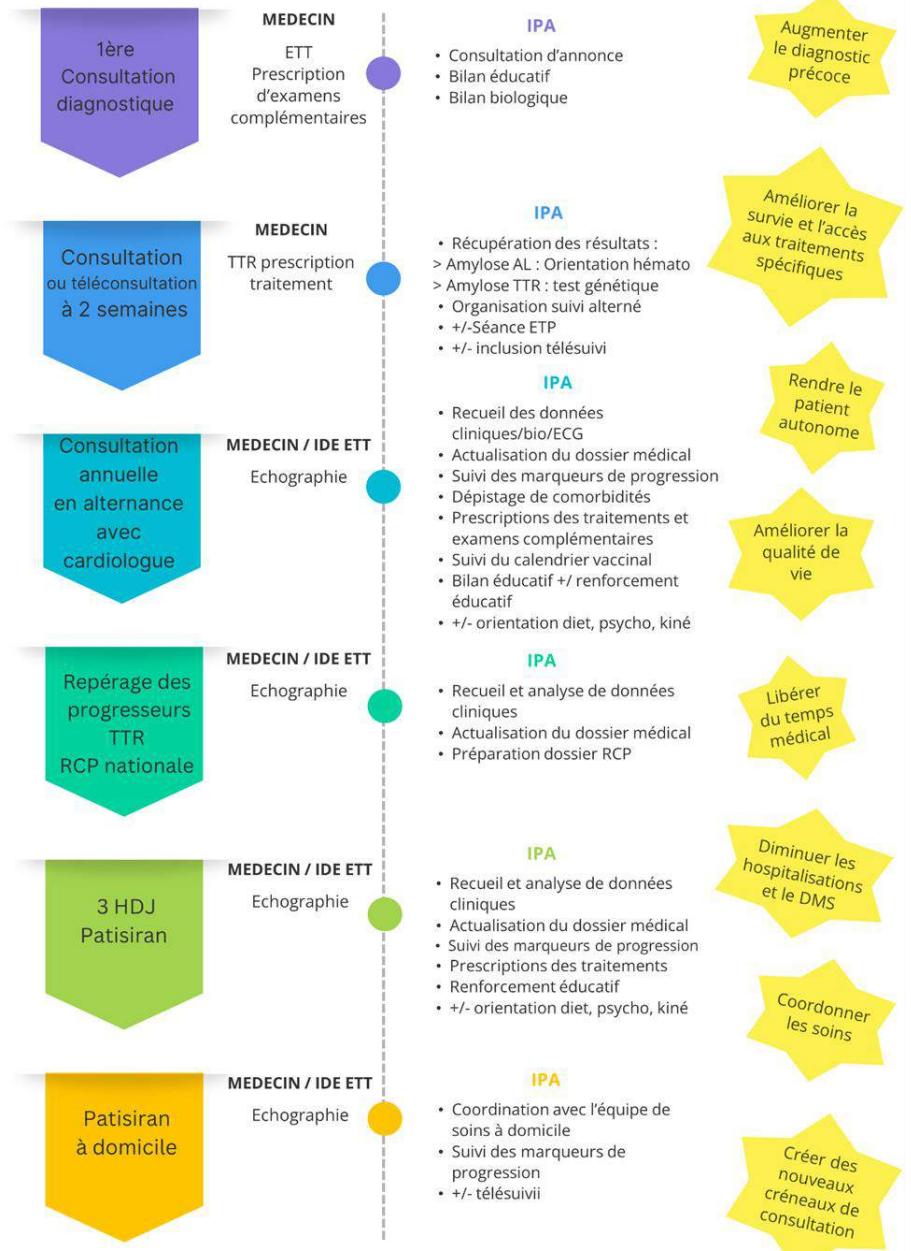
... Des projets motivants

- 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 compationnelle)
 - 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

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

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

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

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

Le partage entre nous « patients amylose »

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

isolé, rencontre de personnes ayant les mêmes troubles

Cela permet de se sentir moins isolé face à la maladie

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

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

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

