



L'AMYLOSE : les paramédicaux à l'action

MISSIONS AUPRES DES PATIENTS

Valérie TEMPLEREAU, IDE néphrologie et ETP

CHU Poitiers

Service de Néphrologie, Hémodialyse et Transplantation rénale

la Vie
la Santé

A horizontal banner for the congress website. It features the logo of the Fondation Biermans-Lapôtre, the text "Journées organisées par : CERAMIC, Réseau Amylose, Cardiogen, FAI2R, Réseau Maladie des Arts, Fibrosis, MaRH", and the website address "www.congres-amylose.com".



SOMMAIRE

I- L'IDE EN HOSPITALISATION COMPLETE ET DE JOUR (HDJ) DE NEPHROLOGIE

- a) Programmation et coordination des RDV
- b) Le rôle de l'infirmière auprès d'un patient dans le centre de référence
- c) Le suivi du patient

II- L'IDE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

- a) Première étape: le Bilan Educatif Partagé(BEP)
- b) Deuxième étape: les ateliers
- c) La Vie La Sante(VLS)
- d) L'e-ETP



I. LE RÔLE DE L'IDE EN HOSPITALISATION

a) Programmation et coordination des RDV

- En hospitalisation complète ou en hospitalisation de jour selon la gravité de(s) atteinte(s)

Objectif = Regroupement des examens sur 1 journée avec ou sans traitement ou sur une courte hospitalisation



- Créneaux d'échocardiographie cardiaque « ETT AMYLOSE » réservés et accessibles
- 1^{er} contact téléphonique avec le patient:
 - échanges d'informations (+/-prise d'AVK)
 - explication du déroulement de la journée (examens, biopsies)
 - accompagnant souhaité lors de l'HJD
 - écoute, soutien, mise en confiance
- Programmation des traitements





PLANIFICATION DES CURES : J1 POITIERS; J8, J15 et J22 près de son domicile

Janvier 2025		Février 2025		Mars 2025		Avril 2025		Mai 2025		Juin 2025	
1 M	Premier de l'An	1 S		1 S		1 M	J1 C4DARA/DEX	1 J	Fête du travail	1 D	
2 J		2 D		2 D		2 M		2 V		2 L	23
3 V		3 L	6	3 L	10	3 J		3 S		3 M	
4 S		4 M	J1 C2 DARA/DEX	4 M	J1 C1DARA/DEX	4 V		4 D		4 M	
5 D		5 M		5 M		5 S		5 L		5 J	
6 L	2	6 J		6 J		6 D		6 M		6 V	
7 M	J1C1DARA / DEX	7 V		7 V		7 L		15 7 M		7 S	
8 M		8 S		8 S		8 M		8 J		8 D Dimanche de Pente	24
9 J		9 D	9	9 D		9 M		9 V		9 L Lundi de Pente	24
10 V		10 L	7	10 L	11 10 J		10 S		10 M	J15C6DARA/DEX	
11 S		11 M	J8 C2 DARA/DEX	11 M		11 V		11 D		11 M	
12 D		12 M		12 M		12 S		12 L		20 12 J	
13 L	3	13 J		13 J		13 D		13 M	J15C5DARA/DEX	13 V	
14 M	J8 C1DARA /DEX	14 V		14 V		14 L		16 14 M		14 S	
15 M		15 S		15 S		15 M	J15C4DARA/DEX	15 J		15 D	
16 J		16 D		16 D		16 M		16 V		16 L	25
17 V		17 L	8	17 L	12 17 J		17 S		17 M		
18 S		18 M	J15C2DARA/DEX	18 M	J15C3DARA/DEX	18 V		18 D		18 M	
19 D		19 M		19 M		19 S		19 L		21 19 J	
20 L	4	20 J		20 J		20 D	Dimanche de Pâques	20 M		20 V	
21 M	J15C1DARA/DEX	21 V		21 V		21 L	Lundi de Pâques	17 21 M		21 S	
22 M		22 S		22 S		22 M		22 J		22 D	
23 J		23 D		23 D		23 M		23 V		23 L	26
24 V		24 L	9	24 L	13 24 J		24 S		24 M	J1 C7 DARA/DEX	
25 S		25 M	J22C2DARA/DEX	25 M		25 V		25 D		25 M	
26 D		26 M		26 M		26 S		26 L		22 26 J	
27 L	5	27 J		27 J		27 D		27 M	J1 C6DARA/DEX	27 V	
28 M	J22 1DARA/DEX	28 V		28 V		28 L		18 28 M		28 S	
29 M			29 S		29 M	J1 C5 DARA/DEX	29 J Ascension		29 D		
30 J			30 D		30 M		30 V		30 L	27	
31 V			31 L		14		31 S				www.calendrier-imprimer.fr

HDJ NEPHRO
CHU DE POITIERS

CENTRE
PERIPHERIQUE
OU
HAD



Protocole de traitement personnalisé

VELCADE injection sous cutanée 1.3MG/M2

	CURE N°1		CURE N°2
J1	27/10/25(HDJ Nephro)	J1	Mercredi 18/11/25(Poème)
J8	Mardi 04/11/25(HDJ néphro)	J8	
J15	Mercredi 12/11/25(HAD)	J15	
J22	Mercredi 19/11/25 (HAD)	J22	

Endoxan 500mg : 10 comprimés de 50mg

	CURE N°1		CURE N°2
J1	27/10/25(HDJ Nephro)	J1	Mercredi 18/11/25(Poème)
J8	Mardi 04/11/25(HDJ néphro)	J8	
J15	Mercredi 12/11/25 (HAD)	J15	
J22	Pas de prise le 19/11/25		

Dexamethasone mg : DEXLIQ mg

	CURE N°1		CURE N°2
J1	27/10/25(HDJ Nephro)	J1	Mercredi 18/11/25(Poème)
J8	Mardi 04/11/25(HDJ néphro)	J8	
J15	Mercredi 12/11/25 (HAD)	J15	
J22	Mercredi 19/11/25 (HAD)	J22	

PROCHAINE VENUE HDJ/ NEPHROLOGIE POITIERS LE 26/11/25

NOM DU PRESCRIPTEUR :

SIGNATURE :

PROTOCOLE DE TRAITEMENT

MR/ME NE(E) le

DARATUMUMAB

	CURE N°1		CURE N°2
J1	Date(hora)	J1	
J8		J8	
J15		J15	
J22		J22	

DEXAMETHASONE : mg = dexliq

	CURE N°3		CURE N°4
J1		J1	
J8		J8	
J15		J15	
J22		J22	

REVIMID MG LE SOIR (21jours/ 28)
Du 00/00/00 au 00/00/00

PROCHAIN RDV EN HDJ DE NEPHROLOGIE AU CHU DE POITIERS LE

NOM DU PRESCRIPTEUR :

SIGNATURE :

PROTOCOLE DE TRAITEMENT

MR/ME NE(E) le

DARATUMUMAB injection sous cutanée

	CURE N°1		CURE N°2
J1		J1	
J8		J8	
J15		J15	
J22		J22	

GÉTRIZINE 5MG : 10 comprimés à prendre une heure avant DARATUMUMAB
MONTELUCAST 10MG : 1 comprimé à prendre une heure avant DARATUMUMAB
PARACETAMOL 10 : 10 comprimé J

VELCADE injection sous cutanée

	CURE N°3		CURE N°4
J1		J1	
J8		J8	
J15		J15	
J22		J22	

DEXAMETHASONE : mg = dexliq

	CURE N°3		CURE N°4
J1		J1	
J8		J8	
J15		J15	
J22		J22	

PROCHAIN RDV EN HDJ DE NEPHROLOGIE AU CHU DE POITIERS LE

NOM DU PRESCRIPTEUR :

SIGNATURE :



b) Le rôle de l'IDE auprès d'un patient en hospitalisation

- Ré-explication sur le déroulement de la journée et mise en confiance
- Bilan sanguin et urinaire complet
- S'assurer de la coordination des examens et du bon déroulement
- Assister le médecin pour les différentes biopsies (myélogramme, BGA , BGSA)
- Assister à la visite avec le médecin (annonce diagnostic , changement de traitement)
- Remise de la carte d'urgence
- Présenter l'association française contre l'amylose : AFCA
- Réalisation des différents traitements(Immunothérapie /chimiothérapie)





c) Le suivi du patient

- Alternance avec les centres périphériques ou l'HAD
- Classeur personnalisé pour faciliter la liaison avec les autres intervenants.





Feuilles de suivis des sites d'injection

VELCADE

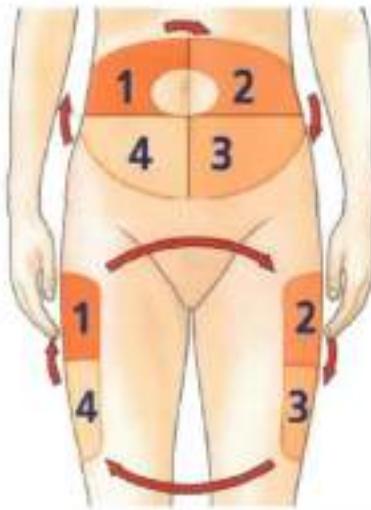
Vérifier que la seringue porte l'indication d'administration SC

Injecter la solution par voie sous cutanée avec un angle de 45-90°

La solution reconstituée doit être administrée par voie sous cutanée dans la cuisse ou dans l'abdomen. [Injection lente]

Il est nécessaire d'alterner les sites d'injection entre :

- Les parties droite et gauche de l'abdomen (quadrant supérieur et inférieur)
- La cuisse droite ou gauche (site proximal et site distal)



Numéro de l'injection	Date	Commentaires (Velcade P, Zone N°)
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		

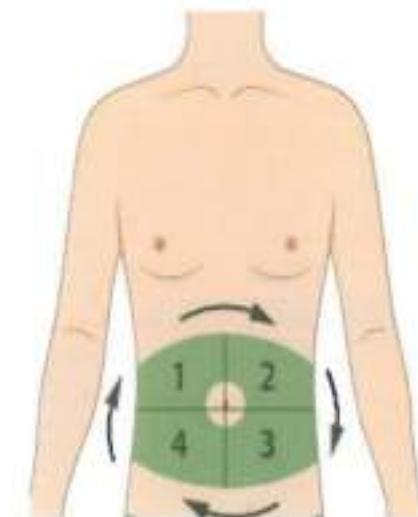
DARATUMUMAB

Vérifier que la seringue porte l'indication d'administration SC (V=15mL)

Vérifier la couleur du produit, et la limpideur du produit, chasser les bulles.

La solution reconstituée doit être administrée par voie sous cutanée en 3 à 5 min, uniquement dans l'abdomen avec un angle à 45°

Il est nécessaire d'alterner les sites d'injection entre les parties droite et gauche de l'abdomen (quadrant supérieur ou inférieur)

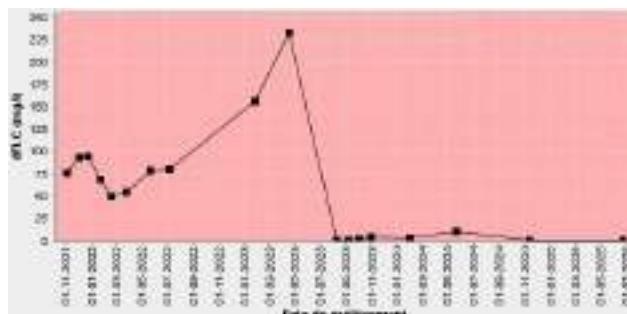
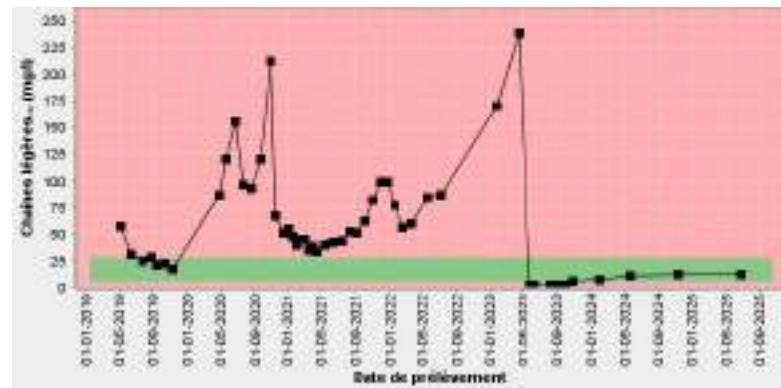
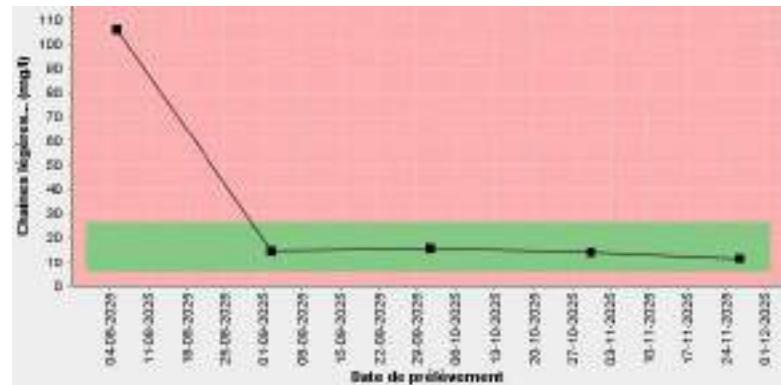


Numéro de l'injection	Date	Commentaires (Daratumumab P, Zone N°)
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		



Autres documents

- Ordonnances de médicaments
- Ordonnances prises de sang
- Ordonnances examens complémentaires
- Résultats biologiques
- Examens
- Comptes rendus d'hospitalisation
- Prochains rdv
- Bons de transport...





II. L'IDE D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

« L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer sa qualité de vie ».

Définition de l'OMS

Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'amylose :

Coordinné par le **Docteur DESPORT Estelle**

Deux patients partenaires

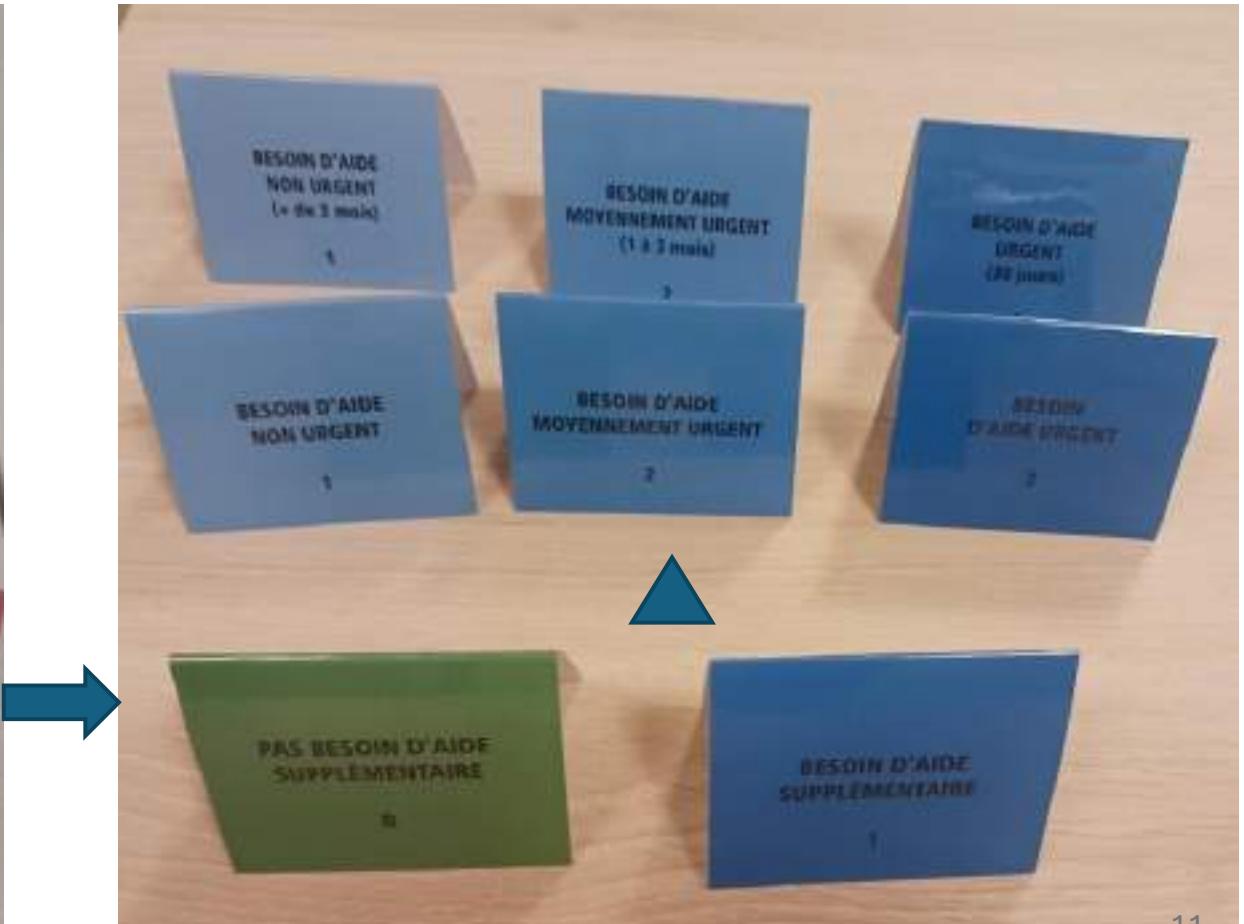
Déclaration ARS le 25/08/2021

ORIGAMY





a) Première étape: le bilan éducatif partagé (BEP) : ELADEV

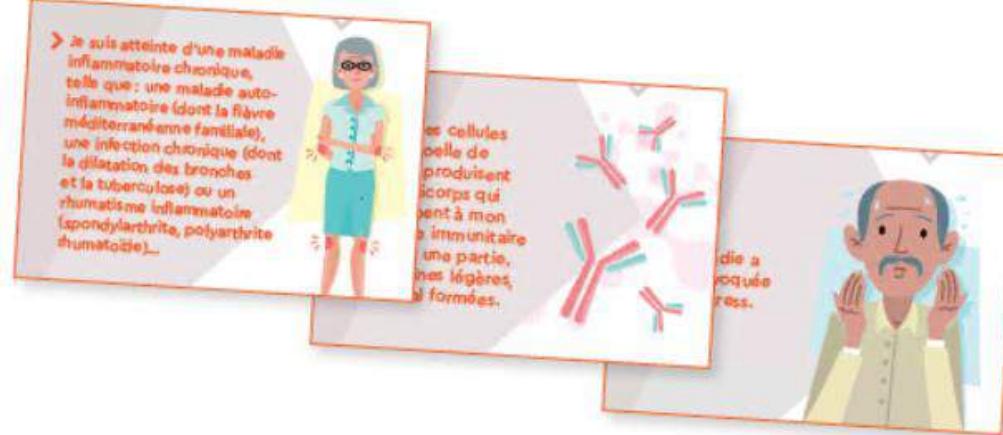




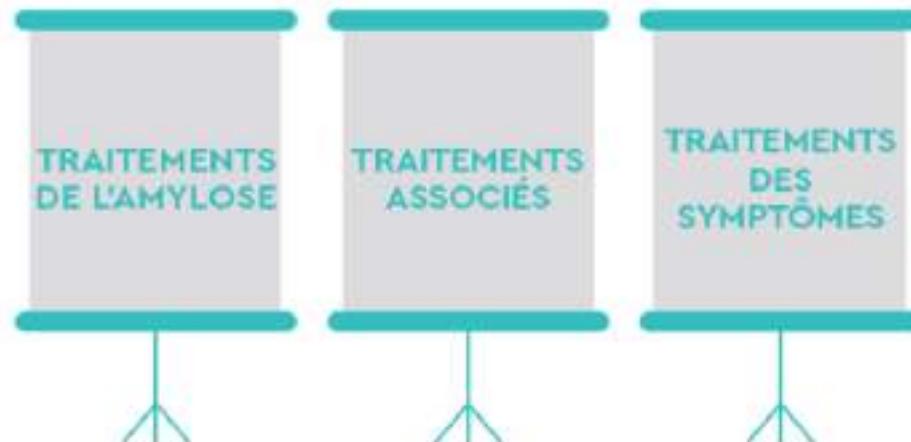
Ateliers sécuritaires



« Mieux comprendre l'amylose, une maladie chronique »

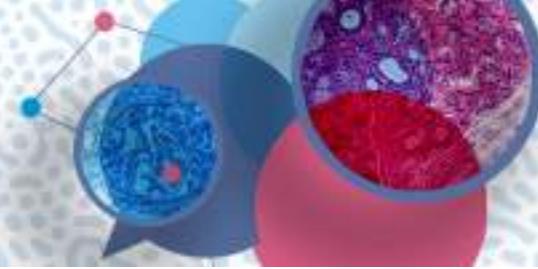


« Les traitements médicamenteux »



« Le suivi,
s'organiser pour
ses examens, ses
bilans et ses
consultations »





Exemples d'ateliers créateurs de santé



L'APA

ATELIERS
BIEN-ETRE
et
COHERENCE
CARDIAQUE



ATELIERS DIETETIQUE





Mercredi 17 décembre 2025

Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.congres-amylose.com



Plateforme au design salutogénique de 11 pièces. 700 m²



« Faire du beau n'est pas du luxe » (F. Cerese, architecte humaine, SETE 2024)

05 49 44 48 18
vielasante@chu-poitiers.fr





- Basée sur des fondements scientifiques:
 - **Déterminants de santé = ressources en santé**
 - **Agir** sur ces déterminants (*Ateliers créateurs de santé*)
 - Contribuer à une meilleure santé,
 - Développer les **aptitudes individuelles** (Education pour la santé),
 - Créer des **milieux favorables et supportifs**,
 - Via des politiques publiques de santé saines, réorientation des services de santé vers la prévention, **renforcement communautaire** (patients partenaires)
- Architecture dite **salutogénique** favorable à la santé, environnement sain, propice au bien être (choix du mobilier, espace lumineux, lien avec la nature...)
- Relations interpersonnelles favorables à l'**empowerment** des usagers





Paroles de patients et d'aidants... Le programme m'a permis

« d'être moins inquiet »

« d'avoir une plus grande sérénité »



« Mieux comprendre la maladie »

« m'a aidé à conserver le moral et avoir une vie « normale ».»
« de prendre le temps »

« d'approfondir toute la problématique de la maladie en dehors de l'aspect purement médical »

« la rencontre et les échanges avec les autres patients et les soignants hors contexte de soins »
« la façon d'expliquer les choses »

« d'avoir plus de facilités pour parler de ma maladie avec mon entourage »

« m'a redonné l'espoir et l'apaisement de ma vie quotidienne »



« la confiance dans l'équipe de soins, moteur nécessaire pour bien vivre sa maladie »

« Le contact humain, la liberté d'aborder tous les sujets »



e-ETP

- **LES POINTS FORTS**

- Toucher plus de patients et d'aidants sur le territoire
- Améliorer l'accessibilité à la santé
- Renforcer l'autonomie et l'engagement des patients
- Optimiser l'accompagnement

- **LES LIMITES :**

- Fracture numérique
- Gestion de l'interaction des participants
- Gestion des difficultés liées au support informatique



Exemple d'atelier avec

ATELIER 1 MIEUX COMPRENDRE L'AMYLOSE, UNE MALADIE CHRONIQUE





Exemple d'atelier avec



Déplacer les post-its dans les bons tableaux

ATELIER 2

DIFFÉRENCIER LES TRAITEMENTS

The diagram illustrates a sorting activity for treatments. It features three main categories represented by tables:

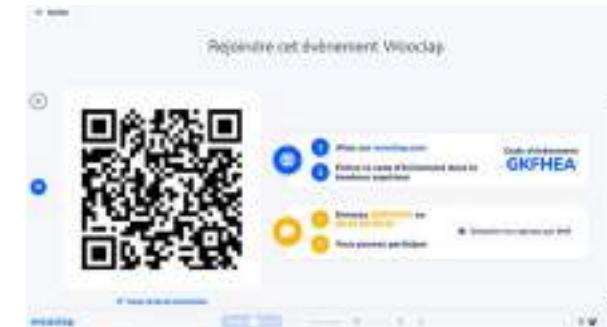
- TRAITEMENTS DE L'AMYLOSE**: Contains treatments like Daratumumab, VELCADE®, Pomalidomide, Bendamustine, and Ajoanine.
- TRAITEMENTS ASSOCIÉS**: Contains treatments like ZOLEREG® (Rituximab), ORACOLINE®, BACTRIIN® FORTE®, ODAOLINE, LASILUX® (Poxazolidin), FORXIGA® (Dapagliflozin), and Fexinidazole.
- TRAITEMENTS DES SYMPTÔMES**: Contains treatments like Dexaméthasone, BICARDES® (Bicarbones de sodium), Venetoclax, Ajoanine, Ranipril, IMAKING®, DACTONE®, Colchicine, Diaz de Ganso, and ACROSOL PENTACARBONATE.

Post-its à remplir

Aljoseine du temps
Dexaméthasone
BICARDES® Bicarbonates de sodium
Venetoclax
Ajoanine du temps
Ranipril
IMAKING®
DACTONE®
Colchicine
Diaz de Ganso
ACROSOL PENTACARBONATE



• Exemple d'atelier avec



QUESTION A CHOIX MULTIPLE

Allez sur wooclap.com et utilisez le code **GKFHEA**

Escoufflement, troubles du rythme, chute de tension, fatigue, œdème des jambes ou du ventre, palpitations, syncope.

1	Cœur	0%	0
2	Néph	0%	0
3	Pied	0%	0
4	Appareil digestif	0%	0

wooclap

NUAGES DE MOTS

Allez sur wooclap.com et utilisez le code **HOKEYI**

Mon amylose, comment je m'en occupe ?
"Exemple : que faites-vous au quotidien ?"

1. Tâches	2. RDV	3. Surveillance	4. Hygiène ID

wooclap



MERCI POUR VOTRE ATTENTION !

Platinum sponsor



Premium sponsors



Silver sponsors

