



# IPA et amylose, une expérience toulousaine



Marion SÉNAC - Olivier LAIREZ

Journée organisée par :

Amylose AL  
CeReMATA  
CERAMIC  
Réseau Amylose

Avec le parrainage de :

cardiogen  
fai2r  
Maladies rares  
Fibremus  
MaRIH

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



### Symptômes extra-cardiaques :

- Surdité
- Canal carpien
- Canal lombaire étroit
- Maladie de Dupuytren
- Rupture du tendon du long biceps

### Symptômes cardiaques :

- Dyspnée
- OMI
- Palpitations
- Chutes



### Equipe médicale :

- Cardiologue
- Neurologue
- Néphrologue
- Gériatre
- Anatomopathologiste
- ORL
- Rhumatologue / Orthopédiste
- Hépato-Gastro-Entérologue
- Médecin généraliste / IDEL

### Lieux :

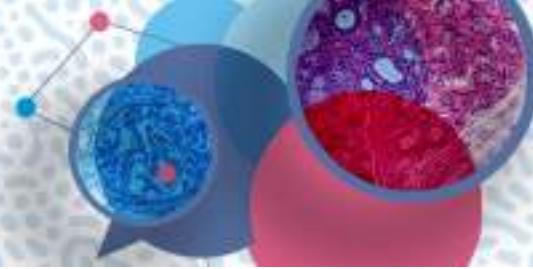
- CHU
- Clinique
- Cabinet
- Villes différentes

### Examens :

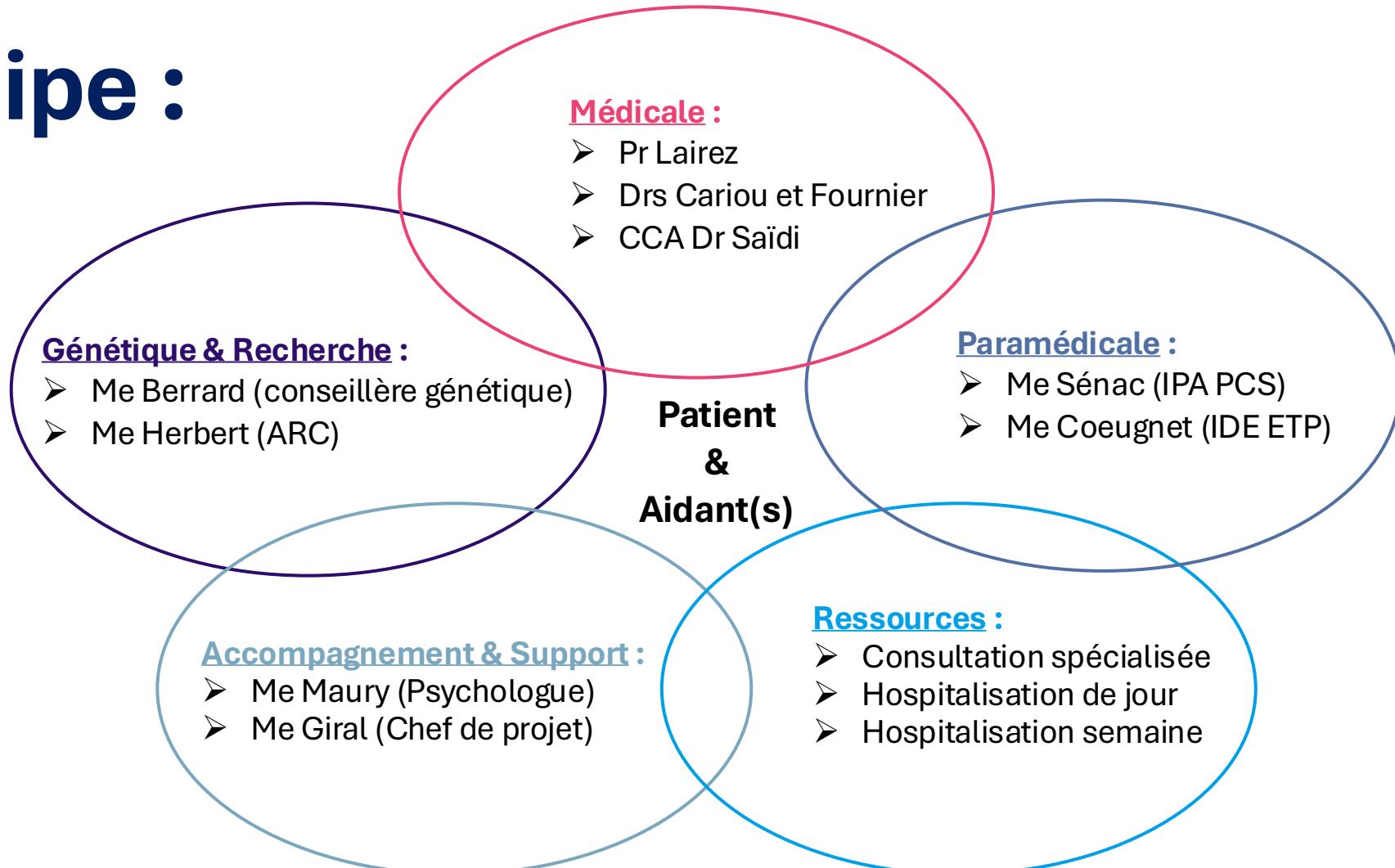
- Scintigraphie
- Holter ECG
- ETT
- EMG
- Biologie
- Pace Maker

### Traitements :

- Tafamidis
- Bétabloquant
- Diurétique
- iSGLT2
- Anti-hypertenseur
- Anticoagulant
- Traitements extra-cardiaques



# L'équipe :





# Quelle place pour l'IPA en Centre de Référence ?



**Formation :**

- DE IPA (Bac+5 master en pratique avancée)
- Etudes structurées sur 2 ans (1<sup>ère</sup> année en tronc commun / 2<sup>ème</sup> année répartie par mention)
- Être titulaire DE infirmier + 3 ans d'expérience professionnelle pour intégrer la formation

**Mentions :**

- Pathologies chroniques stabilisées, prévention et poly pathologies courantes en soins primaires
- Maladie rénale, dialyse et transplantation rénale
- Oncologie et hémato-oncologie
- Psychiatrie et santé mentale
- Urgences

**Compétences :**

- Suivi clinique de patients atteints de pathologies chroniques
- Prescription d'examens complémentaires (biologie, imagerie)
- Adaptation de traitements déjà instaurés par un médecin / Introduction selon modalités
- Surveillance et information clinique
- Coordination du parcours de soins
- Prévention et dépistage
- Orientation vers un médecin si aggravation ou hors champs d'exercice

**Domaines d'intervention PCS :**

- Cardiologie
- Vasculaire
- Neurologie
- Diabétologie
- Pneumologie
- Gériatrie



**Objectifs :**

- Améliorer l'accès aux soins
- Fluidifier les parcours de soins
- Renforcer la prévention et le suivi



# La consultation diagnostic



- Symptômes de l'amylose
- Anamnèse
- Examens
- Explication de la pathologie et du parcours (supports)
- Ordonnance
- Dépistage fragilité / orientation cardiogériatrie
- Examen clinique
- Conclusion médicale
- Volet génétique (cardiologue - conseillère génétique)

**4<sup>e</sup>** CONGRÈS  
FRANCOPHONE  
MULTIDISCIPLINAIRE  
DE  
L'AMYLOSE

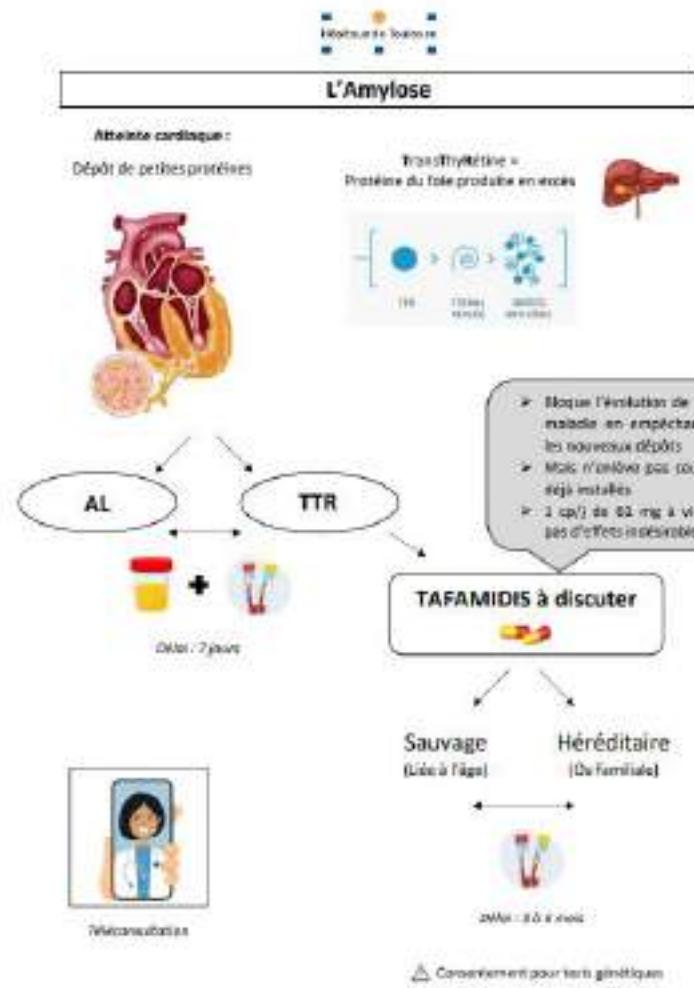


ÉVÉNEMENT HYBRIDE

Mercredi 17 décembre 2025

Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

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



## LES AMYLOSES CARDIAQUES

Informations pour les patients adressés au Réseau Amylose

Document élaboré par le Centre de Référence des Amyloses Cardiaques – CHU Henri Mondor - APHP

### Nos objectifs

- Favoriser la prise en charge rapide
- Evaluer le patient dans son ensemble
- Inform
- Améliorer la qualité de vie
- Faire avancer la recherche

### Questionnaire sur l'insuffisance cardiaque (Kansas City)

Ce questionnaire concerne votre **insuffisance cardiaque** et les effets qu'elle peut avoir sur votre vie de tous les jours. Veuillez lire et compléter les questions suivantes. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Choisissez simplement la réponse qui correspond le mieux à votre cas.

1. L'**insuffisance cardiaque** affecte différentes personnes de différentes manières. Certaines souffrent plutôt d'essoufflements, d'autres ressentent plutôt de la fatigue. Veuillez indiquer si votre **insuffisance cardiaque** (essoufflement ou fatigue par exemple) vous a limité(e) dans votre capacité à faire les activités suivantes au cours des 2 dernières semaines.

Cochez (X) une seule case par ligne

Activité	Extremement limité(e)	Nettement limité(e)	Moyennement limité(e)	Un peu limité(e)	Pas du tout limité(e)	Limité(e) pour d'autres raisons ou n'ai pas fait l'activité
Vous habiller	<input type="checkbox"/>					
Prendre une douche ou un bain	<input type="checkbox"/>					
Marcher environ 100 mètres sur terrain plat	<input type="checkbox"/>					
Faire du jardinage, le ménage, ou porter les courses	<input type="checkbox"/>					
Monter un étage par les escaliers sans vous arrêter	<input type="checkbox"/>					
Aller courir ou vous dépêcher (comme pour attraper un bus)	<input type="checkbox"/>					

2. Par rapport à il y a 2 semaines, vos symptômes d'**insuffisance cardiaque** (essoufflement, fatigue ou gonflement des chevilles par exemple) ont-ils changé ?

#### Mes symptômes d'**insuffisance cardiaque** :

Se sont fortement aggravés	Se sont un peu aggravés	N'ont pas changé	Se sont un peu améliorés	Se sont fortement améliorés	Pas de symptôme ces 2 dernières semaines
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



# La téléconsultation

- Place des aidants
- Résultats biologiques
- Conduite à tenir (BGSA ?)
- Ordonnance (Tafamidis, tolérance des modifications)
- Consolidation des connaissances / Réponse aux questions
- Suivi (examens, spécialistes => coordination)
- Education aux symptômes (EPOF / EPON)



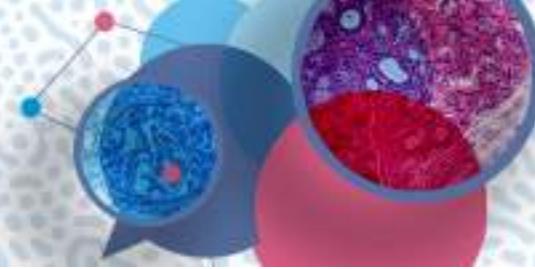
# Le suivi (ATTR)

- En alternance avec le cardiologue de ville \*
- Symptômes CV
- Examens (holter ECG, suivi PM)
- Symptômes extra-cardiaques
- Adressage / orientation



# La recherche

- Database
- Proposition registres
- Inclusion protocole de recherche



# Conclusion

L'IPA n'est pas une simple surcouche.

Elle s'intègre comme point de convergence essentiel pour permettre à la complexité préexistante de fonctionner en parfaite synergie, au service du patient.



**Merci pour votre attention !**



## Remerciements

Platinum sponsor



Premium sponsors



Silver sponsors

