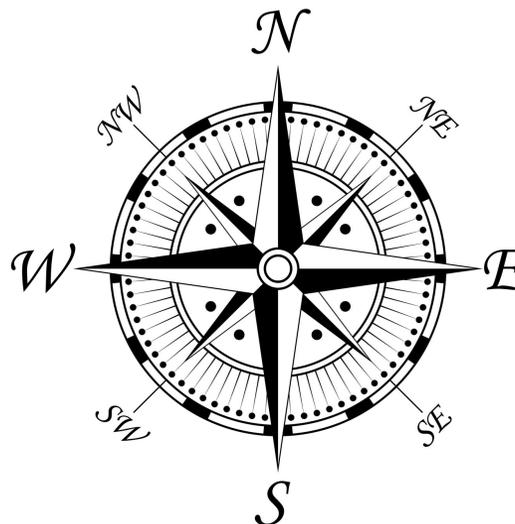


**Infirmier de  
coordination**

**Informations  
Patients/Famille/Soignants**

**Suivi  
Coordination**

**Orientation**



## ➤ Informations aux patients :

- Suspicion d'Amylose cardiaque → Informations aux patients, intérêts Examens effectués, EPOF/EPON...
- Consultations post annonce médicale → Reprise des termes médicaux, Discussion sur la pathologie, Suivi mis en place, rythme traitements, futurs Examens, EPOF/EPON...
- Education Thérapeutique = Programme AmyloPEP → Bilan éducatif, Atelier thérapeutique en groupe ou individuel, préparation des ateliers.
- Puis tout au long du parcours de soins, en présentiel ou distanciel.

## ➤ Orientation des patients vers les différents acteurs de la prise en charge :

- Psychologues
- Diététiciens
- Assistante sociale
- Cardiologue
- Médecin généraliste
- Les « DAC »
- Médecins spécialiste
- Assistants de recherche clinique
- Kinésithérapeute
- Secrétaire...



➤ Suivi des patients porteur d'une Amylose ATTR (téléphonique et protocole++)

➤ Suivi des patients ayant une Amylose AL

- Organisation et prise de RDV de Cardiologie en fonction du « stade » de l'amylose et des critères « *AmyloCAREFUL* ».

**Score AmyloCAREFUL (AC)**

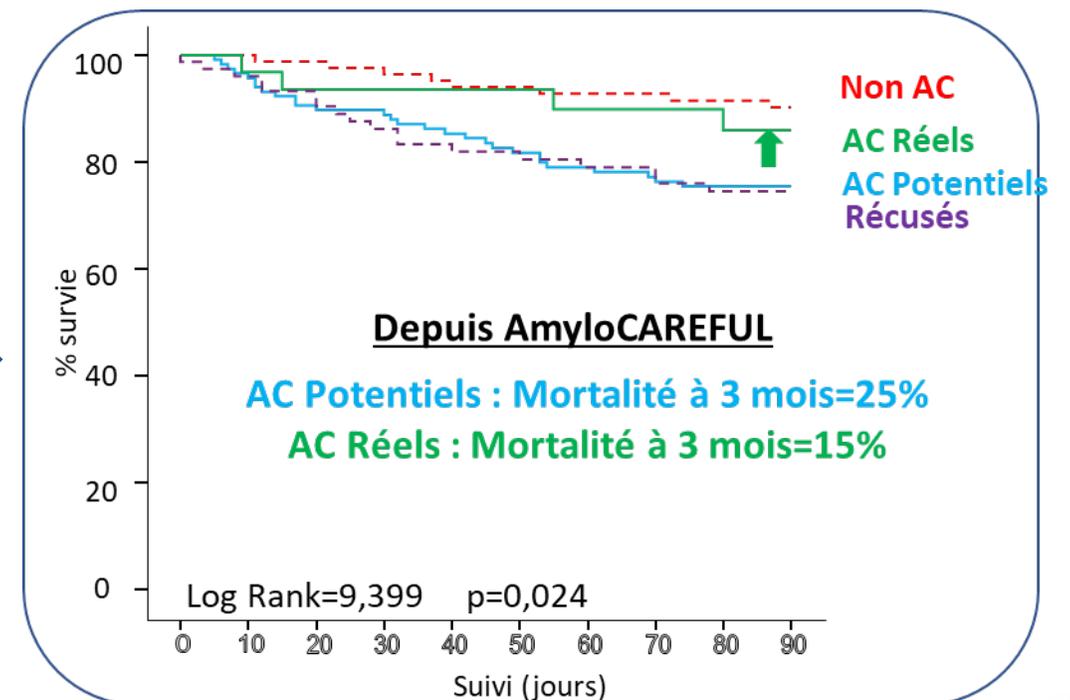
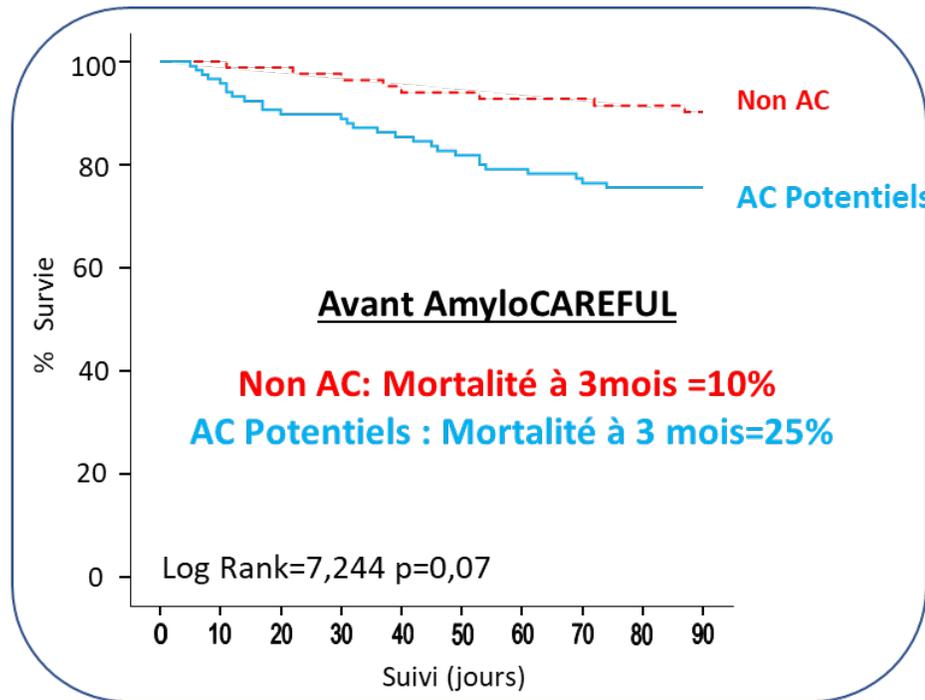
Amylose AL stade III de l'E.S. avec ≥ 2 critères parmi :

- NTproBNP ≥ 5000ng/l.
- Strain VG global longitudinal ≥ -12%,
- Antécédent de décompensation cardiaque.

- Suivi hebdomadaire en Cardiologie ou en HDJ d'hématologie → Réponse aux questions, surveillance EPOF, rappel EPON, lien Hémato/Cardio.

European Staging	I	II	IIIa	IIIb
Traitement	Dara+VCD	Dara+VCD D : dose adaptée	Préphase : Dara Puis Dara+VC	Dara Ou Préphase puis Dara+VC
Où	HDJ Hémato	Cardio 1 <sup>er</sup> cycle Puis HDJ Hémato	Cardio 1 <sup>er</sup> cycle... tolérance cardiaque : Diurétique IV+++ HDJ hémato...	Cardio 1 <sup>er</sup> cycle... tolérance cardiaque : Diurétique IV+++ HDJ hémato...

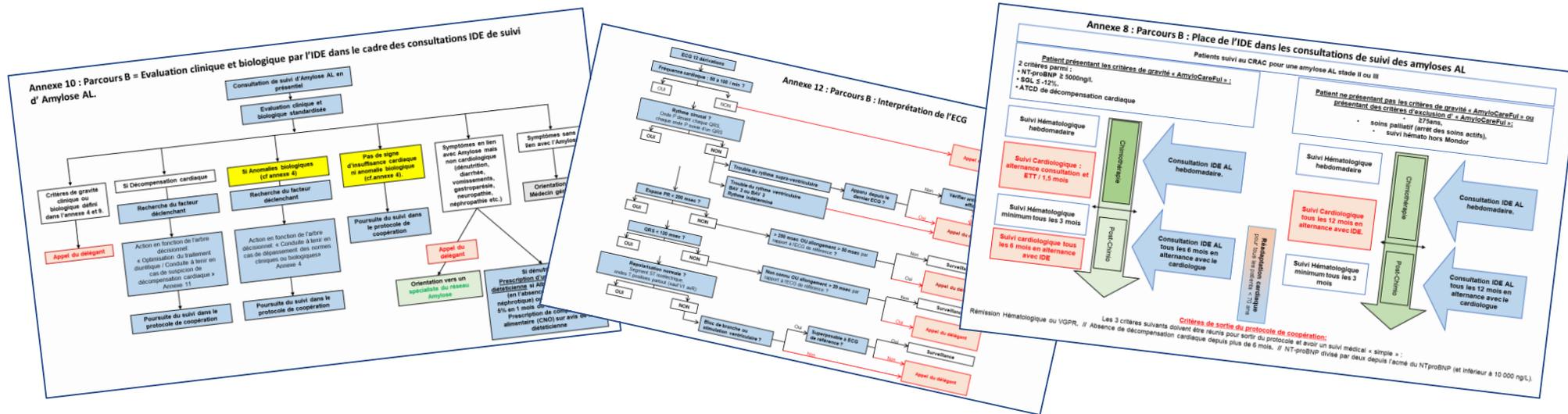
## ➤ Impact sur la survie de l'introduction du score AmyloCAREFUL et du rôle de l'IDE



Et bientôt...

➤ **Protocole de Coopération local soumis**

- Faciliter le parcours de soins patient
- Libéré du temps pour les cardiologues
- Consultations IDE protocolisé, incluses dans le parcours de soins
- Modifications diurétiques, prescriptions biologie...



**Merci de votre attention !**

## Medicine

**Cardiology:** T Damy, S Guendouz, E Teiger, L Hittinger, A Galat, S Oghina, M De Tournemire, N Lafage, A Zaroui, M Hentati, S Mallet

**Haematology:** C Haioun, K Belhadj, J Dupuis, F Le Bras, F Lemonnier, L Roulin, R Gounot

**Neurology:** V Planté-Bordeneuve, T Gendre

**Genetic:** B Funalot, P Fanen, B Hebrard, A Lunati

**Neuro-muscular disease:** J Authier, G Bassez

**Internal medicin:** M Michel

**Nephrology:** V Audard, P Rémy,

**Hepatology:** C Duvoux C Feray

**Dermatology** L Allanore

## Coordination - CR Amyloses Cardiaques

**Coordination :** S Maupou, C Henrion

**Secretariat :** I Vallat

**Psychologist :** J Pompougnac

## Clinical research

**Cardiology :** M Kharoubi, K Rebiai, A Vardanyan , W Bessah

## Surgery

**Cardiac surgery:** T Folliguet, JP Couetil, E Bergoend, C Radu, M Hillion

**Orthopedy :** A Pidet

## Platforms

**Haematology :** O Wagner-Ballon

**Electrophysiology :** JP Lefaucheur

**Pathology :** A Moktefi, E Poullot

**Sequencing :** B Funalot, P Fanen, B Hebrard, A Lunati

**Immuno-biology:** V Frenkel

**Radiology:** S, Mule F legou

**Scintigraphy :** E Itti, M Abelisi

<https://reseau-amylose.org>