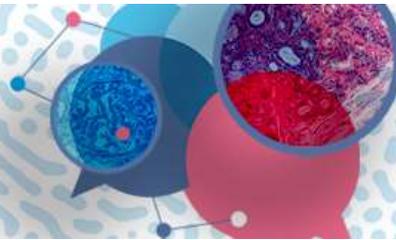


1^{er} CONGRÈS
FRANCOPHONE
MULTIDISCIPLINAIRE
DE
L'AMYLOSE

2012-2022:
retour sur
10 années
d'innovations



Vendredi 17 juin 2022

Espace Saint-Martin ■ PARIS

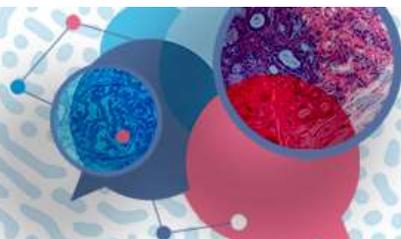
www.congres-amylose.com

Parcours de soins coordonné dans l'amylose AA

17 Juin 2022- 1^{er} congrès francophone multidisciplinaire de l'amylose

Pr Sophie Georjin-Lavialle et Pr Gilles Grateau

Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et amyloses AA



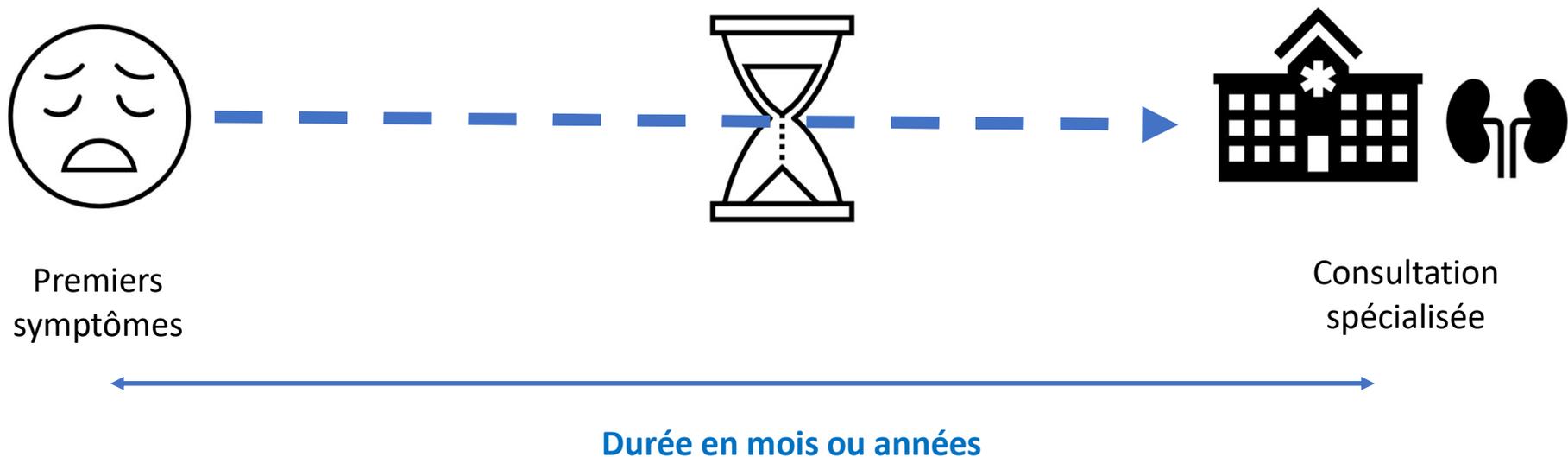
Parcours de soins coordonné: définition

Loi du 13/08/2004:

Faire bénéficier chaque patient d'un suivi médical coordonné, d'une gestion rigoureuse du dossier médical et d'une prévention personnalisée

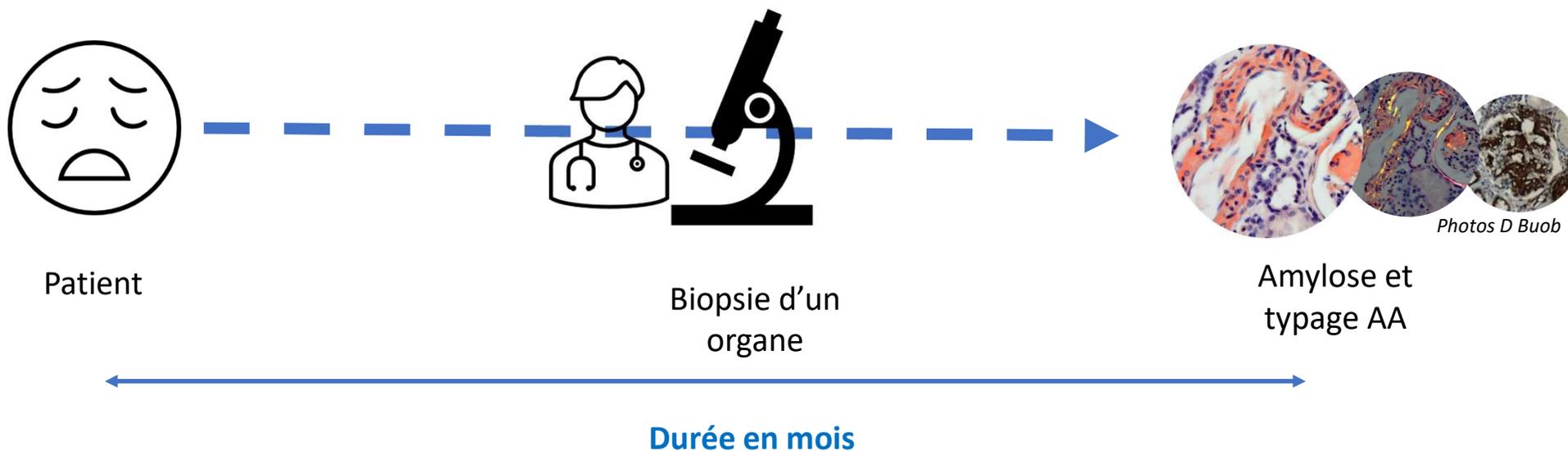
Parcours de soins amylose AA (1)

1^{ère} étape, **souvent la plus longue**: enclencher les explorations afin d'évoquer une amylose



Parcours de soins amylose AA (2)

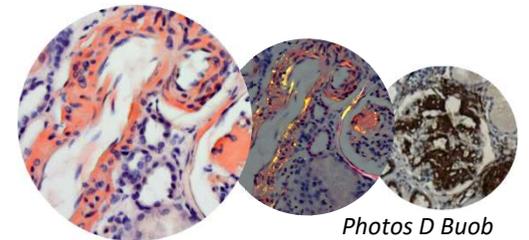
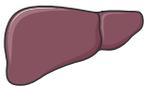
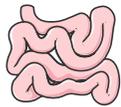
2^{ème} étape: arriver au diagnostic d'amylose AA



Parcours de soins amylose AA (2 bis)



2^{ème} étape: biopsier le bon organe et typer l'amylose avec certitude



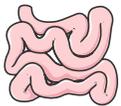
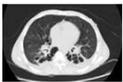
Photos D Buob

Dépôts
d'amylose AA

Parcours de soins amylose AA (3 bis)



3^{ème} étape: trouver l'expert de la pathologie inflammatoire



Parcours de soins amylose AA (4)

4^{ème} étape: Etablir la stratégie thérapeutique



Photos D Buob



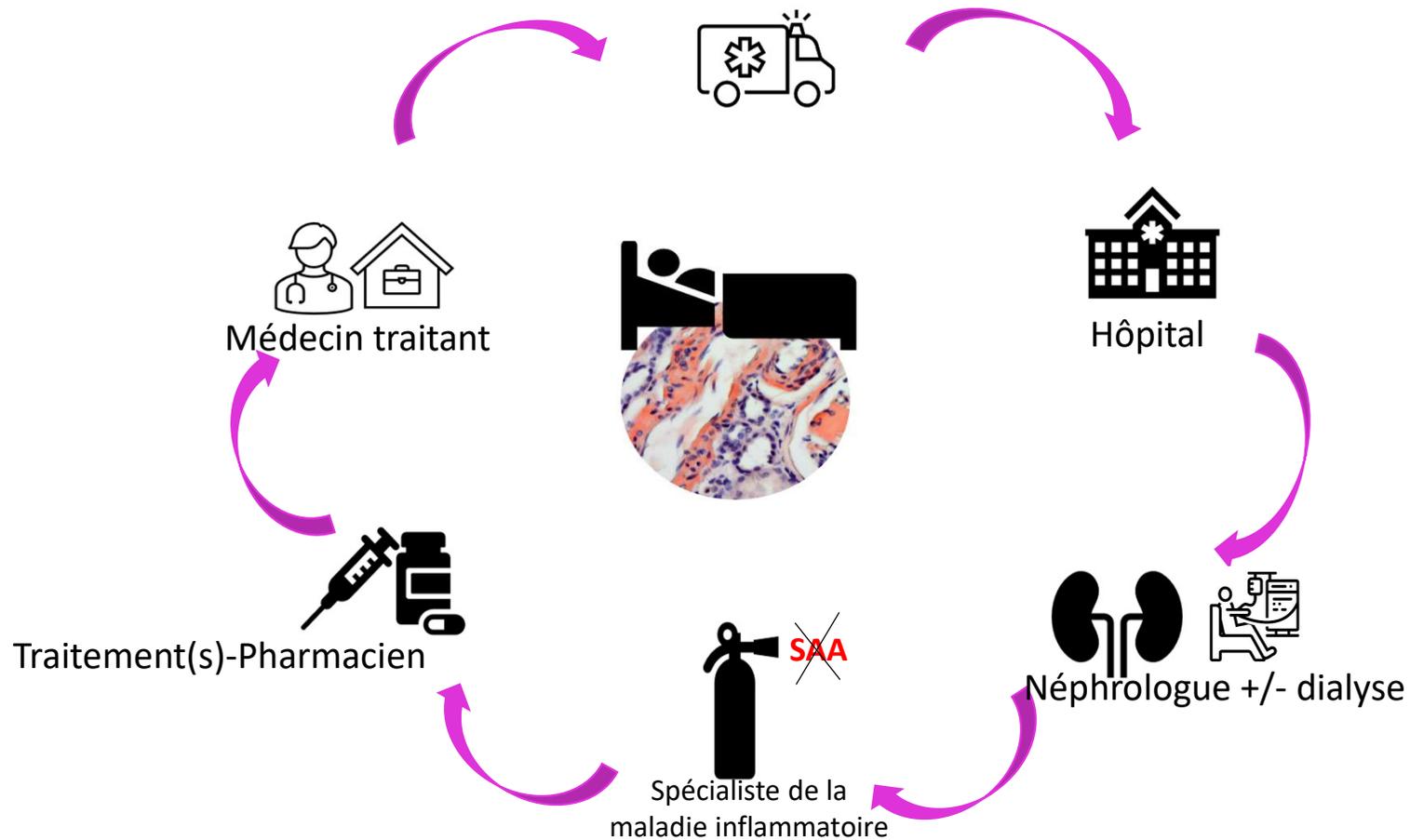
Traitement étiologique adapté



Néphroprotection
Dialyse
Greffe rénale

Parcours de soins amylose AA (5)

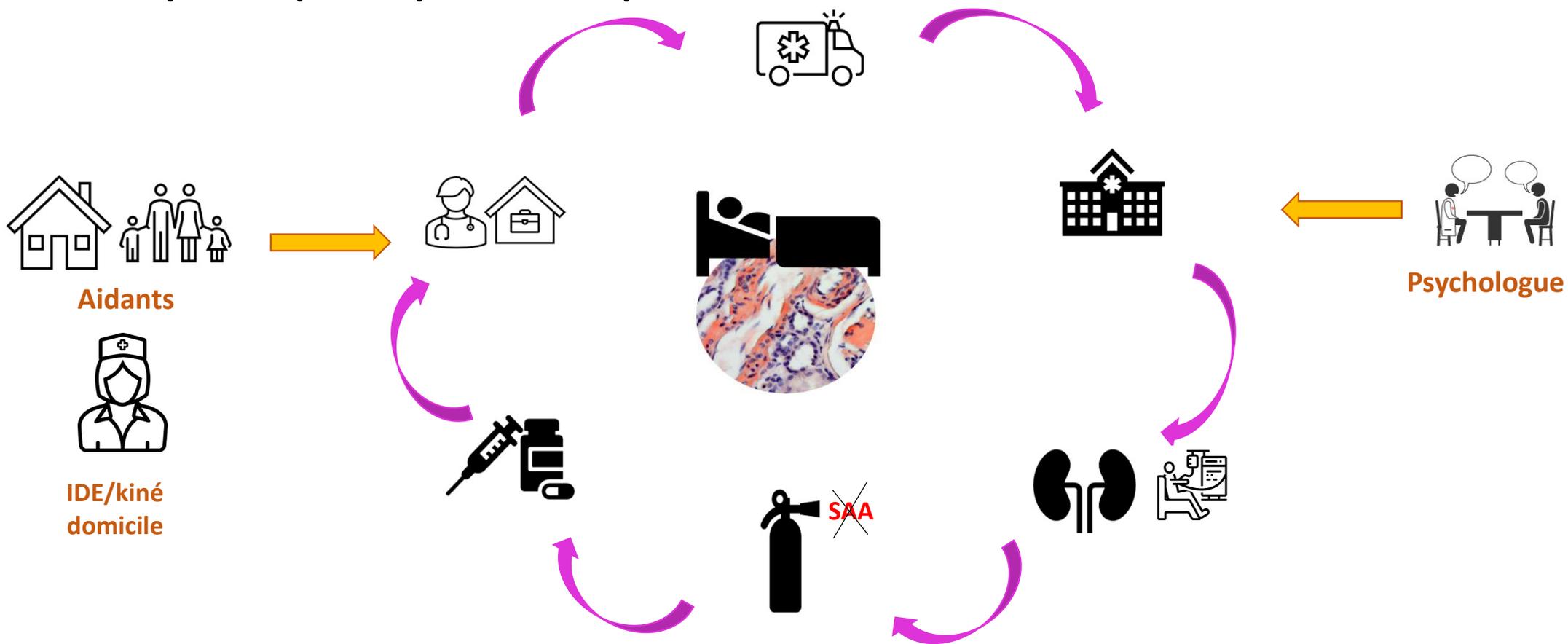
5^{ème} étape: Stabiliser le parcours





Parcours de soins amylose AA (5 bis)

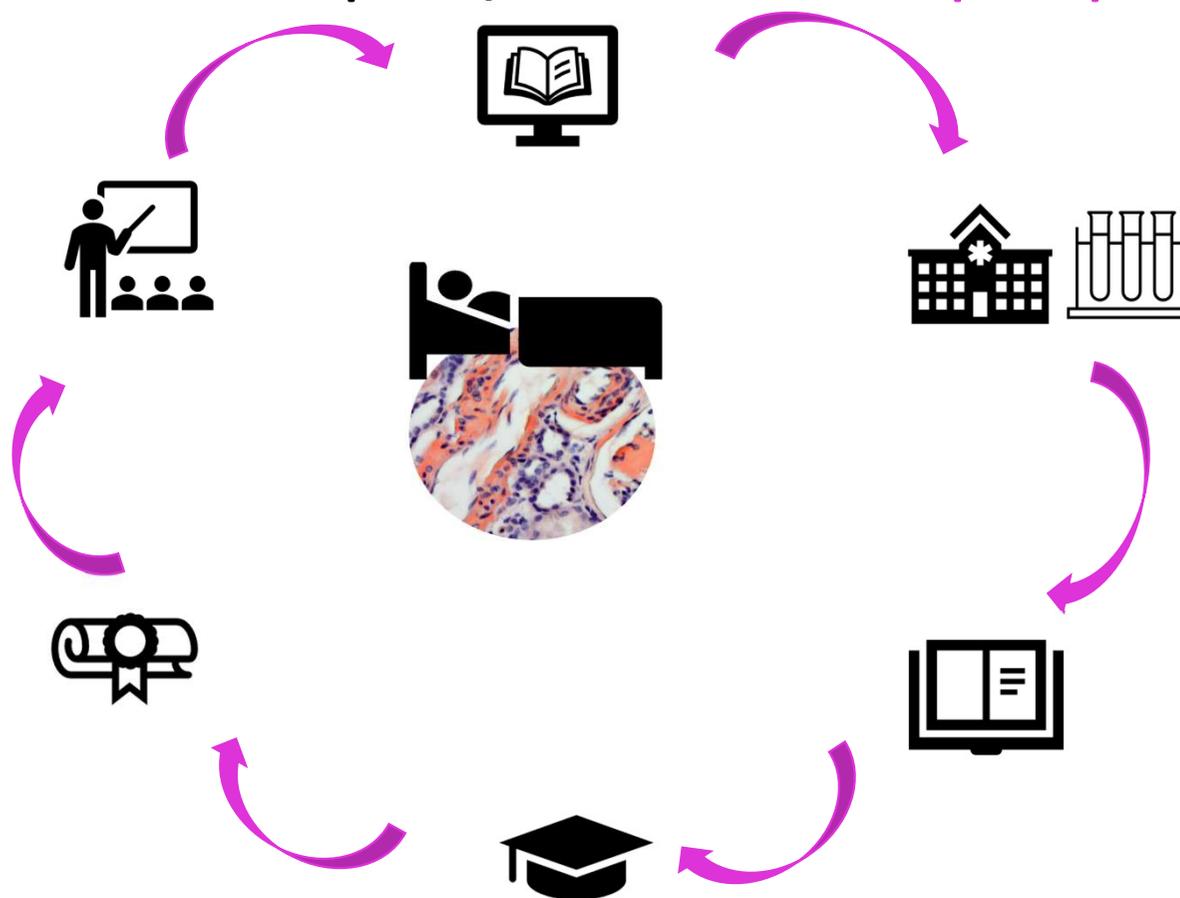
5^{ème} étape: Adapter le parcours au patient





Parcours de soins amylose AA (5 ter)

5^{ème} étape: Renforcer l'alliance thérapeutique: **éducation thérapeutique**



Comment améliorer le parcours de soins amyloses AA?

Etapas	Actions à mener
1- Diminuer l'errance	Y penser plus souvent et plus tôt=> informer davantage sur cette maladie

Journée Internationale de l'Amylose 26 octobre 2022



26 OCTOBRE 2021

 **World Amyloidosis Day**

BE THE LINK

L'amylose est une maladie rare et systémique, son diagnostic est un challenge et prend 3 à 4 ans dans la plupart des cas.*

Soyons le lien qui unit les patients, le grand public et la communauté médicale pour une meilleure prise en charge et une meilleure qualité de vie.

Rejoignez-nous
Worldamyloidsday.org



 **AMYLOIDOSIS ALLIANCE**
FOR PEOPLE WITH AMYLOIDOSIS

La Journée Mondiale de l'Amylose est organisée par Amyloidosis Alliance avec les organisations mondiales de patients dans plus de 10 pays et 4 continents. Avec le soutien institutionnel de: KUMYLAM PHARMACEUTICALS - UDOOS - ICMS - JANSSEN PHARMACEUTICALS - INZEEB - SOBI

Comment améliorer le parcours de soins amyloses AA?

Etapas	Actions à mener
1- Diminuer l'errance	Y penser plus souvent et plus tôt=> informer davantage sur cette maladie
2- Diagnostic d'AAA	Meilleure connaissance et accessibilité aux spécialistes pouvant biopsier un organe atteint

Protocole National de Diagnostic et de Soins

Amylose AA

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3187210/fr/amylose-aa



fai2r

filière de santé
maladies rares

2020

FORMICAA

Guide d'aide au diagnostic de l'amylose AA



Livret destiné aux médecins

Rédacteurs : Pr Sophie Georgin-Lavialle, Pr David Buob, Pr Jean-Philippe Bastard, Dr Soraya Fellahi, Dr Alexandre Terré.

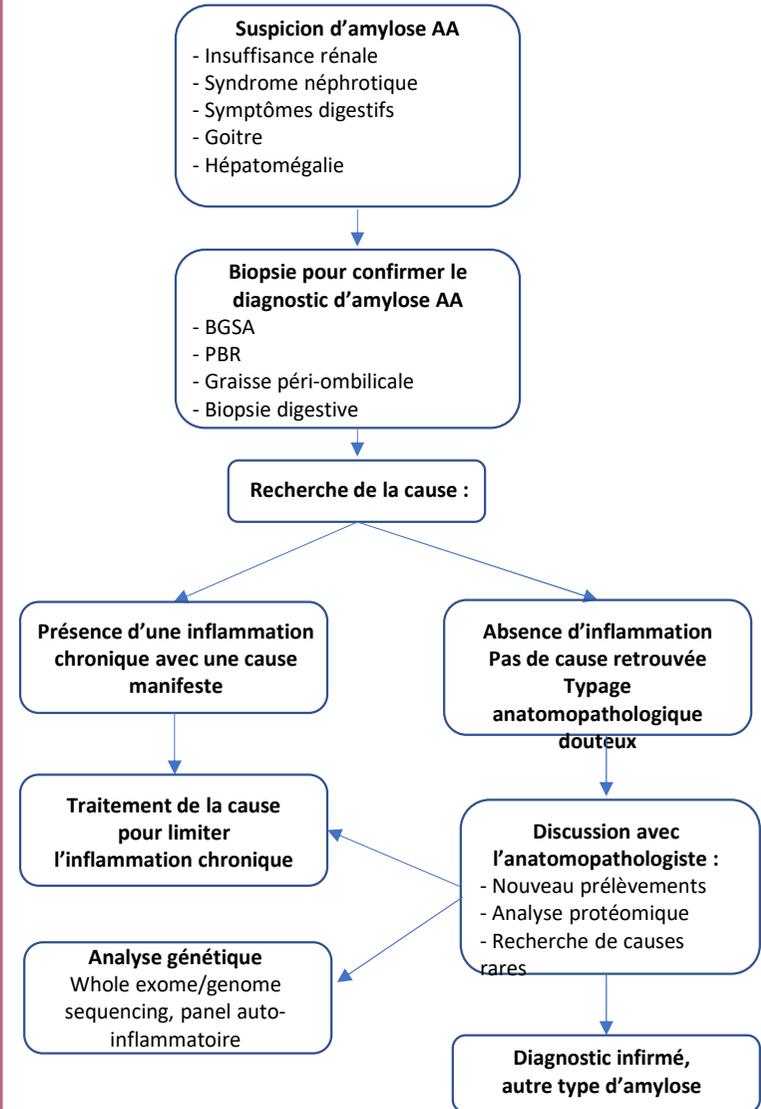
Relecteurs : Pr Gilles Gâteau, Dr Rim Bourguiba, Dr Hélène François

Coordination : Pr Sophie Georgin-Lavialle et Dr Alexandre Terré

Avec le soutien de l'Association Française contre l'Amylose

Disponible gratuitement en ligne
Site filière FAI2R ou ACFA

Figure 3. Algorithme du diagnostic étiologique



Les clefs du diagnostic

Comment améliorer le parcours de soins amyloses AA?

Etapas	Actions à mener
1- Diminuer l'errance	Y penser plus souvent et plus tôt=> informer davantage sur cette maladie
2- Diagnostic d'AAA	Meilleure connaissance et accessibilité aux spécialistes pouvant biopsier un organe atteint
3- Cause de l'inflammation	Présentation aux experts à la RCP nationale

Comment améliorer le parcours de soins amyloses AA?

Etapes	Actions à mener
1- Diminuer l'errance	Y penser plus souvent et plus tôt=> informer davantage sur cette maladie
2- Diagnostic d'AAA	Meilleure connaissance et accessibilité aux spécialistes pouvant biopsier un organe atteint
3- Cause de l'inflammation	Présentation aux experts à la RCP nationale
4- Traitement	Présentation aux experts de la maladie inflammatoire +/- RCP nationale

RCP nationale amylose AA



Début 12/2018

Fréquence: toutes les 6 semaines



Quorum avec néphrologues,
pathologiste, interniste,
généticien et autres spécialistes
(infectiologue, rhumatologie,
dermatologue, ...)

RCP nationale amylose AA



107 dossiers (20 séances)
Moyenne âge 56 ans [18-89]

Depuis 2018

Quorum
> 4 spécialités

RCP nationale amylose AA



Début 12/2018

Fréquence: toutes les 6 semaines

107 dossiers

Quorum
> 4 spécialités

23 avis diagnostic
36 avis thérapeutique
48 avis Dg + thérapeutique

Comment améliorer le parcours de soins amyloses AA?

Etapes	Actions à mener
1- Diminuer l'errance	Y penser plus souvent et plus tôt=> informer davantage sur cette maladie
2- Diagnostic d'AAA	Meilleure connaissance et accessibilité aux spécialistes pouvant biopsier un organe atteint
3- Cause de l'inflammation	Présentation aux experts à la RCP nationale
4- Traitement	Présentation aux experts de la maladie inflammatoire +/- RCP nationale
5- Stabilisation	Collaboration nationale (PNDS, RCP, livret formicaa) Synergie des expertises (FSMR, CRMR) Lien avec le médecin traitant (AMYLOBOOK) Education thérapeutique (ORIGAMY) Lien avec l'association de patients contre l'amylose (ACFA)

Outils d'éducation thérapeutique

Programme élaboré en partenariat étroit avec
l'association de patients et déployé depuis fin 2021
pour les patients AA en présentiel



Outils d'éducation thérapeutique

Personnel formé dans le centre :

4 médecins : Pr Georgin-Lavialle, Dr Savey, Dr Delplanque, Dr Vautier

2 ARC: K Koutekissa et Z Aknouche

2 IDE: Laetitia et Sany

La secrétaire du centre: V Guyau

Séances en présentiel (environ 1/semaine)

Petit effectif: 1-3 patients maximum/séance

Durée 1 à 2h30 au total

3 ateliers proposés



(contact: Keshia.koutekissa@aphp.fr)

=> Ateliers d'e-ETP possibles au plan national

Outils d'éducation thérapeutique

Atelier 1 : Mieux comprendre l'amylose, une maladie chronique.



Outils d'éducation thérapeutique

Atelier 2 : les traitements médicamenteux.

ATELIER 2 LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

SÉANCE DE GROUPE - DURÉE 1H30 À 2H

ANIMATEURS

Médecin ou infirmier.e d'éducation

OBJECTIFS

- 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
- Interpréter ses ordonnances, adapter certains traitements symptomatiques selon la prescription

MATÉRIEL

- 9 cartes stratégie de traitement
- 9 cartes organes
- Poster « Quel traitement pour quel organe ? »
- 3 ordonnances

Pour cet atelier, il est demandé aux participants d'apporter leurs ordonnances, cela leur permettra de retrouver le nom de leurs traitements qu'ils peuvent ne pas connaître par cœur.

MOBILISATION DU GROUPE

On entend par maladie chronique, une maladie qu'il va falloir soigner et surveiller toute la vie. Aussi, il paraît important de s'être familiarisé avec ses traitements et de savoir précisément pourquoi on les prend et ce qu'il faut en attendre. C'est ce que nous vous proposons de faire lors de cet atelier.

ANIMATION

TEMPS 1. MA STRATÉGIE DE TRAITEMENT

L'animateur a disposé sur la table, bien visibles, les 9 cartes stratégie de traitement.

Votre médecin spécialiste vous a sans doute exposé ce qu'il attendait des traitements contre votre amylose et vous, que pouvez-vous en dire ?

CONSIGNE : prenez connaissance des cartes devant vous et dites-nous ce que vous attendez

TRAITER LA CAUSE

RALENTIR L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

ACCÉLÉRER L'ÉLIMINATION DES DÉPÔTS AMYLOÏDES

de vos traitements ? Plusieurs cartes peuvent correspondre à vos objectifs de traitement. L'animateur donne la parole à chaque participant et l'aide à justifier sa réponse. Qu'entendez-vous par traiter la cause ? Protéger mon greffon ? Pourquoi pas « faire disparaître les dépôts amyloïdes » ? Pourquoi pas « guérir la maladie » ? ...

MESSAGE CLÉ : pour les amyloses AA et AL, les traitements visent avant tout à traiter la cause qui peut être une maladie inflammatoire ou une production en excès d'immunoglobuline, ce qui aura pour conséquence de stopper les dépôts amyloïdes.

Pour les amyloses à transthyrétine, le traitement a pour but de ralentir ou stopper la formation des dépôts amyloïdes. Pour toutes les amyloses, le traitement a pour but d'améliorer la qualité de vie.

TEMPS 2. DIFFÉRENCIER LES TRAITEMENTS DE L'AMYLOSE DES TRAITEMENTS SYMPTÔMATIQUES

TRAITEMENTS DE L'AMYLOSE	TRAITEMENTS ASSOCIÉS	TRAITEMENTS DES SYMPTÔMES

Phrase starter : Il n'est pas toujours facile de se repérer parmi ses traitements, surtout s'ils sont nombreux. Pouvez-vous dire quel est (le) traitement(s) que vous avez pour traiter votre

ATELIER 2 LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

ORIGAMY > QUEL TRAITEMENT POUR QUEL ORGANE ?

ŒIL

PEAU

FOIE

CŒUR

INTESTIN GRASSE

SISTÈME MUSCULAIRE

Glandes endocrines et osseuses

SIGNES GÉNÉRAUX

REINS

Outils d'éducation thérapeutique

Atelier 3 : le suivi, s'organiser pour ses examens ses bilans et ses consultations.

ATELIER 3

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

ORIGAMY

ATELIER 3

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

SÉANCE DE GROUPE - DURÉE 1H30 À 2H

ANIMATEURS
Médecin ou infirmier(e) d'éducation

OBJECTIFS

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

MATÉRIEL

- Un plateau de jeu
- Un dé à faces
- 30 jetons
- 3a cartes question : 9 cartes Q1 à 77 cartes Q101 à 10 cartes COMMENT ? et 8 cartes POURQUOI ?
- 51 cartes aides :
 - 15 cartes spécialistes
 - 10 cartes personnes ressources
 - 12 cartes examens
 - 9 cartes signes d'alerte
- 1 fiche prise de notes

MOBILISATION DU GROUPE

Être atteint d'une maladie chronique, c'est « tout un métier ». Cela nécessite d'être organisé, de ne rien oublier. C'est le thème de notre atelier : à quoi faut-il penser ? Que faut-il mettre en place pour un bon suivi de sa maladie ? Nous allons y réfléchir ensemble et pour passer un bon moment, nous allons le faire sous forme de jeu de société. Êtes-vous d'accord ?

ANIMATION

TEMPS : MÉTAPLAN : MON AMYLOSE, COMMENT JE M'EN OCCUPE ?

- L'animateur distribue 5-6 post-it à chaque participant et écrit au papeterboard : Mon amylose, comment je m'en occupe ? Il demande aux participants de réfléchir chacun pour eux question et à noter librement en un seul mot, ou un minimum de mots, une idée par post-it. Il précise d'écrire en grand sur les post-it pour qu'on puisse bien les lire de loin.
- L'animateur recueille les post-it lorsque le groupe a terminé d'écrire et anime le partage d'idée avec le groupe. Il prend les post-it un à un, demande au groupe de commenter l'idée, ex : qu'avez-vous voulu dire ? À quoi pensez-vous ? Pouvez-vous en dire plus ? a-t-il d'autres idées ?
- Au fur et à mesure des propositions, il demande aux participants de les regrouper par thème et déplace les post-it sur le papeterboard.
- Les thématiques attendues : les traitements, les consultations, les examens, la surveillance, l'hygiène de vie, l'aide sociale...

MESSAGE CLÉ Être atteint d'une maladie rare et chronique implique d'avoir une bonne organisation pour ne pas oublier ses traitements, ses rendez-vous, ses examens et pour tenir à jour son dossier médical. Cela implique aussi de poser beaucoup de questions et de savoir à qui s'adresser pour bien comprendre sa maladie, son suivi, la raison des examens et comment surveiller ses symptômes.

ATELIER 3

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

ORIGAMY

ATELIER 3

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

SÉANCE DE GROUPE - DURÉE 1H30 À 2H

ANIMATEURS

OBJECTIFS

MATÉRIEL

MOBILISATION DU GROUPE

ANIMATION

MESSAGE CLÉ

PERSONNE CONSULTÉE

SYMPTÔMES

BILAN SANGUIN/URINAIRE

CRÉANES

HAUSSES

PRISE DE POIDS

DIARRHÉES

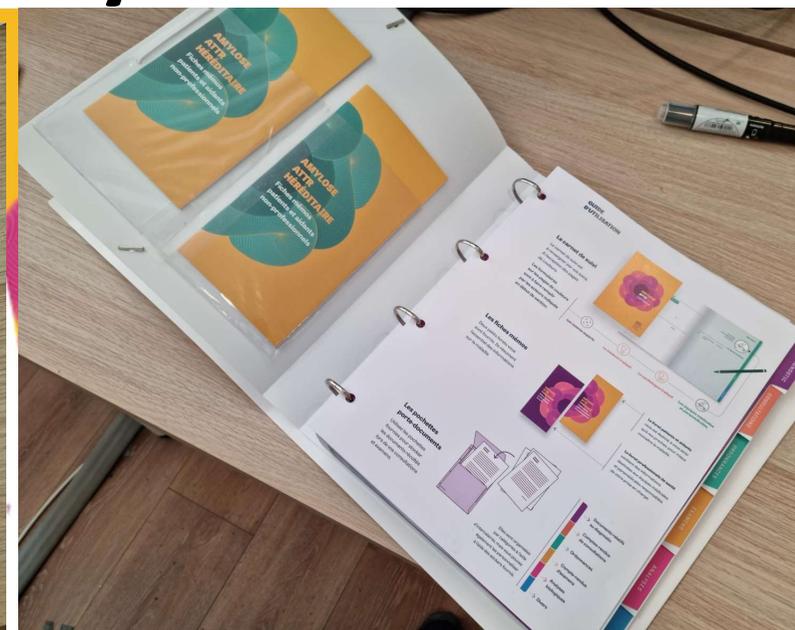
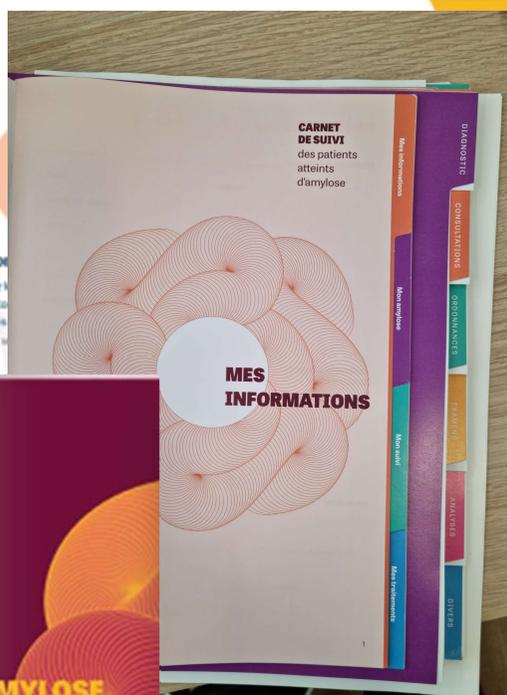
ESSOUFFLEMENT



Livrets et fiches mémo Amylo-Book

Amylo-Book

- Un carnet de suivi entre les centres de compétences/références et la médecine de ville
- Le carnet est adapté pour chaque type d'amylose
- Des parties intégrées le carnet, et d'autres à compléter
- Rédaction de fiches synthétiques à destination de la ville et des patients pour une meilleure connaissance de la prise en charge de l'amylose
- Faire remonter aux spécialistes les informations pertinentes du parcours de soins de ville/libéral
- Format facilité pour permettre le transport des



+

o



En conclusion

Bonne coordination des professionnels (aigu et long terme)

=> échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués.

=> intégration du « point de vue du patient »

Merci de votre attention



Centre de référence maladies auto inflammatoires et des amyloses

Hôpital Tenon

sophie.georgin-lavialle@aphp.fr

lea.savey@aphp.fr

ggrateau@gmail.com

