



Les enjeux organisationnels (Ville-CPTS-MSP-Hôpital) de demain pour poursuivre dans cette voie des diagnostics plus précoces



Dr Gagandeep Singh CHADHA
Centre de référence des Amyloses Cardiaques
Filière Cardiogen
G.H.U. Henri Mondor - Créteil



AP-HP.
Hôpitaux universitaires
Henri-Mondor



cardiogen
filère nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires ou rares
www.filiere-cardiogen.fr



**Réseau Amylose
Mondor** Centre de Référence National
des Amyloses Cardiaques

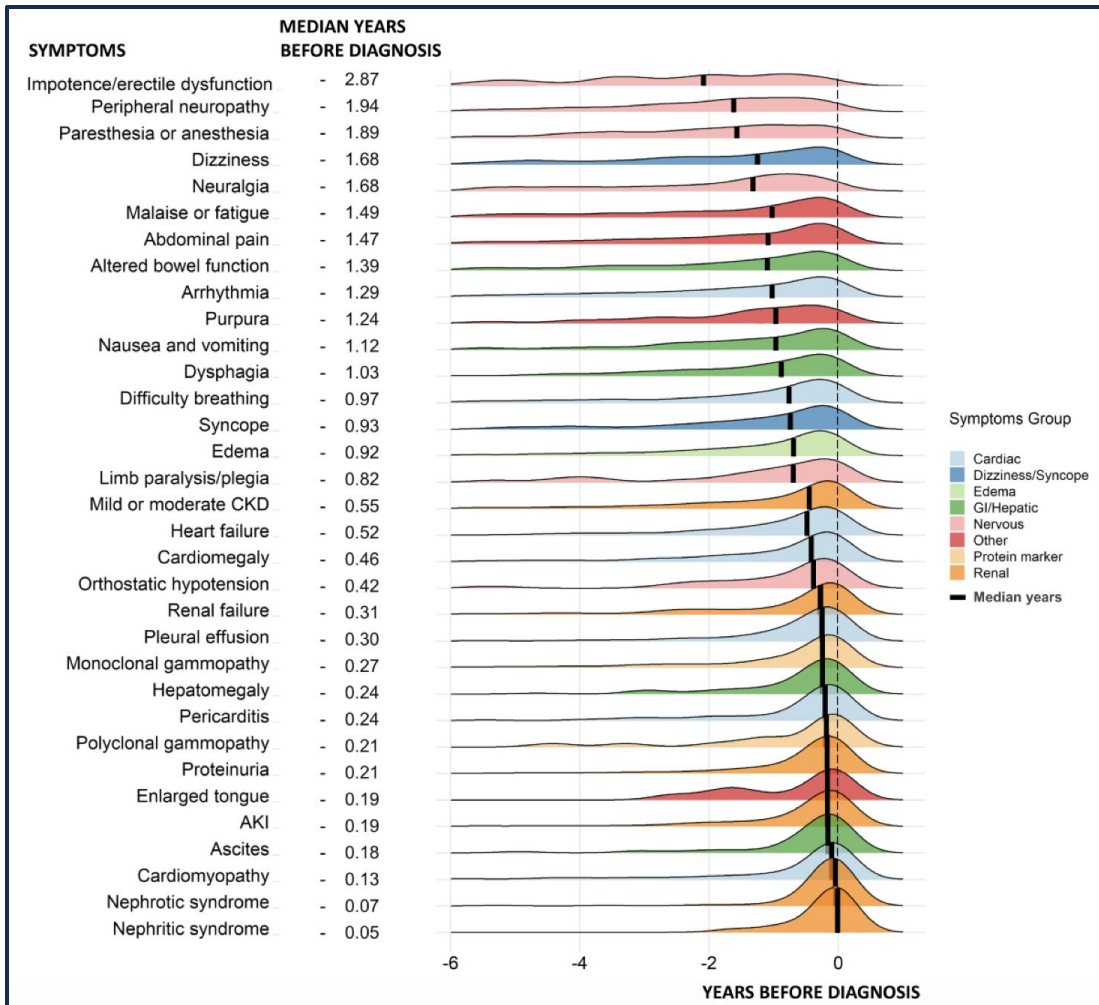


Liens d'intérêts

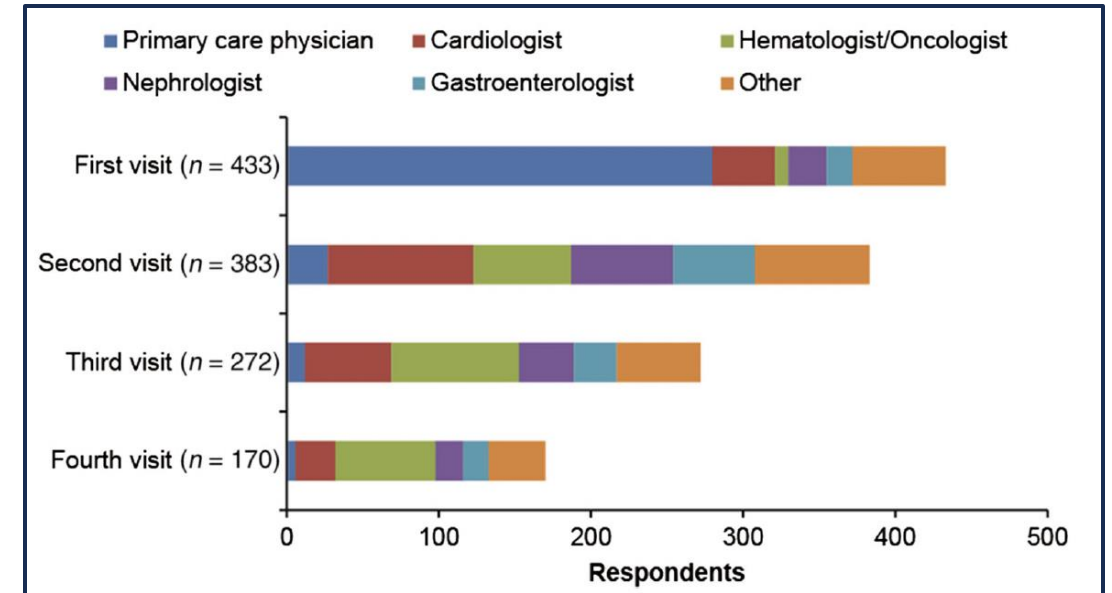
- Au cours des 4 dernières années
Astrazeneca, Novartis, BMS, Boehringer, Pfizer, Alnylam.
- **Je n'ai aucun conflit d'intérêt à déclarer concernant cette présentation.**



Le contexte – un enjeu diagnostique



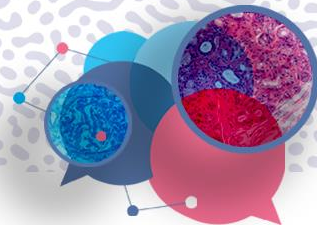
Hester L et al. Eur J Haematol 2021



Lousada I et al. Adv Ther 2015

Amyloses

- Présentations initiales **diverses** et **variées**
- **Pas de signe spécifique** → retard diagnostique
- Maladie **systemique** → plusieurs professionnels de santé impliqués (31.8% des amyloses sont diagnostiqués après avoir vu ≥ 5 professionnels)



Le contexte – un enjeu diagnostique

Les problèmes ?

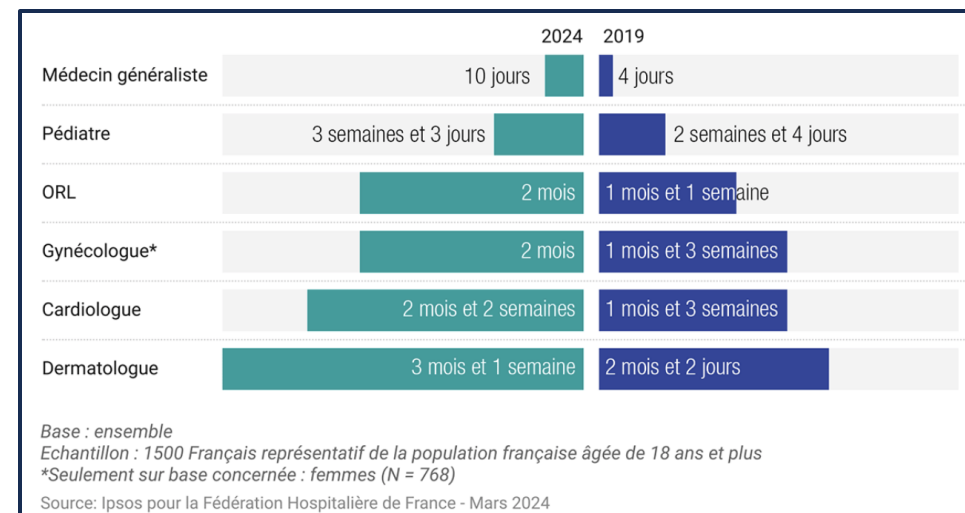
1/ Offre de soins en France abondante.... **mais** disparate et inadaptée à l'état de santé de la population

2/ Cloisonnement entre les généralistes et les spécialistes libéraux entre la ville et l'hôpital

3/ Délai des rendez-vous auprès des professionnels de santé multiplié par 2 en 5 ans (2019 à 2024)

4/ Pas d'outil de communication commun (adoption du DMP restant limitée)

Délai moyen accès aux soins en France
(Données FHF 2024)

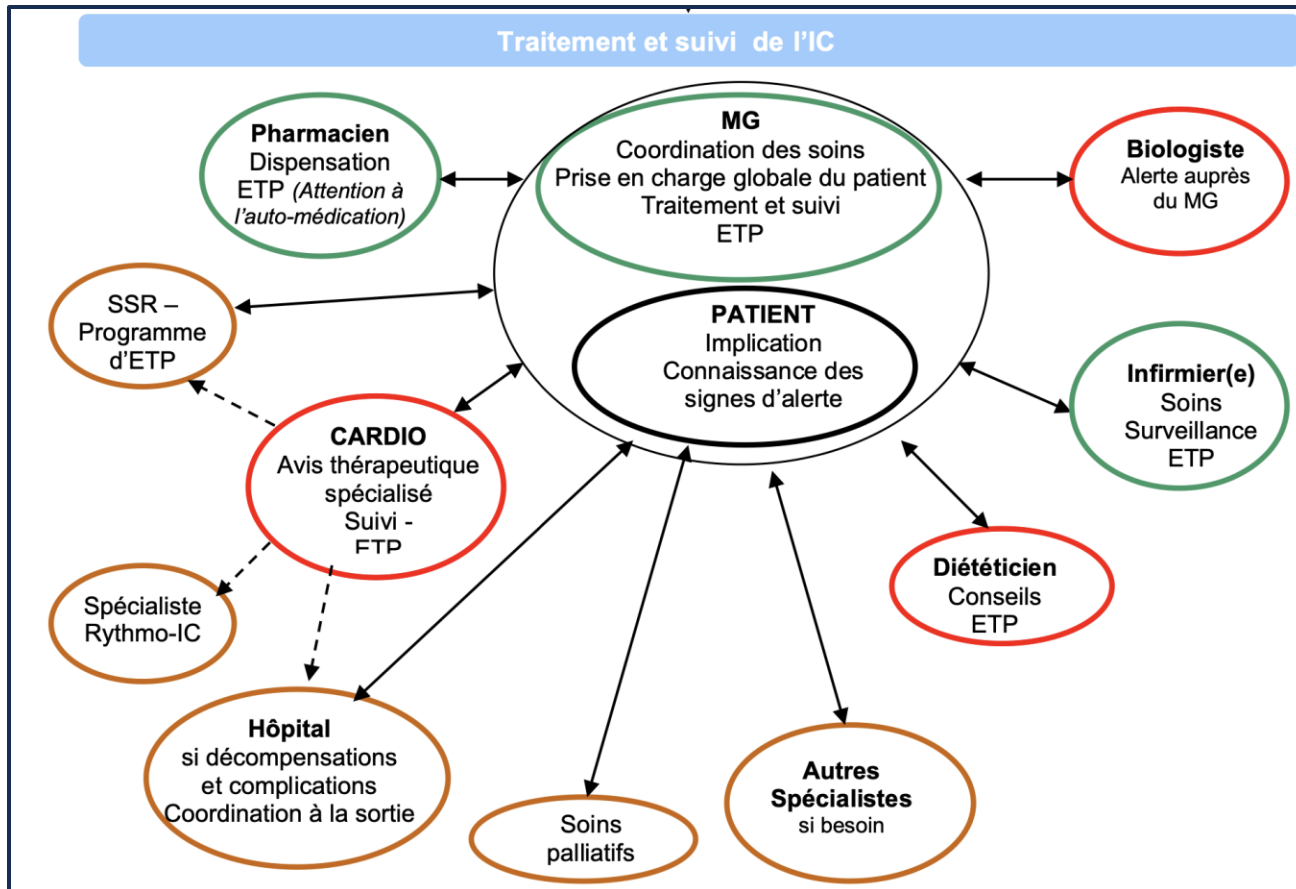


→ Manque de coordination dans les parcours de soins
→ Impact majeur pour les pathologies transversales (ici l'amylose)



Un parcours orienté autour du généraliste ?

Exemple de l'insuffisance cardiaque

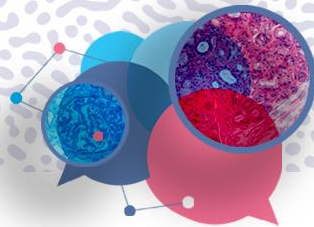


Avantage :

- ➔ 1 interlocuteur commun : facilite coordination du parcours de soins pour les maladies chroniques
- ➔ Interlocuteur qui connaît le mieux le patient dans sa globalité (histoire médicale et personnelle)
- ➔ Limitation des redondances (prescriptions, examens)

Limites :

- ➔ Pénurie de médecins dans certains territoires
- ➔ Durée moyenne de la consultation plus longue
- ➔ Ne corrige pas le problème du cloisonnement
- ➔ Manque de formations dans certaines pathologies chroniques (par ex. amylose)



MSP ? CPTS ? Késako ?

MSP	CPTS
MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle	CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
En France depuis 2007	En France depuis 2016
Pas de territoire défini (« monosite » ou « multisite »)	Au sein d'un territoire défini
Professionnels de santé de 1 ^{er} et 2 nd recours de ville (au moins 2 généralistes)	Tout professionnel de santé / Les établissements de santé et les hôpitaux de proximité / Les structures médico-sociales et sociales (EHPAD, SSIAD)
<u>Objectif</u> : Coordination des soins grâce au partage des compétences	<u>Objectif</u> : décroisement et réorganisation des soins autour du patient / coordination pour répondre à une ou plusieurs problématiques en matière de santé
Patientèle commune des professionnels de santé	Population ciblée

Le retour des professionnels

« on peut exercer en libéral tout en travaillant en équipe comme à l'hôpital »

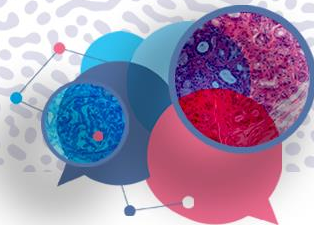
« pour une même maladie, le parcours de soin du patient est plus fluide »

Le retour des patients

« on évite de courir à droite à gauche quand on a un suivi multiple »

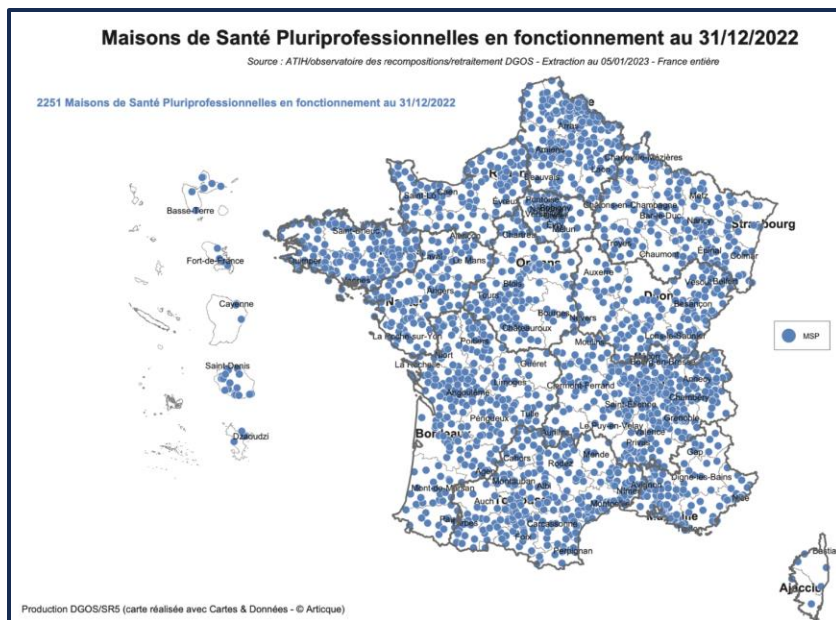
« si mon médecin traitant est absent, on a rapidement un autre rendez-vous »

« ça facilite la vie »



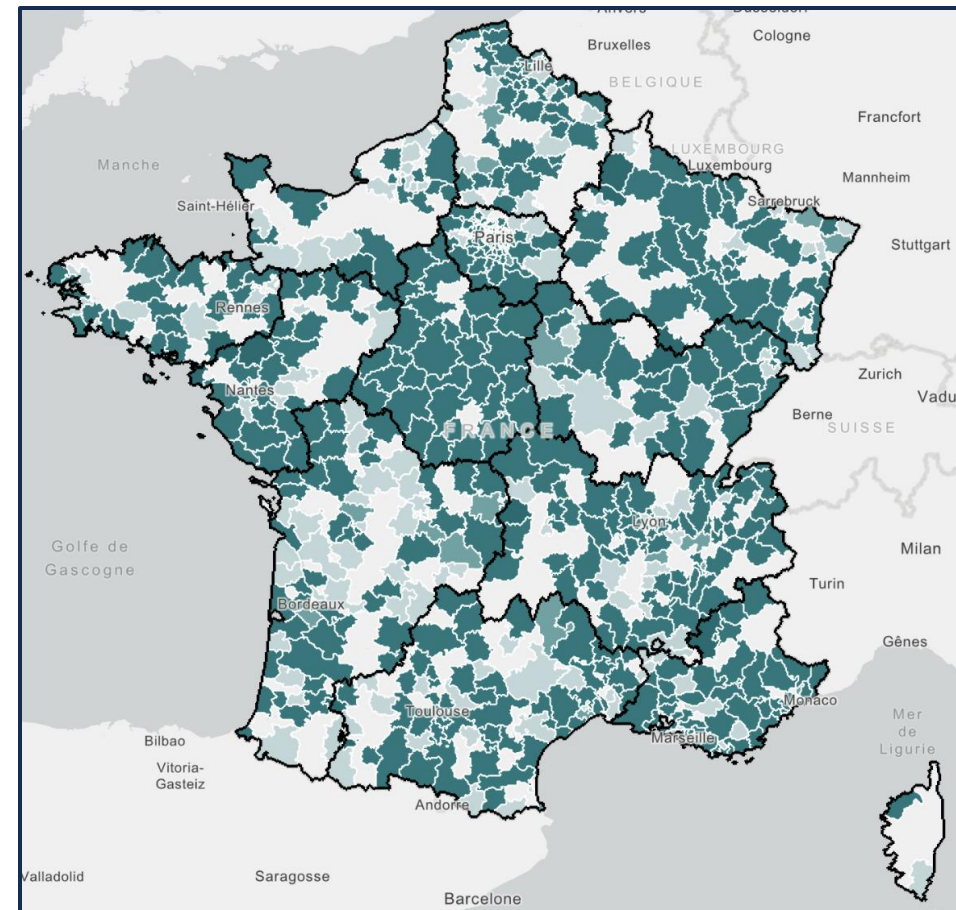
MSP, CPTS, où en est-on ?

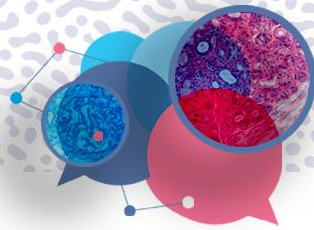
Carte des MSP en 12/2022



- En 03/2023 : **2251 MSP** en fonctionnement, soit 9637 infirmières et 8255 MG (environ **20% des MG en France**)
- En 01/2024 : **546 CPTS** en fonctionnement (soit une couverture de **66.7% du territoire**, jusque 82.5% en prenant en compte les CPTS en création).

Carte des CPTS en 01/2024





Intérêt de ces structures

Meilleure
communication des
professionnels de
santé

Mise en place de
protocoles locaux

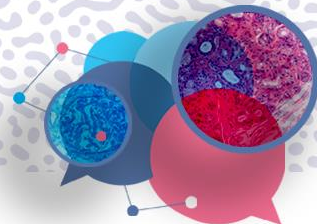
Projets de santé
communs
(dépistage amylose
par exemple ?)

Approche
populationnelle

Mise à disposition de
la pluridisciplinarité
au service du patient

mais également

Facilitation à la formation
des acteurs de santé au
sein d'un territoire

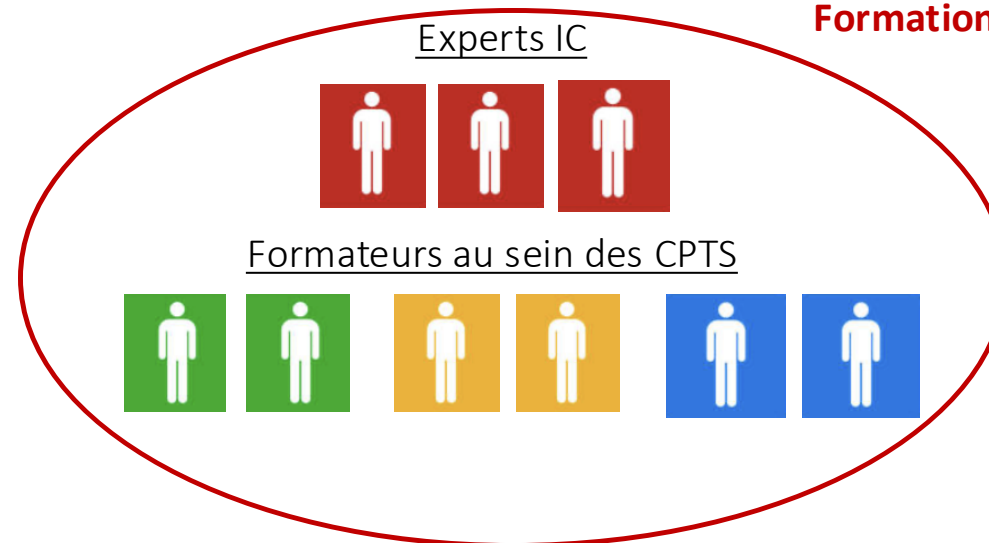


Formation des acteurs de santé au sein d'un territoire : on connaît !

Exemple de la formation des acteurs sur l'IC dans le 94

- 8 CPTS dans le 94 entre 2023 et 2024 (=62% de la population du 94)
- 6 cardiologues / 7 généralistes / 7 pharmaciens / 10 IDE (dont 2 IPA et 1 ISPIC)
- Sous la formes de 12 vignettes - cas cliniques ; 2 soirées

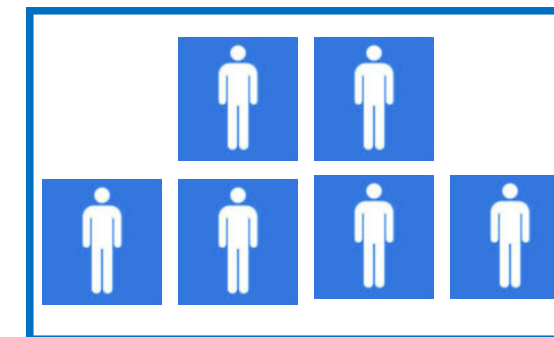
Formation des formateurs



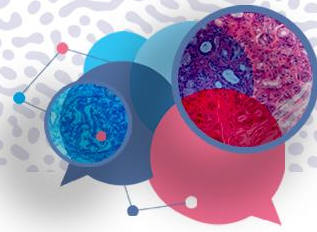
Formation dans CPTS 1



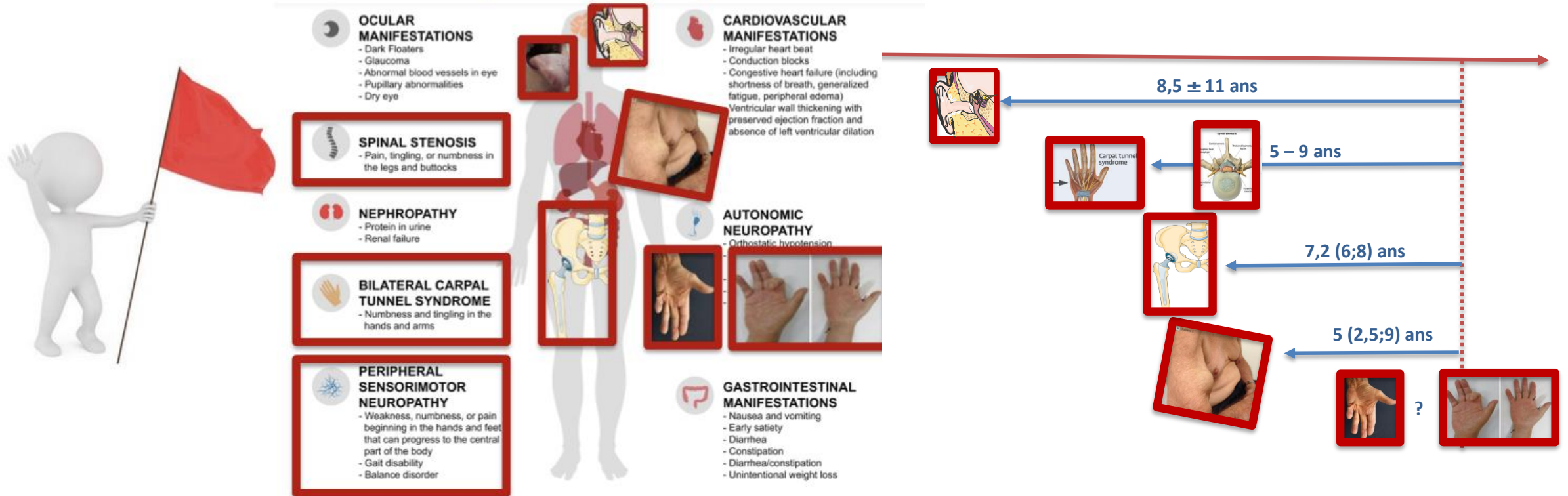
Formation dans CPTS 2



Formation dans CPTS 3

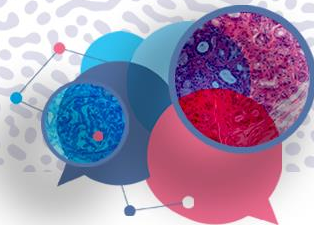


Pour un dépistage précoce de l'amylose en ville ?



A partir de la présentation de la «Masterclass Amylose» 2020
Avec l'autorisation du Dr S. Oghina

Gertz M et al, BMC Fam Pract 2020



Pour un dépistage précoce de l'amylose en ville ?

R' EPOF : Simplifiez le diagnostic de l'amylose !



Pieds et chevilles gonflés

INSUFFISANCE CARDIAQUE

4 SIGNES A SURVEILLER

4 PRINCIPES À RESPECTER

ENSEMBLE,
SAUVONS DES VIES !!

EPOF

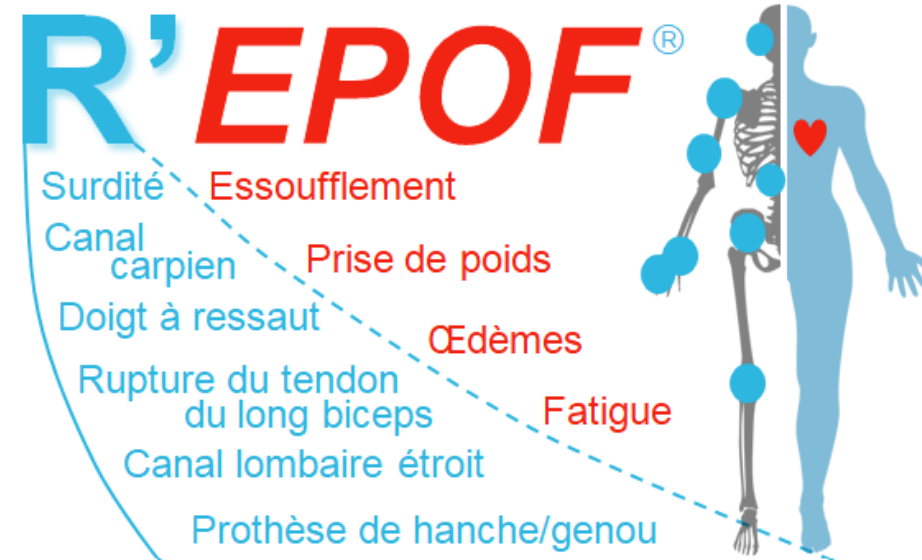
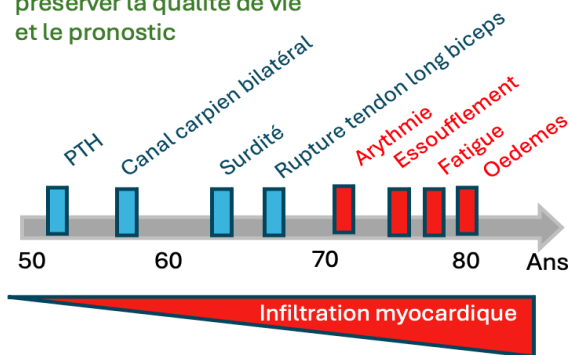
ESOUFFLEMENT
PRISE DE POIDS
OEDÈMES
FATIGUE

EPON

EXERCICES PHYSIQUES
PRENDRE SON POIDS
OBSERVANCE DES TRAITEMENTS
NE PAS TROP SALER

- **R** : Atteintes **R**humatologiques précoces
- **E**ssoufflement inexpliqué
- **P**rise de **P**oids rapide et inexpliquée
- **Œ**dème des membres inférieurs
- **F**atigue inhabituelle et persistante.

R' EPOF en vue d'un diagnostic précoce pour préserver la qualité de vie et le pronostic





Pour un dépistage précoce de l'amylose en ville ?

Des outils numériques

Réseau Amylose
www.reseau-amylose.org
Pour les professionnels, les patients et leurs familles

Votre allié numérique pour optimiser le parcours de vos patients atteints d'amylose

Un site internet exhaustif

- Coordonnées des centres experts
- L'actualité de l'amylose en continu
- Prise en charge (diagnostic, examens, traitements, suivi, ...)
- Ordonnances types pour le diagnostic téléchargeable pendant les consultations
- Des triptyques multidisciplinaires pour optimiser les avis
- Conseil génétique (coordonnées)
- Un espace dédié pour les patients et les familles
- La réponse à toutes vos questions

L'actualité scientifique

- 2 publications commentées
- Tous les 15 jours
- Inscrivez-vous
- Visionnez les replays

Bibli'OSE
www.bibliose.org

Un registre national : HEAR

- Collecter les données
- Mieux connaître l'amylose

Des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

- Prendre les meilleures décisions

Des journées et congrès

- MAC : pour les experts
- JACC : pour les cardiologues libéraux
- CFMA : pour développer la multidisciplinarité
- CAP'TEN : pour la recherche

Une chaîne vidéo

- Sur la prise en charge
- Les replays de chaque événement
- Des témoignages patients

Les réseaux sociaux

réseau amylose cardiaque
reseau_amylose
Reseau_Amylose
amylosemondor

Avec le soutien institutionnel : **Prototype**

Des flyers et diptyques

Réseau Amylose
www.reseau-amylose.org

Les atteintes rhumatologiques (synoviales) de l'amylose surviennent plusieurs années avant l'insuffisance cardiaque (EPOF)

R'EPOF

Surdité - Essoufflement
Canal carpien - Prise de poids
Doigt à ressaut - Œdèmes
Rupture du tendon du long biceps - Fatigue
Canal lombaire étroit
Prothèse de hanche/genou

Et si c'était une Amylose Cardiaque à transthyrétine ?

Avec le soutien institutionnel : **Prototype**

R'EPOF

Surdité - Essoufflement
Canal carpien - Prise de poids
Doigt à ressaut - Œdèmes
Rupture du tendon du long biceps - Fatigue
Canal lombaire étroit
Prothèse de hanche/genou

Reconnaitre l'Amylose Cardiaque à transthyrétine !

Agissez vite pour sauver des vies !

Réseau Amylose

Document rédigé par Mme Clotilde BAFON, Dr Amaury BROUSSIER, Dr Gégé Deep Singh CHAHNA, Pr Thibaud DAMY, Dr Frédéric HUBSON, Pr Olivier LARZÉ, Dr Siva OGHINA, Dr Bruno VERMESSE

R'EPOF : Simplifiez le diagnostic de l'amylose !

- Atteintes rhumatologiques précoces (ex : canal carpien bilatéral, Dupuytren, canal lombaire étroit, rupture tendon bicipital...)
- Essoufflement inexpliqué
- Prise de poids rapide et inexpliquée
- Œdème des membres inférieurs
- Fatigue inhabituelle et persistante

Œ l'amylose cardiaque à transthyrétine

L'amylose cardiaque à transthyrétine (ATTR) est une maladie évolutive. Un diagnostic tardif peut limiter les options thérapeutiques et altérer le pronostic.

Dans l'ATTR, la transthyrétine circulante se transforme en fibrilles amyloïdes qui infiltrer principalement les tissus dont les synoviales et le myocarde. Cette infiltration myocardique conduit à une modification structurelle majeure du cœur qui s'épaissit et devient rigide. Le pronostic du patient est relié à l'atteinte cardiaque. L'amylose à transthyrétine touche majoritairement des patients au-delà de 70 ans. Le MG a un rôle clé dans le diagnostic précoce.

Œ Le rôle du médecin généraliste dans le dépistage

Le MG est le premier à observer les signes précoces rhumatologiques des amyloses cardiaques à transthyrétine liées aux infiltrations de la synoviale et qui surviennent plusieurs années avant l'insuffisance cardiaque.

✓ Canal Carpien notamment bilatéral
✓ Doigt à Ressaut
✓ Rupture du tendon du long biceps
✓ Canal lombaire étroit
✓ Prothèse de hanche ou de genou
✓ Surdit 
✓ Trouble conducteur/arythmie

R'EPOF en vue d'un diagnostic pr coce pour pr server la qualit  de vie et le pronostic

Canal carpien bilat ral
Biceps
Rupture du tendon long biceps
Proth se hanche/genou
Œd me

Œ Quand penser   une amylose ATTR ?

Le cas le plus fr quent :

- Devant plusieurs signes rhumatologiques compatibles chez un patient  g 
- Associ    l'insuffisance cardiaque : EPOF : Essoufflement, Prise de poids, Œd me, Fatigue
- Associ    un NTproBNP  lev  et/ou Troponine
- Associ    un traitement diur tique (antic d ent de congestion).

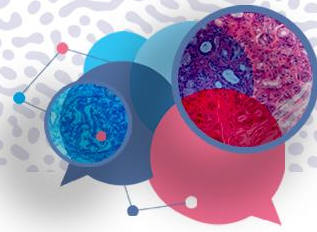
Le cas fortuit :

- Devant une fixation cardiaque   la scintigraphie au traceur osseux

Œ Que faire en tant que MG ?

Il faut adresser le patient   votre cardiologue correspondant   il  tablira un ECG et une  chocardiographie et confirmera le diagnostic par la r alisation d'une scintigraphie au traceur osseux pour rechercher la fixation cardiaque du traceur et  liminer une amylose AL en recherchant une gammopathie   chaine l g re libre kappa ou lambda en prescrivant 4 examens :  lectrophor se des prot ines s riques + Immunofixation s rique + Dosage des chaines l g res libres s riques et Immunofixation urinaire, c'est- -dire recherche de prot inurie de Bence Jones sur  chantillon. Puis il adressera le patient au centre de r f rence pour r aliser les tests g n tiques et/ou une biopsie intracardiaque en fonction des r sultats de la scintigraphie et des tests de la gammopathie.

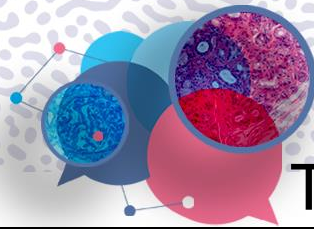
Si vous n'avez pas de cardiologue correspondant :
Vous pouvez trouver la liste de tous les centres experts de l'amylose en France et en DOM/TOM sur www.reseau-amylose.org. Les centres experts ont d velopp  des prises en charge multidisciplinaires.



CONCLUSION

Les Enjeux organisationnels (Ville-CPTS-MSP-Hôpital) de demain pour poursuivre dans cette voie des diagnostics plus précoces

- ❖ Retard diagnostique → conditionne le pronostic fonctionnel et vital du patient
- ❖ Développement d'une nouvelle organisation des soins au sein de la ville sur les 10 dernières années (MSP, CPTS)
- ❖ Enjeu majeur dans les pathologies chroniques (dont l'amylose systémique) dans le diagnostic précoce et la facilitation pour la coordination du parcours de soins
- ❖ Développement d'outils (numérique, flyers, diptyque) pour la formation à un dépistage plus précoce



Thank to all the collaborators of RÉSEAU AMYLOSE!

Cardiac Amyloidosis Referral Center (Rare Disease Network)

Cardiologists Team

Cardiologist: T Damy, S Oghina, A Zaroui, S Guendouz, A Galat, S Mallet, GDS Chadha, M Hentati, E Charbonneau, S Odouard, A Copie, E Teiger
Rythmologist: N Lellouche, T Moulin, K Ramoul, N Elbaz, S Rouffiac, V Ouazana

Coordination - Quality of Life

Healthcare pathway: C Henrion, Anaïs
Referral center secretariat: I Vallat
IDE amyloidosis coordination: S Maupou
Psychology: J Pompougnac

Clinical Research Team/HEAR

Study engineer: M Kharoubi,
Research assistant: Ani, Dilan, Saafa, Sarah, Benoît, Lola



Medicine Multidisciplinary Network

Neurology: V Planté-Bordeneuve, T Gendre
Neuromuscular disease: S Souvannanorath
Nephrology: V Audard, H Sakhi
Haematology: F Lemmonier, K Belhadj, J Dupuis, F Le Bras, R Gounot, M Van Den Akker
Internal medicine: M Michel
Hepatology: V Leroy, A Sessa
Geriatrics: A Broussier, N Liu, N Marie Nelly
Genetic: B Funalot, B Hébrard, C Nativelle
Rhumato : S Guignard
Orthopédie : O Pidet

Amyloidosis Diagnosis and Monitoring Platforms

Electrophysiology: JP Lefaucheur
Pathology: E Poullot, C Charpy, A Moktefi
Sequencing: P Fanen, M Konyukh
Immuno-biology: V Frenkel, H Abroud, A Beldi Ferichou
Radiology: V Tacher, I Sifaoui
Nuclear medicine: E Itti, L Lerman

INSERM U955 Clinical Epidemiology in Aging

Florence Canoui-Poitrine
Etienne Audureau
Charlotte Lafont

HF Telemonitoring

Coordination: E Sarre, A Duchenne
Nurses: A Gauchard, M Frelat, S Dias, C Lecerf
Cardiologist : L Hittinger

UMR CNRS 8256, INSERMU1164

Onnik Agbulut
Ekaterinii Kordeli
France Lam