



# Comment intégrer l'éducation thérapeutique dans le parcours de soin ?

Hélène Thiollet

Association Française contre l'Amylose

Journée organisée par :



R'EPOF



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





## Des parcours de soin :

- Complexes, pluridisciplinaires, avec de nombreux acteurs
- Avec le patient (ou l'aidant) qui coordonne lui-même son parcours

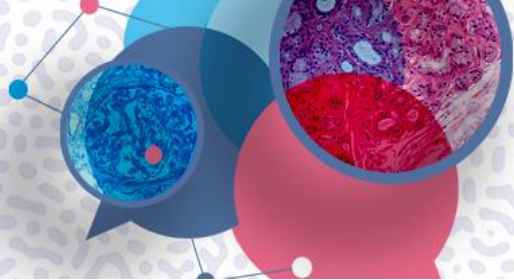
**L'éducation thérapeutique du patient répond à ces problématiques en aidant le patient à être acteur de son parcours de soins.**

Plusieurs programmes existent :

- EDAMYL (Bicêtre)
- AMYLO-PEP (Mondor)
- ORIGAMY

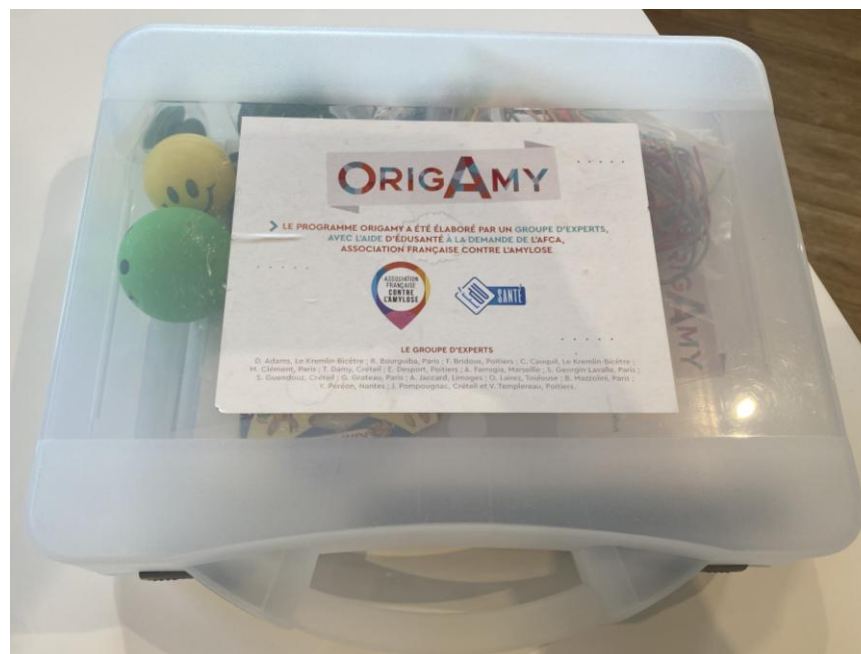


R'EPOF



# ORIGAMY

- Programme cadre
- Conçu par un groupe d'experts
- Pour toutes les formes d'amylose
- Déclinable et adaptable
- Une mallette et des e-learnings

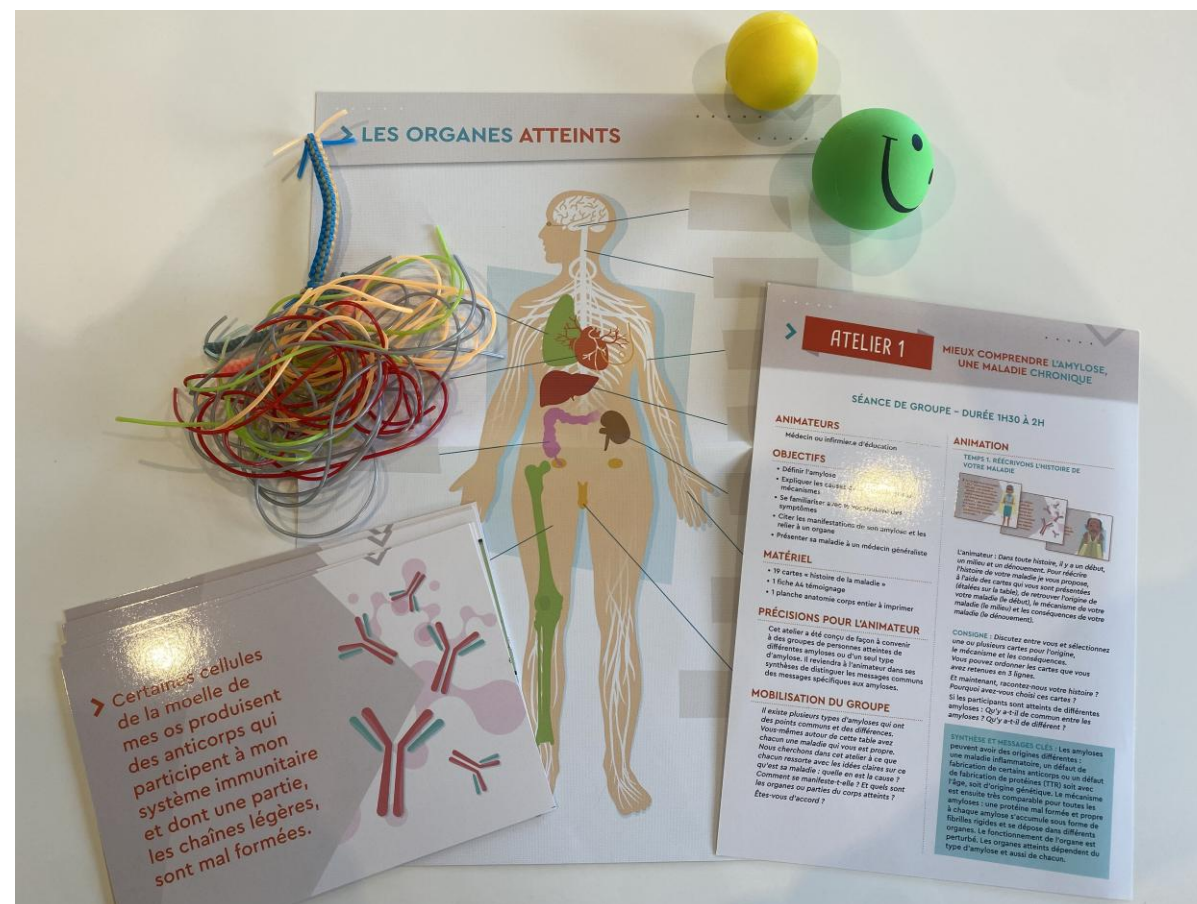


R'EPOF



## Trois ateliers

- **Atelier 1 :**
  - > Mieux comprendre les causes et les mécanismes de la maladie
  - > Décrire les symptômes et les relier à un organe



R'EPOF





## Trois ateliers

- **Atelier 2 :**
  - > Interpréter les ordonnances
  - et gérer les traitements en autonomie
  - > Quel traitement pour quel organe ?







## Trois ateliers

### • Atelier 3 :

S'organiser dans le suivi  
des examens et des consultations



R'EPOF



## Comment mettre en place ORIGAMY ?

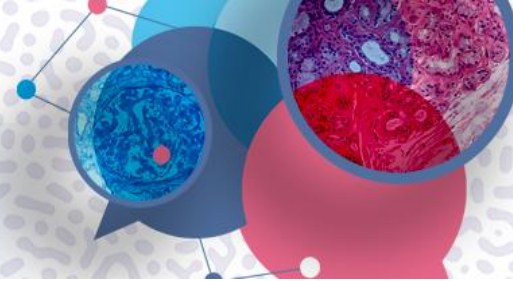
- Aujourd'hui 14 mallettes sont disponibles dans 14 centres
- 20 nouvelles mallettes début 2026
- Plusieurs patients partenaires membres de l'association

[contact@amylose.asso.fr](mailto:contact@amylose.asso.fr)



R'EPOF





## Remerciements

### Platinum sponsors



### Silver sponsor



Journée organisée par :



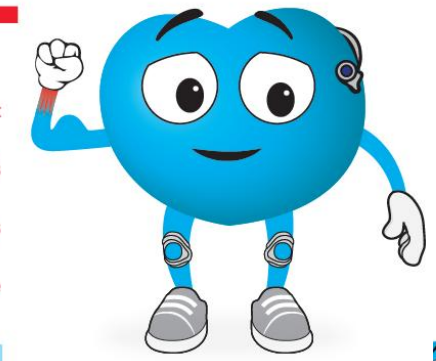
[www.masterclass-amylose.com](http://www.masterclass-amylose.com)



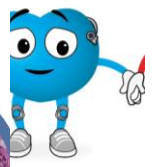
Les atteintes rhumatologiques (synoviales) de l'amylose surviennent plusieurs années avant l'insuffisance cardiaque (EPOF)

## R EPOF

- Surdit 
- Canal carpien
- Doigt   ressaut
- Rupture du tendon du long biceps
- Canal lombaire  troit
- Proth se de hanche/genou
- Essoufflement
- Prise de poids
-  d mes
- Fatigue



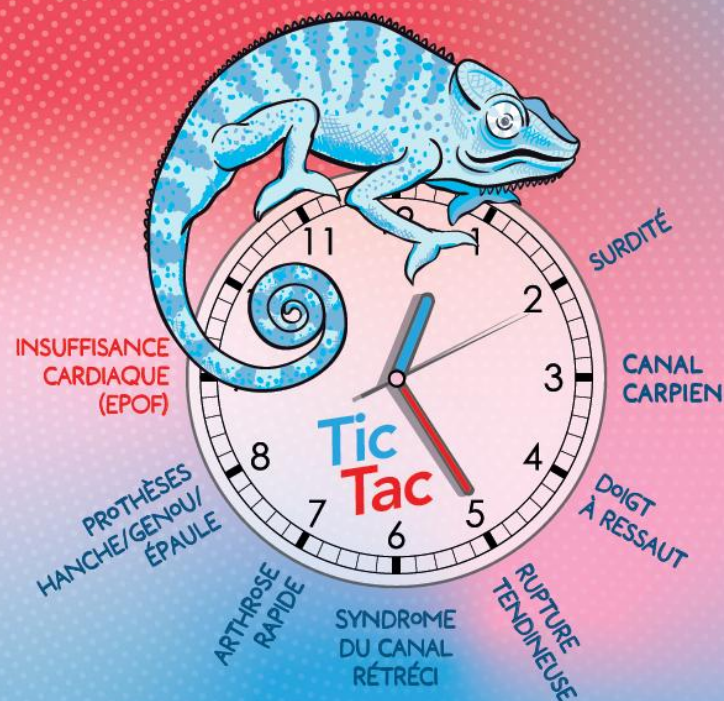
Et si c tait une  
**Amylose Cardiaque   transthyr tine ?**





8<sup>e</sup>MASTERCLASS  
AMYLOSES  
CARDIAQUES

ÉVÉNEMENT HYBRIDE

Jeudi 18 décembre 2025  
Fondation Biermans-Lapôte ■ PARIS[www.masterclass-amylose.com](http://www.masterclass-amylose.com)ET SI VOUS AVIEZ  
LA MALADIE CAMÉLÉON ?GAGNEZ DU TEMPS CONTRE L'AMYLOSE CARDIAQUE,  
FAITES-VOUS DÉPISTER !Rejoignez la Campagne d'Information et de  
Dépistage 2026  
de la Maladie Caméléon**TIC-TAC,***Il est temps de changer de **TAC-TIC**,**Passons du **TACØTAC** !!!*

R'EPOF

[www.reseau-amylose.org](http://www.reseau-amylose.org)