

ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

Soins de support et rôle des soins palliatifs dans l'anticipation

Dr Sophie FRANCIONI
Hospices Civils de Lyon

Journée organisée par :

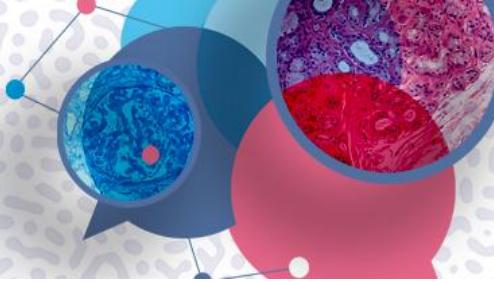


R'EPOF



www.masterclass-amylose.com





ÉVÉNEMENT HYBRIDE

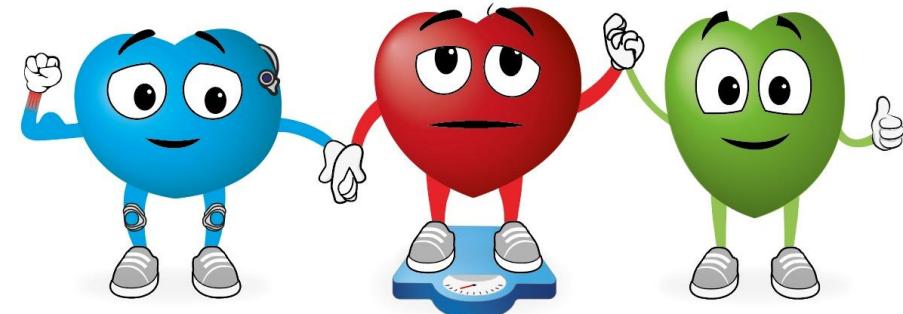


Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

Liens d'intérêts

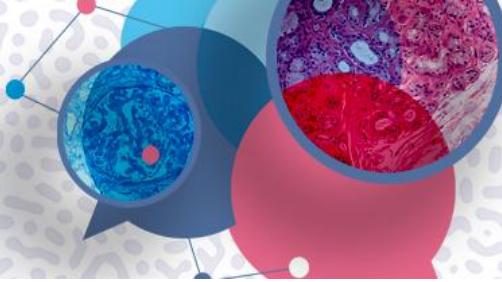
- Aucun



R[®]EPOF

EPOF

EPON

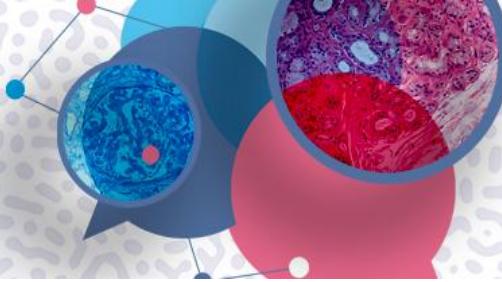


Les soins de support et soins palliatifs : de quoi parle-t-on ?

- Contexte de maladie grave, évolutive ou terminale.
- **Pas uniquement les derniers jours de vie !**
- soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne
- Objectif :
 - Améliorer la qualité de vie (soulager les **douleurs physiques** et les autres **symptômes** et prendre en compte la **souffrance psychologique, sociale et spirituelle**)
 - **Anticiper l'aggravation de la maladie**



R'EPOF



ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

Prise en charge globale



Composante
physique

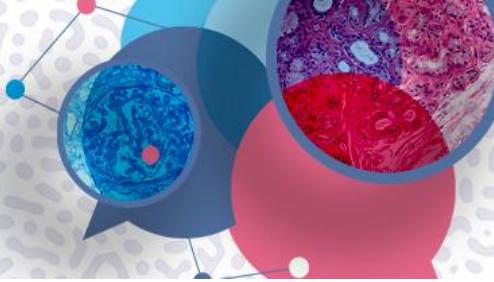
Composante
psychologique

Composante
sociale

Composante
spirituelle



R'EPOF



ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com



Idées reçues des professionnels

► Les soins palliatifs c'est quand on ne peut plus rien faire et qu'on arrête tout

FAUX

► Parler des soins palliatifs va angoisser mon patient

FAUX

► Parler trop tôt des soins palliatifs n'est pas utile



► Les soins palliatifs concernent uniquement la fin de vie

FAUX

► Mon rôle est de protéger mon patient et lui épargner ce sujet



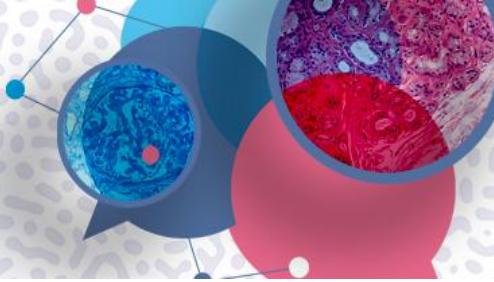
FAUX



HCL
HOSPITAL CLINIC OF LYON

R'EPO

cardiogen
filière nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires ou rares



ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

SP et insuffisance cardiaque : des bénéfices prouvés

Palliative Care in Heart Failure

The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial

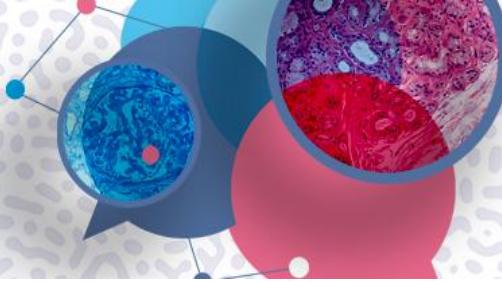
Joseph G. Rogers, MD,^{a,b} Chetan B. Patel, MD,^{a,b} Robert J. Mentz, MD,^{a,b} Bradi B. Granger, PhD, MSN, RN,^c
Karen E. Steinhauser, PhD,^{a,d} Mona Fiuzat, PharmD,^a Patricia A. Adams, BSN, CCRC,^a Adam Speck, BS,^a
Kimberly S. Johnson, MD,^{a,b} Arun Krishnamoorthy, MD,^e Hongqiu Yang, PhD,^b Kevin J. Anstrom, PhD,^{b,f}
Gwen C. Dodson, MSN,^a Donald H. Taylor, Jr, PhD, MPA,^{a,g,h} Jerry L. Kirchner, BS, CCRP,^b Daniel B. Mark, MD,^{a,b}
Christopher M. O'Connor, MD,^{a,i} James A. Tulsky, MD^{j,k}



HCL
HOSPITAL CLINIC OF LYON

RÉPO

cardiogen
filière nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires ou rares



ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

SP et insuffisance cardiaque : des bénéfices prouvés

- 150 patients IC avancée entre Aout 2012 et Juin 2015
- Randomisation Usual Care / Usual Care + Palliative care
- Bénéfices sur :



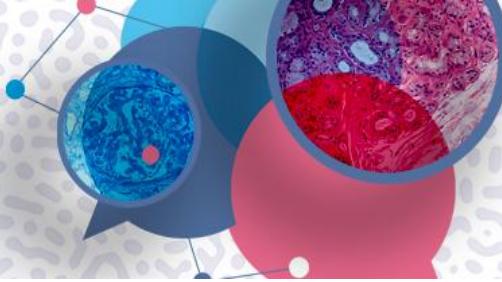
Qualité de vie



Anxiété Dépression



Bien être spirituel



ÉVÉNEMENT HYBRIDE

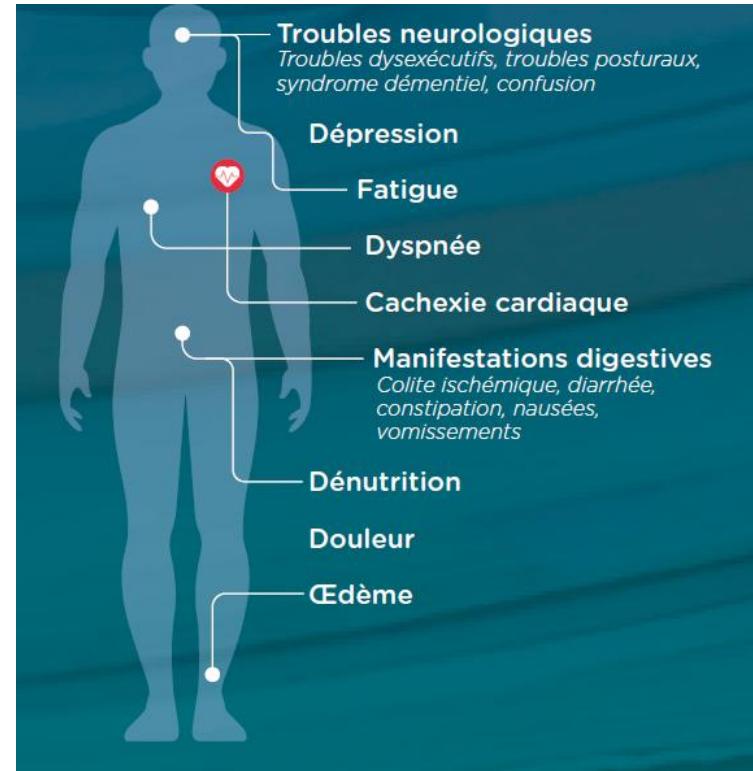


Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

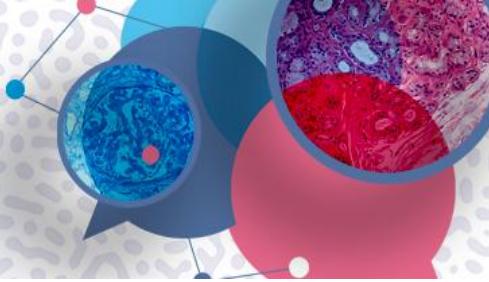
www.masterclass-amylose.com

Les symptômes dans l'amylose

- Dyspnée,
- Oedèmes,
- Douleur
- Perte d'autonomie
- Anxiété
- Dépression



R'EPOF



L'anticipation : un soin à part entière

• Pourquoi anticiper ?

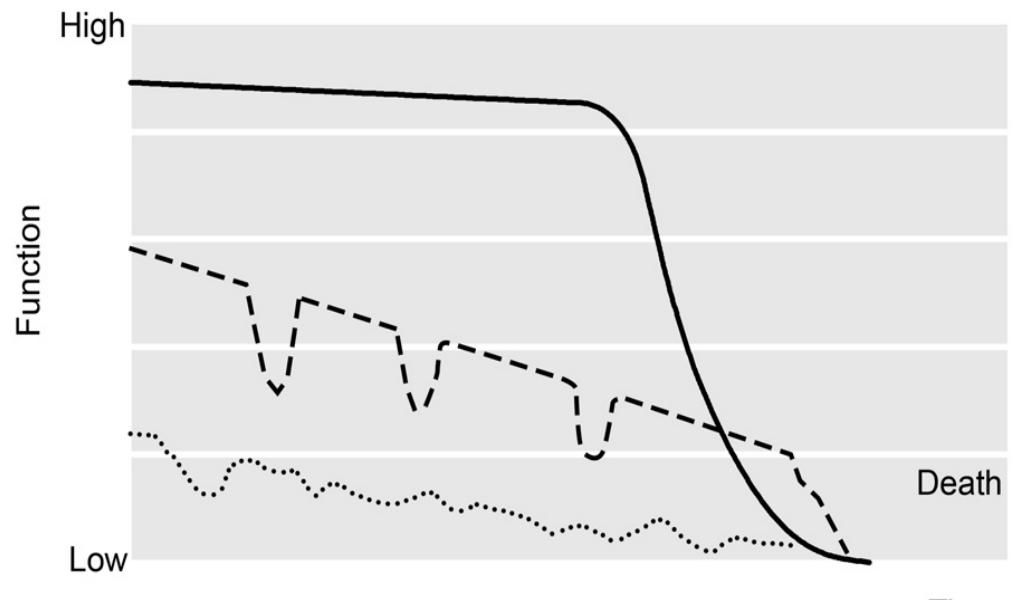
- Évolution imprévisible
- Décompensations soudaine
- Décisions complexes en urgence
- Stress majeur pour patients / proches / soignant

• Anticiper :

- Aborder tôt les scenarios possible
- Clarifier les priorités
- PC / DA
- Co construction du projet de soins

The three main trajectories of decline at the end of life

- Cancer
- - - Organ failure
- Physical and cognitive frailty





ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

Rôle des soins palliatifs dans l'anticipation

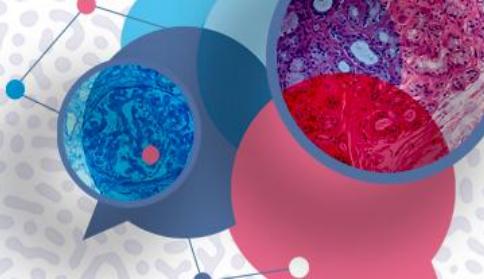
- Les soins palliatifs apportent :
 - Expertise du **soulagement** des symptômes complexes
 - Compétences en **communication**, annonce, décisions partagées
 - Accompagnement du **patient et des proches**
 - Aide au **projet de soins anticipé**
 - Travail coordonné avec les équipes référentes

Intervention possible tôt, en parallèle des traitements.



R'EPOF

 cardiogen
filière nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires ou rares

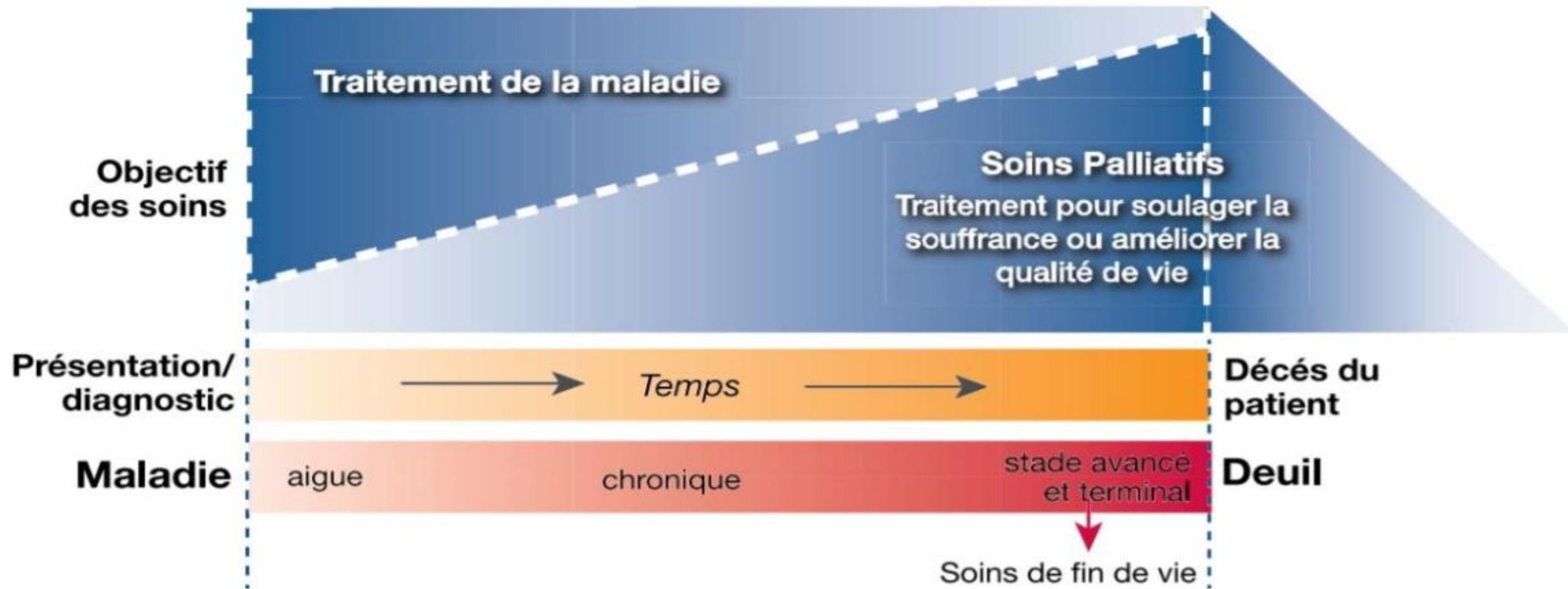


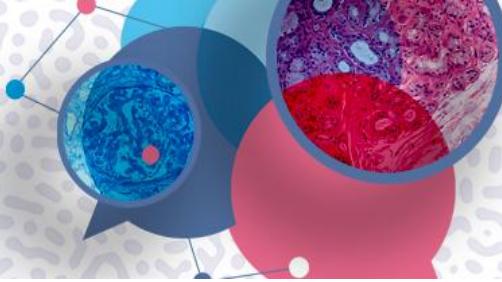
ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com





ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

Le travail en équipe : une force

- Cardiologues
- IDE, AS
- Psychologues
- Assistant(e)s sociaux
- Kinésithérapeutes
- Équipe de soins palliatifs

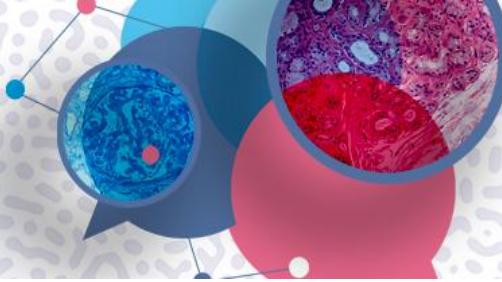


Anticiper ensemble, la patient au centre



R'EPOF





ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

Accompagner un patient : une personne, une histoire

Le patient n'est pas uniquement :

- un cœur infiltré
- une protéine
- un score pronostique

C'est :

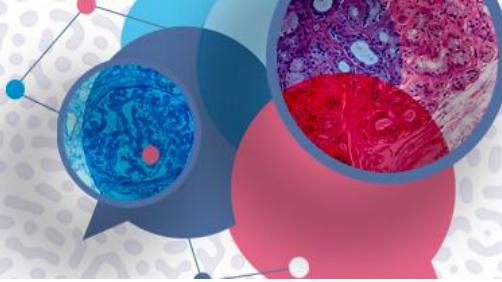
- une histoire
- des peurs
- des valeurs
- des choix

Respecter ses préférences est un soin.



R'EPOF

 cardiogen
filière nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires ou rares



ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

Anticiper : prendre soin des proches, les patients invisibles

- Fatigue physique
- Charge mentale
- Isolement
- Culpabilité
- Difficultés sociales

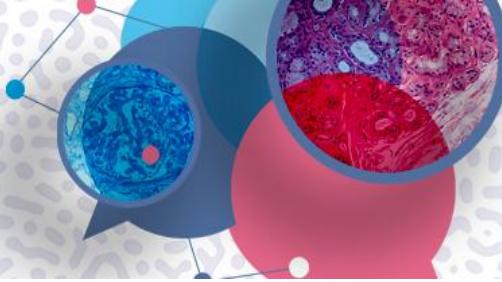


Prendre soin du patient = prendre soin des aidants



R'EPOF

 cardiogen
filière nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires ou rares



ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

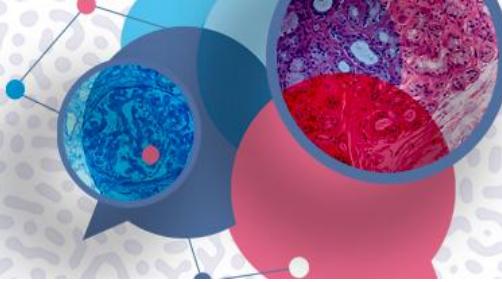
- Anticiper, ce n'est pas que prévoir la fin : c'est surtout donner au patient le pouvoir de traverser son parcours sans le subir.

*Guérir parfois, Soulager souvent,
Accompagner toujours*



R'EPOF





ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

Remerciements

Platinum sponsors



Silver sponsor



Journée organisée par :

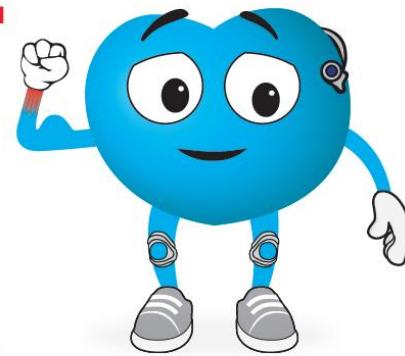


www.masterclass-amylose.com

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

R[®] EPOF

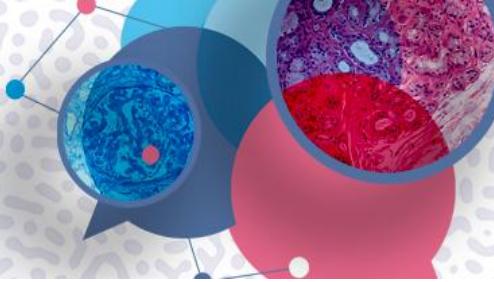
- Surdité
- Canal carpien
- Doigt à ressaut
- Rupture du tendon du long biceps
- Canal lombaire étroit
- Prothèse de hanche/genou
- Essoufflement
- Prise de poids
- Edèmes
- Fatigue



Et si c'était une
Amylose
Cardiaque à
transthyrétine ?



8^e
MASTERCLASS
AMYLOSES
CARDIAQUES



ÉVÉNEMENT HYBRIDE



Jeudi 18 décembre 2025
Fondation Biermans-Lapôtre ■ PARIS

www.masterclass-amylose.com

ET SI VOUS AVIEZ
LA MALADIE CAMÉLÉON ?

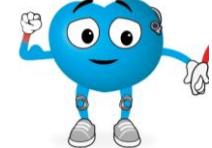
The illustration shows a blue chameleon sitting on a white clock face. The clock has black numbers from 1 to 12. The chameleon's body forms the hands of the clock, with its front legs as the hour hand and its back legs as the minute hand. The text "Tic Tac" is written in red at the bottom of the clock face. Around the clock, various symptoms are listed in French: INSUFFISANCE CARDIAQUE (EPOF) at 11 o'clock, PROTHÈSES HANCHE/GENOU/ÉPAULE at 8 o'clock, ARTHROSE RAPIDE at 7 o'clock, SYNDROME DU CANAL RÉTRÉCI at 6 o'clock, RUPTURE TENDINEUSE at 5 o'clock, DOIGT À RESSAUT at 4 o'clock, CANAL CARPIEN at 3 o'clock, SURDITÉ at 2 o'clock, and another PROTHÈSE HANCHE/GENOU/ÉPAULE at 1 o'clock.

GAGNEZ DU TEMPS CONTRE L'AMYLOSE CARDIAQUE.
FAITES-VOUS DÉPISTER !

www.reseau-amylose.org

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