

## QUI SOMMES NOUS ?

Le Centre de Référence National des Amyloses Cardiaques a vu le jour en 2017 à la suite du Réseau Amylose CHU Henri Mondor qui a été créé en 2009 par le Pr T. Damy, Cardiologue, spécialiste de l'insuffisance cardiaque et des cardiomyopathies et le Pr V. Planté Bordeneuve, Neurologue, spécialiste des neuropathies amyloïdes familiales.

Nos compétences comprennent l'ensemble des spécialités médicales (hématologie, néphrologie, hépatogastroentérologie, médecine interne, génétique), chirurgicales (transplantations cardiaques, rénales et hépatiques, chirurgie du canal carpien), biologiques et imageriques des organes responsables ou touchés par l'amylose. Toutes ces spécialités sont présentes sur un même site : le CHU Henri Mondor.

Le Réseau Amylose Mondor a évolué en un Groupe de Recherche Clinique appelé Amyloid Research Institute qui regroupe toutes les activités de recherche.

Des journées de formation multidisciplinaire ont été organisées dès 2013, de façon annuelle, afin d'améliorer la prise en charge des patients et d'améliorer les pratiques médicales.

En 2018, une journée de formation spécifique aux cardiologues est organisée en association à la 6ème Journée Francophone Multidisciplinaire de l'Amylose.

En 2018, notre centre a reçu plus de 1500 patients adressés pour suspicion d'amylose cardiaque et un grand nombre sont suivis dans notre centre.

## NOS OBJECTIFS

A chaque objectif.....

### 1. Favoriser une prise en charge rapide

- Voir rapidement les patients ayant une suspicion d'amylose cardiaque afin d'établir la cause de l'amylose et de préparer des examens adaptés.

### 2. Evaluer le patient dans son ensemble

- Différents types d'Amylose
- Différents organes touchés
- Différents symptômes

### 3. Informer

- Donner l'information de la façon la plus pertinente aux malades et à leur famille, ainsi qu'aux médecins traitants et personnels soignants
- Utiliser tous les types de supports (texte, internet, vidéo), conférences...etc...

### 4. Améliorer la qualité de vie

- Proposer aux patients de devenir acteur de leur maladie. Faciliter les échanges
- Avoir une prise en charge humaine
- Limiter les hospitalisations avec un suivi connecté

### 5. Faire avancer la recherche

- Sur le diagnostic pour :
  - Un diagnostic plus précoce
  - Identifier de nouveaux outils
  - Lutter contre l'errance diagnostic
- Sur les traitements pour :
  - Ralentir ou empêcher les dépôts amyloïdes
  - Ralentir ou prévenir les symptômes
  - Soulager les symptômes
- Sur le pronostic
  - Pour adapter le suivi à chaque patient
  - Pour mieux comprendre la maladie

## NOS REALISATIONS

.....Sa réalisation

### 1. Consultation SOS Amylose Coeur

- Consultation urgente pour réaliser un premier bilan (bilan sanguin...échographie) et donner toutes les explications sur la maladie (>2h).

### 2. Faire un bilan complet

- Nous évaluons cliniquement nos patients et utilisons un questionnaire dédié à l'amylose qui nous permettra d'adapter notre prise en charge à chacun d'entre eux.

### 3. Documents et formation

- Rédaction de documents ciblés (selon les atteintes) à l'usage des patients et leur famille afin d'expliquer la maladie
- Rédaction de documents pour aider au diagnostic
- Journées de formation multidisciplinaire destinées aux médecins et personnels soignants

### 4. Accompagnement

- AmyloPEP : Ateliers d'éducation thérapeutique
- Neztoiles : Soigner dans la joie
- CCICC : Centre de Coordination de l'Insuffisance Cardiaque et des Cardiomyopathies

### 5. Protocoles et traitements

- Protocoles Amylose en cours:  
ATTRACT 2    AmyloShiatsu    Amylodeafness  
Amylocartesian
- Protocole Insuffisance Cardiaque en cours:  
Victoria    Galactic    Serenade  
Prove SAS    Face SAS    Safe Home  
Nutricoeur    Rex    PHHF    Fresh
- Protocoles à venir :  
PHRC Amylogallantry    PHRC Amylogaliléo  
Anticorps anti-TTR    AntiSens TTR

## Coordonnateur du Centre de Référence

Pr T. DAMY

### Cadre de Santé Amyloses et Cardiomyopathies Insuffisance Cardiaque

Mme A. DUCHENNE  
Pr L. HITTINGER Pr T. DAMY  
Dr S. GUENDOUZ Dr A. GALAT  
Dr C. CHALARD Dr S. OGHINA  
Dr A. ZAROU

### Troubles du Rythme

Pr N. LELLOUCHE Dr N. ELBAZ  
Dr D. HAMON Dr S. ROUFFIAC

### Génétique

Pr B. FUNALOT Pr P. FANEN  
Dr C. MEKKI Mme B. HEBRARD

### Neurologie

Pr V. PLANTE Dr T. GENDRE

### Hématologie

Pr C. HAIOUN Dr K. BELHADJ  
Dr J. DUPUIS Dr F. LEBRAS

### Néphrologie

Pr V. AUDARD Dr K. EL KAROUI  
Dr P. REMY

### Hépatogastroentérologie

Pr V. LEROY  
Pr C. DUVOUX Dr A. AMIOT

### Médecine Interne

Pr B. GODEAU Pr M. MICHEL

### Chirurgie Cardiaque

Pr T. FOLLIGUET

### ORL

Dr E. BEQUIGNON Dr S. BARTIER

### Chirurgie Orthopédique

Dr CH. LOUZAT LACHANIETTE

### Anatomie et Cytologie Pathologique

Dr A. MOKTEFI Dr E. POULLOT

### Immunologie biologique

Dr V. FRENKEL

### Hématologie biologique

Dr O. WAGNER BALLON

### Imagerie médicale

Pr JF. DEUX Dr F. LEGOU

### Médecine nucléaire

Pr E. ITTI Dr M. ABULIZI

### Besoin d'un renseignement ? Vous pouvez joindre :

#### Secrétariat :

Mme Isabelle Vallat Tél : 01 49 81 22 53  
Fax : 01 49 81 42 24  
amylose.mondor@gmail.com

#### Coordinatrice de soin :

Mme Carole Henrion Tél : 01 49 81 28 16  
carolehenrion.amylose@gmail.com

#### Cardiologie –Sce Pr E. TEIGER

##### Cardiologie :

Pr T. Damy, Dr A. Galat, Dr S. Guendouz, Dr C. Chalard,  
Dr S. Oghina, Dr A. Zaroui  
Pr N. Lellouche, Dr N. Elbaz, Dr G. Abehsira, Dr D. Hamon,  
Dr S. Rouffiac

#### Responsable des greffes cardiaques

Dr S. Guendouz

#### Sos amylose cœur

Dr S. Oghina : [sos.amylosecoeur@aphp.fr](mailto:sos.amylosecoeur@aphp.fr)

#### Cellule de Coordination

#### Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathie (CCICC)

Pr L. Hittinger

Mme S. Dias, Mr M. Frelat : [insuffisance.cardiaque@aphp.fr](mailto:insuffisance.cardiaque@aphp.fr)  
Tél : 01 45 17 82 20

#### Education Thérapeutique

Dr S. Guendouz

Mme J. Pompougnac – Psychologue Tél : 01 49 81 22 53  
Mme S. Dias – Infirmière [amylo.pep@gmail.com](mailto:amylo.pep@gmail.com)

#### Responsable Activité de Recherche clinique

Mme M. Kharoubi Tel : 01 49 81 48 96

#### RDV Conseil Génétique :

Mme Isabelle Vallat Tél : 01 49 81 22 53

#### Accès au CHU Henri Mondor

**Adresse :** 51 Av du Mal de Lattre de Tassigny, 94010 Créteil

**Métro :** Ligne 8 : Station : Créteil - L'Échat

**Bus :** Ligne : 104 - 172 - 217 - 281, TVM et 392 :

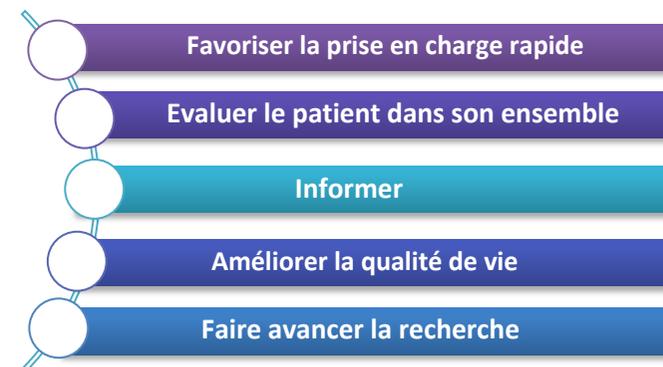
**Aéroport Orly** (15 min)



## CENTRE DE REFERENCE DES AMYLOSES CARDIAQUES



### Nos objectifs



Pour plus d'informations, consultez notre site web

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

Ou notre chaîne Youtube : « [réseau amylose](#) »