

LES ATELIERS

**S'INFORMER, COMPRENDRE,
AMÉLIORER SON AUTONOMIE ET
SA QUALITÉ DE VIE**

Afin de répondre à vos besoins au quotidien avec l'amylose et ses traitements et de vous permettre de vous réapproprier vos soins, les ateliers collectifs Amylo-PEP, *Amyloïdosis Patient Education Program* ont été accrédités par l'ARS et ont débuté en 2017 sous la responsabilité du **Docteur Soulef Guendouz**.

En prévenant les complications grâce à la prévention et en vous proposant d'être acteur de votre santé. Ils visent à diminuer l'impact de votre maladie sur votre qualité de vie et celle de votre famille et de vos aidants ainsi qu'à une amélioration ou au maintien de votre autonomie.

Vous avez la possibilité de participer à ces ateliers lors de votre hospitalisation ou de vous rendre à notre Centre de référence pour y participer sur simple demande auprès des coordinatrices:



Elles vous présenteront le programme des ateliers collectifs auxquels vous pourrez vous inscrire librement après avoir évalué avec elles vos besoins et choisi les ateliers qui correspondent le mieux à vos attentes.

ATELIERS COLLECTIFS POUR LES PATIENTS ET LES AIDANTS :

Ces ateliers vous permettent d'échanger des informations avec d'autres patients et aidants ainsi qu'avec nos différents intervenants dans un cadre convivial, autour des symptômes de l'amylose, de leur prise en charge, de leur rééducation, des traitements, de l'alimentation, de leur gestion au quotidien et de la prévention des risques. Ils sont animés par des intervenants formés et spécialistes des sujets abordés : infirmières, diététiciens, médecins, conseillère en génétique, ergothérapeute, éducateur sportif...

Parmi ces ateliers, nous vous proposons également de découvrir la possibilité d'aide pour la vie quotidienne avec notre assistante sociale et de participer aux temps d'échange et d'expression animés par notre psychologue. L'atelier d'autohypnose animé par des infirmières formées à cette approche psychocorporelle, vous invite à découvrir des techniques pouvant vous aider à mieux gérer la douleur et le stress.

ATELIERS COLLECTIFS POUR LES AIDANTS:

Vos aidants (familles ou proches) sont invités à participer à deux ateliers qui leur sont réservés : Un temps d'échange entre aidants, animé par notre psychologue autour de leur quotidien et un atelier de DO-IN, animé par deux spécialistes en Shiatsu, leur permettant de partager un moment de détente et de relaxation en apprenant une technique d'automassage praticable au quotidien.



LES ATELIERS AMYLO-PEP

Atelier transversal : Mon alimentation et l'amylose, prévenir et réguler la perte de poids.

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| CHIMIOTHÉRAPIE | DYSAUTONOMIE | INSUFFISANCE CARDIAQUE | NEUROPATHIE AMYLOÏDE | DOULEUR |
| Gérer mon traitement par chimiothérapie et mon amylose AL au quotidien. | Gérer mon hypotension artérielle et prévenir les risques de chute. | Mieux comprendre les effets de l'amylose sur mon cœur. | Mieux comprendre la neuropathie amyloïde et ses traitements. | Mieux comprendre pour mieux traiter mes douleurs neuropathiques. |
| Mon alimentation et la chimiothérapie. | Gérer les troubles digestifs et prévenir la perte de poids. | Mieux vivre avec l'amylose, l'insuffisance cardiaque et ses traitements. | Réduquer et préserver la sensibilité et la motricité de mes mains et de mes pieds. | De la douleur à la douceur, mon quotidien avec l'auto-hypnose. |
| GREFFE DE CŒUR, FOIE | AIDES SOCIALES | GROUPES AIDANTS | GÉNÉTIQUE | |
| Ma greffe, l'amylose et moi. | Gérer mes problèmes urinaires au quotidien avec l'amylose. | Accompagner mon proche atteint d'amylose. | Améliorer mon équilibre et mon tonus, prévenir les complications. | |
| Que puis-je manger après la greffe? | Obtenir une aide pour la vie quotidienne avec mon amylose. | Auto-massage DO-IN. | L'amylose TTR, une histoire de famille. | |
| Après la greffe, les mots pour le dire... | | | | |

Ateliers diététiques

VOTRE INFIRMIER COORDINATEUR



Steven Maupou,

Infirmier

Tél: 01 49 81 28 16

Steven.maupou@aphp.fr

Il vous informe, vous conseille et vous accompagne lors de votre séjour à l'hôpital autour du suivi de votre amylose, de vos traitements et de vos soins.

VOTRE ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE



Julie Pompougnac,

Psychologue

Tél : 01 49 81 22 53

julie.pompougnac@aphp.fr

Elle vous propose une écoute et vous accompagne ainsi que vos proches, lors de votre hospitalisation, des consultations de Conseil génétique ou sur rendez-vous à votre demande.

VOTRE ACCOMPAGNEMENT SOCIAL



Malkia Chalbi,

Assistante de service social

Tél: 01 49 81 22 72

makia.chalbi@aphp.fr

Elle vous écoute, vous conseille, vous informe et vous accompagne dans vos différentes démarches sociales (accès aux soins et aux droits, orientation, retour au domicile).

UN TEMPS DE RENCONTRE POUR LES AIDANTS



Notre soutien aux aidants :

Jean-François Mercuriot, Membre de l'Association Française Contre l'Amylose
www.amylose.asso.fr

propose à vos proches et aux membres de votre famille qui vous accompagnent au quotidien une rencontre bienveillante et un partage d'expérience, les jeudis après-midi, au sein du centre de référence.

NEZTOILES, L'ART SOIGNANT CENTRÉ SUR LA JOIE



Notre « Docteur de la joie », Anabelle
Si on ne peut pas changer la vie, on peut changer le regard qu'on a sur elle.

Chercheur de trésors, respirateur d'hôpital, souffleur de paix... Elle vous accompagne, vous et votre entourage et vous propose du mieux-être, de l'évasion ainsi qu'un autre regard sur la maladie. Elle vous propose une rencontre "profondément légère" en hospitalisation, les lundis au sein du centre de référence. www.neztoiles.com

JOINDRE LE CENTRE DE RÉFÉRENCE AMYLOSES-CARDIAQUES

Vous êtes perdus ? Besoin d'un renseignement ?



Vous pouvez joindre :

NOTRE SECRETAIRE :
Isabelle Vallat

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



NOTRE COORDINATRICE AMYLOSE :
Carole Henrion

Tél : 01 49 81 28 16
carole.henrion@aphp.fr

Pour plus d'informations, consultez notre site web
www.reseau-amylose-chu-mondor.org



AMÉLIORATION DE LA QUALITE DE VIE

ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DE LEURS AIDANTS

Informations pour les patients adressés au Centre de Référence des Amyloses Cardiaques pour suspicion d'amylose cardiaque



HOPITAL HENRI MONDOR CENTRE DE REFERENCE DES AMYLOSES CARDIAQUES

