

ACTIV (Amylose Cardiaque)

PUBLIC CIBLE

Le programme d'éducation thérapeutique est destiné à :

- Toute personne présentant une amylose avec l'expression d'une forme cardiaque
- Jeunes adultes, adultes et personnes âgées
- Parlant et comprenant le français ou accompagné d'un interprète (professionnel ou entourage)

LIEUX DE MISE EN ŒUVRE

Centre Hospitalier Régional Universitaire
CHRU de Nancy, Hopital Brabois

Institut Lorrain du Cœur et des Vaisseaux
Louis Mathieu,

Allée du Morvan, 54500 - Vandœuvre-lès-
Nancy

MODALITES PRATIQUES

Bilan individuel personnalisé : rencontre des patients/proches avec les professionnels lors d'un entretien individuel pour déterminer les connaissances de la maladie, les difficultés et les souhaits.

Participation aux ateliers selon les envies et le besoin des patients.

Bilan individuel de fin de parcours

Visites et séances en présentiel ou en distanciel (e-ETP) pour faciliter la participation des aidants

MODALITES D'INCLUSION

Ce programme peut être proposé aux patients :

- en consultation ambulatoire
- lors d'hospitalisations conventionnelles ou de jour ayant lieu au CHRU de Nancy
- adressés par un centre périphérique

ATELIERS

- Activité quotidienne
- Suivi Amylose
- Connaissance Amylose
- Traitement Amylose
- Diététique insuffisance cardiaque

INTERVENANTS

Médecins
IDE- IPA
Diététiciens
Kinésithérapeutes, Ergothérapeute
Pharmacien

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

L'amylose cardiaque est reconnue comme maladie rare. Le CHRU de Nancy est membre du Réseau Amylose National et centre de la filière Cardiogen : [Accueil - Cardiogen](#)

Vous pouvez consulter : [Flyer du programme](#)

CONTACT

Coordonnatrice : Mme Elodie HUET (IPA), Tél : 03.83.15.48.96 / 03.83.15.73.50
Plateforme LARA : [CHRU de Nancy - Les centres](#)