

LA MALADIE DE GAUCHER

VUE PAR LES INFIRMIERS LIBÉRAUX

CONFLIT D'INTÉRÊT

- « Je déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt relatif à cette présentation »

THÈMES ABORDÉS

1. Les contraintes
2. Environnement
3. Transmissions PSAD

NOS CONTRAINTES

- Les horaires :
 - Adapter les horaires de perfusion aux contraintes du patient (rendez-vous médicaux, professionnel et convenance personnelle...) en regard de la tournée du soignant
 - Horaires variables et tributaires des imprévus (SAMU, patient à reperfuser...)
- L'éducation thérapeutique :
 - Autonomiser le patient dans son débranchement (rinçage, déperfusion) en accord avec le service prescripteur. (Auto - soins).

-
- La voie d'abord:
 - Capital veineux difficile, faible ou fragilisé
 - Le temps de préparation :
 - Reconstitution du traitement selon le protocole
 - Pose de la voie veineuse périphérique



ENVIRONNEMENT

Prendre en charge des patients dans un environnement peu adapté au soin:

- Disparité dans les prises en charge : Manque de place / appartement spacieux
- Hygiène et insalubrité
- Stockage : le respect de la chaîne du froid pour la conservation des flacons est impératif.



TRANSMISSIONS PSAD

- Assurer un meilleur suivi des personnes mais aussi assurer la transmission des données médicales d'un patient en toute confidentialité.
- Assurer un lien sécurisé entre l'intra-hospitalier et l'extrahospitalier via le e-santé (HDS).
- Le RGPD « [Règlement Général sur la Protection des Données](#) » encadre le traitement des données personnelles sur le territoire de l'Union européenne.

EXEMPLE DE LOGICIEL UTILISÉ:

MESTRANSMISSIONS.FR



M. XXXXXXXX Yyyyyyy
Synthèse du 06-10-2021 au 06-10-2021

Date de naissance : 10-09-1978 (43 ans)
Adresse : ██████████ 75011 Paris
Téléphone : 0123456987
Taille : 158cm **Poids de prise en charge :** 78Kg **Poids de forme :** 74.8Kg
Poids actuel : 78 Kg (06-10-2021) **IMC :** 31.24
Numéro de sécurité sociale : ██████████ **Prise en charge ALD :** Oui

Pathologie(s) : Maladie de Gaucher
Soins : Perfusions d'enzymes substitutifs
Établissement : AP-HP - Hôpital Beaujon - Dr BELMATOUG. N

Transmissions du patient :

06-10-2021 13:14 **Fin cure**

Données : Fin de cure ce jour de M. X qui semble avoir bien toléré en absence d'hypersensibilité perçue ou autres effets indésirables tel que urticaire, rush, prurit ou toux...

M. X est resté apyrétique, normocard et normotendu tout au long de la cure.
VVP retirée en fin de traitement. Point d'insertion propre et non inflammatoire.
Pansement sec en place.

Devenir:
- prochaine cure le 20.10
- transfusion le 11.10

06-10-2021 13:08 **Entretien de prise en charge**

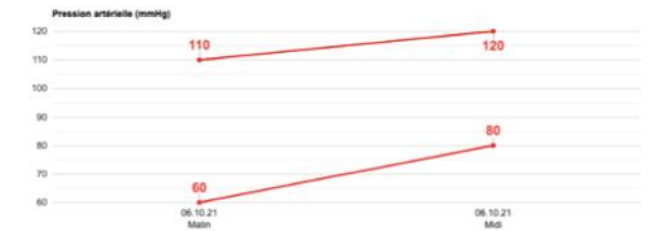
Données : Prise en charge ce jour de Mr X pour une cure d'enzyme substitutive à domicile dans un contexte de traitement de Maladie de Gaucher de type 1 non neuropathique.

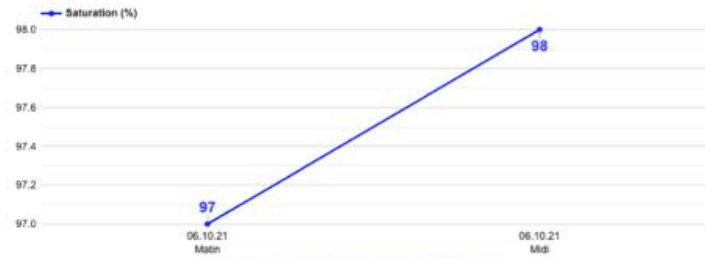
Patient normocard, normotendu et apyrétique le jour de la prise en charge.
Pas de douleurs perçues selon Mr X.

VVP posée avant bras gauche, pas de douleurs ni de rougeurs sur le trajet de la veine.
Pansement occlusif en place et bande protectrice.
Début du traitement à vitesse constantes sur 1h30 selon PM:
- les effets indésirables possibles sont expliqués au patient

Le transit et la diurèse reste corrects.
Les apports alimentaires et hydriques seraient normaux.

Devenir:
- prochaine cure le 20.10
- transfusion le 11.10





VVP 6.10



Ordonnance bizone

n° 14485*01

Articles L. 322-3, 3° et 4°, L. 324-1 et R. 161-45 du Code de la sécurité sociale

Identification du prescripteur <small>(nom, prénom et identité)</small> Docteur NADIA BELMATOUG N° RPPS 10001450237	Identification de la structure <small>(raison sociale du cabinet, de l'établissement et N°AM, FINESS ou SIRET)</small> BJN MEDECINE INTERNE CON-005X141 N° FINESS 920100039
Identification du patient <small>(nom de famille (ou naissance) suivi du nom d'usage (s'il y a lieu) à compléter par le prescripteur)</small> Monsieur : N° d'immatriculation (à compléter par l'assuré(e)) :	
Ordonnance du 19/01/2021 à 08:56 Né le 10/09/1978 Âgé de 42 ans	

Prescriptions relatives au traitement de l'affection de longue durée reconnue (liste ou hors liste) (AFFECTION EXONERANTE)

Faire pratiquer à domicile par une infirmière diplômée d'état tous les 15 jours, dimanche et jours fériés inclus, la pose, le remplissage, la programmation et la surveillance d'une perfusion, par système passif :

Type de voie d'abord : Voie périphérique

Selon la prescription suivante

Préparation d'une perfusion de 13 flacons de VPRIV soit 5200 unités
Préparation de la ligne de perfusion avec une tubulure de précision et un filtre de 0.2 microns
Pose d'un dispositif intraveineux, préparation et branchement de la perfusion :
- reconstitution de chaque flacon avec 4,3 ml d'EPP1
- injecter la totalité du volume reconstitué dans 100 ml de chlorure de sodium à 0.9%
- passer la perfusion sur 60 minutes

Surveillance infirmière

En fin de perfusion :

Changement de flacon pour rinçage avec 50 ml de Sérum Physiologique 0.9%
Sur perfuseur de précision

En fin de traitement :

Rinçage et retrait de l'aiguille à l'aide du set de rinçage
Surveillance de moins de huit heures des constantes hémodynamiques du patient et de la tolérance du traitement

Traitement d'une cure tous les 15 jours à domicile
QSP 28 jours
Ordonnance à renouveler : 11 fois

Prescriptions SANS RAPPORT avec l'affection de longue durée (MALADIES INTERCURRENTES)

Ordonnance validée électroniquement par Docteur NADIA BELMATOUG