



**HAD AP-  
HP**

Département Pédiatrie Obstétrique

# L'enzymothérapie en Hospitalisation À Domicile AP-HP

Puéricultrices de Coordination :  
Aurore Boivin et Aurélie Fresneau

29 novembre  
2024



Qu'est-ce que c'est H...A...D...?



## Hospitalisation A Domicile un Hôpital de l'AP-HP à part entière

- Plusieurs départements : Adulte, Pédiatrique-Obstétrique, transversaux, Pharmacie à Usage Interne
- Equipe soignante assurant une continuité des soins 24h/24 et 7j/7
- Astreinte médicale téléphonique 24h/24 et 7j/7
- Equipe pluriprofessionnelle : diététicienne, assistante sociale, psychologue, ergothérapeute, coordinatrice kinésithérapeute, psychomotricienne...
- Un circuit du médicament et de la logistique plus contraint et plus complexe.



## L'HAD pédiatrique AP-HP

- 1 plateforme d'admission
- 6 antennes de coordination pédiatrique
- 1 secteur pédiatrie avec 6 unités de soins
- 1 secteur obstétrique
- 160 à 170 enfants par jour
- 16 enzymothérapies par semaine

HOSPITALISATION À DOMICILE DE L'AP-HP

## Territoire d'intervention pour les patients de pédiatrie et d'obstétrique

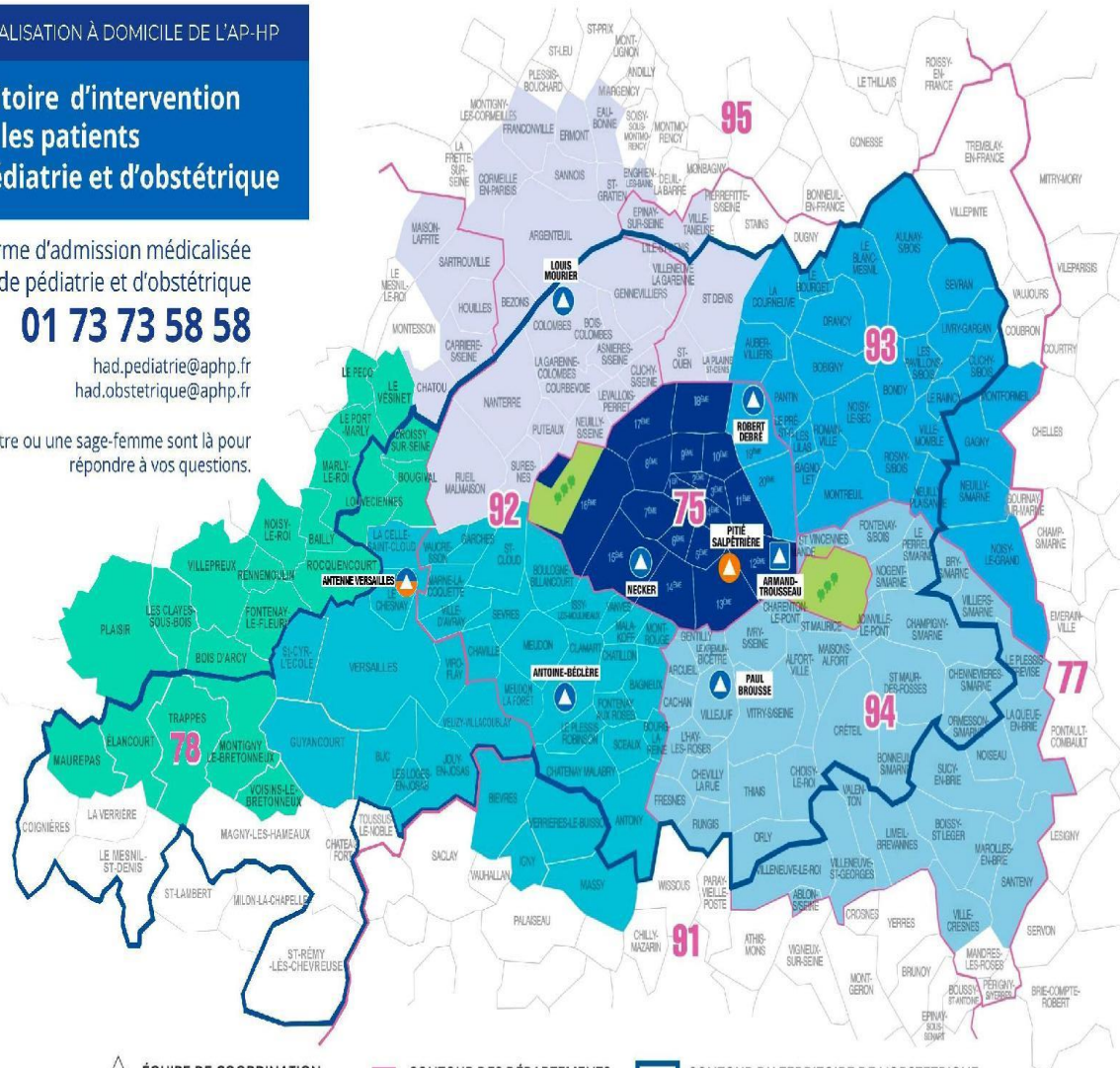
Plateforme d'admission médicalisée de pédiatrie et d'obstétrique

**01 73 73 58 58**

had.pediatrie@aphp.fr  
had.obstetrique@aphp.fr

Un pédiatre ou une sage-femme sont là pour répondre à vos questions.

Service Communication HAD AP-HP - Août 2022



ÉQUIPE DE COORDINATION  
 CONTOUR DES DÉPARTEMENTS  
 CONTOUR DU TERRITOIRE DE L'OBSTÉTRIQUE  
 UNITÉ DE SOINS PÉDIATRIQUES  
 PLATEFORME D'ADMISSIONS  
 UNITÉ DE SOINS OBSTÉTRIQUE

CENTRE NECKER  
 NORDS OUEST LOUIS MOURIER  
 NORD EST ROBERT DEBRÉ  
 SUD EST PAUL BROUSSE  
 SUD OUEST ANTOINE BECLÈRE  
 ANTENNE VERSAILLES



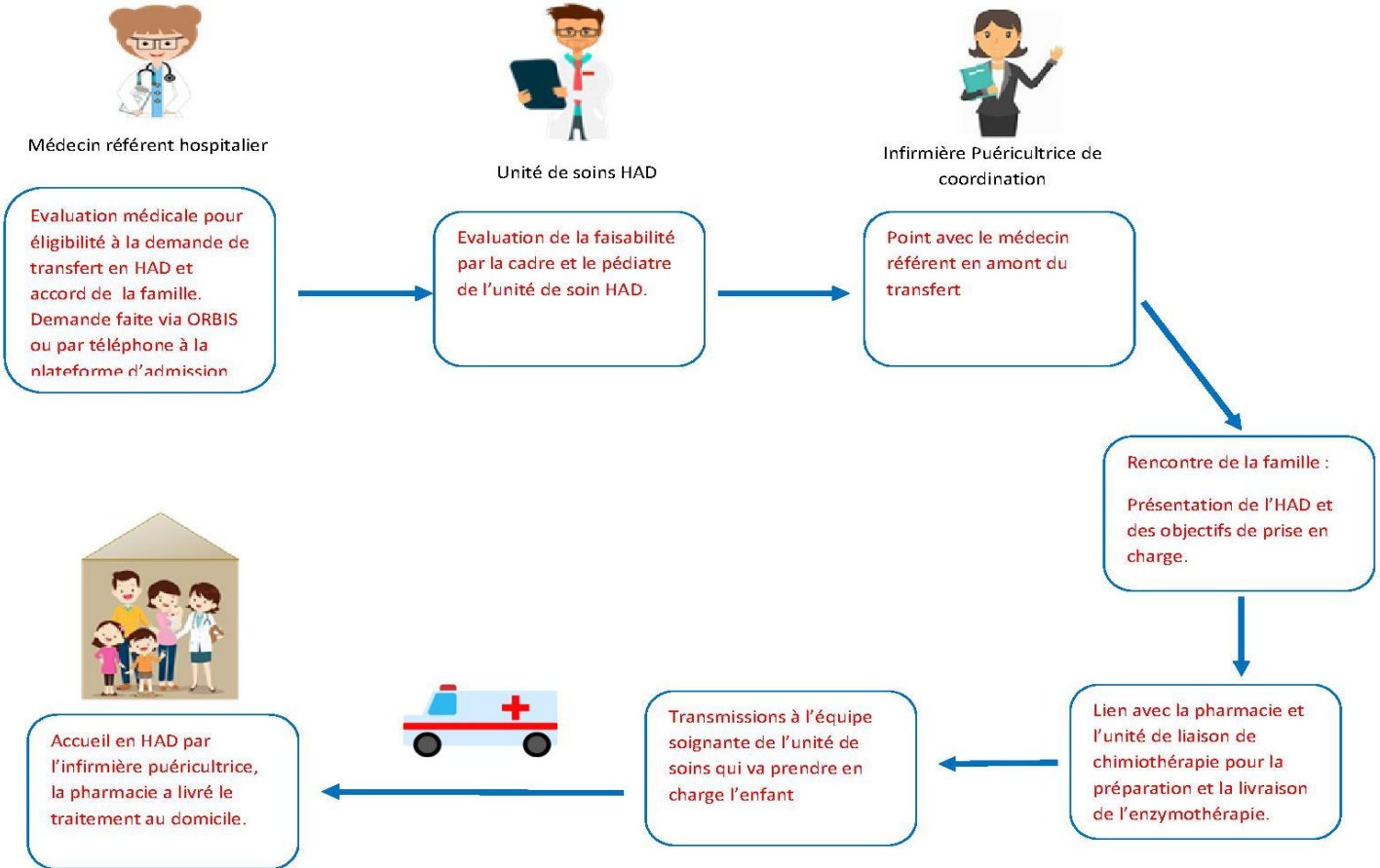
# Nos missions :



- PEC Thérapeutique
  - Autonomisation des familles
  - Accompagnement de l'enfant et sa famille.
  - Assurer le relais entre la structure hospitalière et les professionnels de ville.
- 
- ✓ Tous (ou presque) les soins hospitaliers ne nécessitant pas une surveillance 24h/24
  - ✓ Exemples de pathologies rencontrées :
    - De la naissance à 18 ans
    - Le soutien de la parentalité, les nourrissons prématurés, la photothérapie du nouveau-né
    - Les malformations congénitales
    - Les épidémies hivernales
    - L'hémato-oncologie
    - La neuropédiatrie, le polyhandicap
    - La chirurgie ou post-chirurgie
    - La pédopsychiatrie
    - La pédiatrie générale
    - L'assistance respiratoire et nutritionnelle
    - Les maladies métaboliques (enzymothérapie et Hyperinsulinisme ), les maladies endocrinologiques ( diabète...)
    - La réinsertion après une longue hospitalisation



# De la demande de transfert à l'accueil en HAD





## L'aventure de l'enzymothérapie :



- ✓ Dans les années 2000, premières prises en soin en HAD AP-HP mais qui ne perdurent pas faute d'un programme suffisamment construit avec les partenaires
- ✓ En 2018, discussion d'un nouveau projet avec l'équipe de Necker. Depuis 2019, transfert en HAD AP-HP de 18 enfants
- ✓ Travail d'équipe intra HAD AP-HP pour la construction du protocole avec la rédaction d'un document support d'éducation thérapeutique pour les parents
- ✓ Lien et partenariat avec la pharmacie et l'Unité de Liaison de Chimiothérapie (ULC) de l'HAD AP-HP
- ✓ Prise en charge pluridisciplinaire : assistante sociale, diététicienne, psychologue, kinésithérapeute, école, staff



## Conditions de transfert :



- ✓ Bonne tolérance du traitement en HDJ depuis au moins 6 mois
- ✓ Contexte socio-familial évalué
- ✓ Enzymothérapie réalisée toute les semaines ou tous les 15 jours en hôpital de jour.
- ✓ Volonté de la famille de s'autonomiser sur la surveillance et la déperfusion
- ✓ Fiche SAMU
- ✓ Bilan annuel pluridisciplinaire
- ✓ Staff enzymothérapie une fois par an



# Circuit du médicament



## Pour le vimizim, le nexviadyme et l'aldurazyme :

- Envoi de tableaux tous les lundis par la coordination à l'ULC HAD pour confirmer les préparations de la semaine, et transmettre le prévisionnel pour la semaine suivante.
- L'ULC envoie ses tableaux à la PUI de Necker.
- Préparation des enzymothérapies le mardi midi et mercredi midi par la PUI de Necker puis envoi des préparations à l'ULC le mardi soir et le mercredi soir.
- Livraison par coursier au domicile des patients
- Réception par les parents du carton, et injection par la puéricultrice.
- En fonction de l'heure de préparation, l'enzymothérapie doit être perfusée dans les 48h. Toutes les visites ont donc lieu entre le mercredi après-midi et le vendredi matin. (seul le Kanuma doit être perfusé dans les 24h).
- Traçabilité de l'administration dans logiciel chimio web





## Circuit du médicament



### **Pour le myozyme :**

Traitement commandé à la PUI HAD, livraison sur l'unité de soins et préparation de l'enzymothérapie au domicile par la puéricultrice.

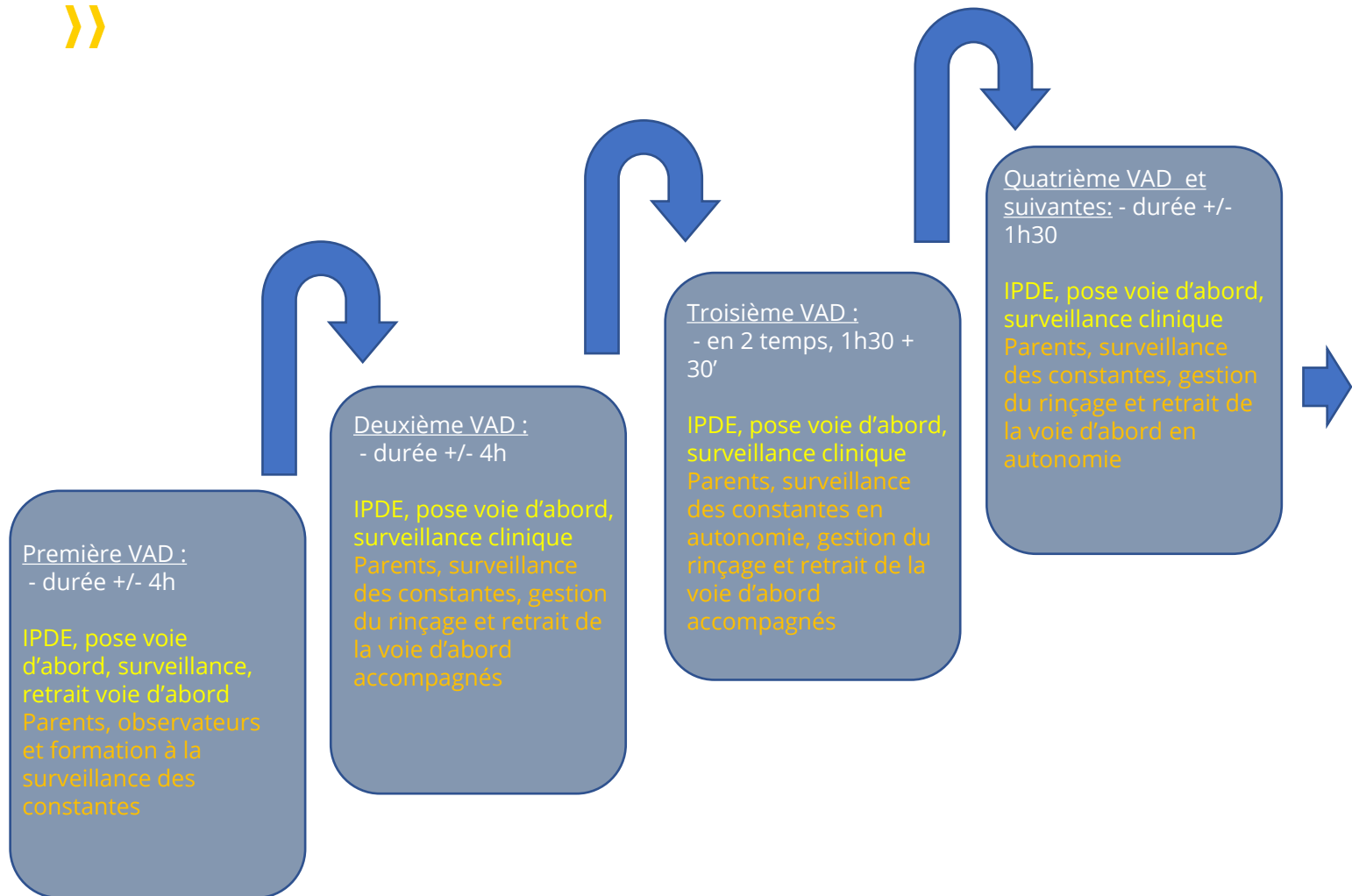
### **Pour le pegzilarginase :**

Circuit spécifique en lien avec mode de conservation :

- contact de la famille par US HAD le matin pour évaluation clinique,
- mail à PUI Necker pour validation préparation,
- livraison via coursier au départ de la PUI de NCK au domicile du patient pour administration entre 12h et 14h



# Organisation des soins à domicile





## Revue bibliographique



- Écriture d'un article par Loïse Padioleau, IPDE de l'HAD (soins pédiatrie-puériculture n°334) sur l'enzymothérapie à domicile.

Enquête et analyse

D'après les enfants :

- +
- Confort d'être à la maison, dans leur environnement
- Pas de déplacements

- 
- « Aucune »



## Avantages-inconvénients

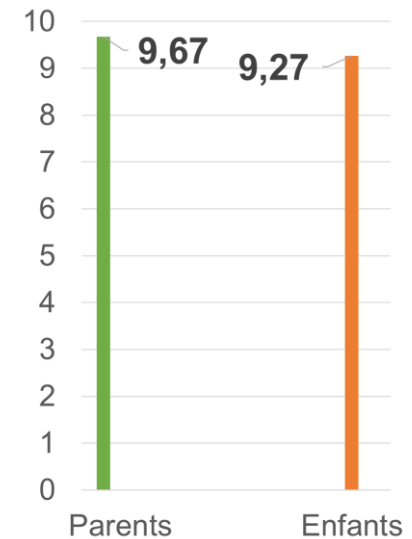


- Gain de temps global consacré au traitement, lié aux transports et à l'attente
- Moins de stress et de fatigue
- Diminution charge mentale



- Stockage du matériel au domicile
- L'absence physique de soignant en cours de perfusion

Appréciation des perfusions d'enzymothérapie à domicile, sur une échelle de 0 et 10 :





## Les relais



- ✓ Passage sur secteur adulte, si l'âge le permet
- ✓ IDEL pour déperfuser, si geste technique trop difficile pour les parents : ajustement de la formation au rythme de la famille
- ✓ Rétrocession en ville de certaines molécules avec livraison matériel nécessaire par prestataire
- ✓ Retour en HDJ selon le souhait du patient et de son entourage



## Conclusion



- ✓ Hospitalisation A Domicile AP-HP : secteur hospitalier complètement inséré en ville
  
  - ✓ Prise en soins de situation complexe :
    - collaboration avec le service hospitalier prescripteur
  
    - pluridisciplinarité
  
    - réflexion holistique
- ➔ partenariat riche avec de nouvelles perspectives de traitement au domicile pour des HADJ



# Merci pour votre attention



RETOUR AU DOYÈNE DE VOTRE BÉBÉ

**Bienvenue  
en HAD pédiatrique**



MON ENFANT

**Mon enfant  
est malade**

Comment l'hospitaliser  
à la maison ?



ACCIDENTS

**Ictère  
du nouveau-né :  
La photothérapie**



ACCOMPAGNER F. RÉGULIER A. AMARON

**Les épidémies  
hivernales  
EPIVER**



INFORMER

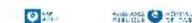
**Bienvenue  
en HAD obstétrique**



INFORMER

**Votre suivi  
à la maison  
comme à l'hôpital**

Garantir la sécurité et le confort de votre



<http://www.hospitalisationadomicile.aphp.fr/le-dpt-pediatrie-et-obstetrique/>