

Procédure Immunoglobulines IV à domicile

Rôle du neurologue traitant :

- 1- **Remplir les 6 ordonnances et les signer** (ne pas oublier le numéro de téléphone du patient).
Les ordonnances, valables pour une durée maximale de 6 mois, peuvent être remplies :
 - manuellement
 - ou de façon informatisée (les renseignements remplis sur la première ordonnance seront automatiquement copiés sur les ordonnances suivantes).
- 2- **Faxer** l'ensemble des ordonnances à SINDEFI au 01 42 07 93 68.
- 3- **Remettre** toutes les ordonnances au patient.
- 4- Prescrire un **arrêt de travail** si besoin pendant la durée des cures.

Rôle du réseau SINDEFI :

- 1- **Contacteur le patient** pour lui remettre la feuille d'attestation (qui sera à remplir et à renvoyer à SINDEFI à la fin de la première perfusion dans une enveloppe non affranchie à Réseau SINDEFI-SEP, libre réponse 44264, 94029 Créteil cedex).
- 2- **Contacteur l'infirmière (IDE)** libérale choisie par le patient et/ou le prestataire pour lui fournir des informations sur les Ig IV ainsi que de lui proposer, si besoin, de contacter SINDEFI à tout moment de la prise en charge.
- 3- **Contacteur le prestataire** qui apportera le matériel pour les perfusions.
- 4- **Contacteur le médecin traitant** du patient pour l'informer du traitement par Ig IV et des complications éventuelles avant la première cure à domicile.
- 5- **Contrôler** les bilans biologiques avant et après la cure mensuelle et prévenir le neurologue traitant si les normes dépassent les limites fixées par le protocole SINDEFI IgIV. En cas d'anomalie biologique **contre-indiquant la perfusion d'Immunoglobulines (Ig) informe immédiatement** le prestataire.
- 6- Envoyer un **compte-rendu au neurologue** à la fin de chaque série de 6 perfusions (après la 5^{ème} perfusion) avec rappel de renouvellement d'ordonnance en cas de prolongation du traitement.
- 7- Le réseau reste joignable 5j/7 en cas de problème et pour tout complément d'infos

Rôle du prestataire médico-technique :

- 1- Fournir **au patient** les informations logistiques et le carnet d'information patient et récupérer l'original des ordonnances et la photocopie de la carte vitale du patient.
- 2- Proposer une **IDE libérale** si le patient n'en a pas ou si l'IDE choisie ne souhaite pas réaliser ce traitement et la former au matériel de perfusion d'Ig IV si nécessaire.
- 3- Fournir à **l'IDE libérale**, le carnet d'information infirmier sur les IgIV et les fiches de suivi mensuel en 2 exemplaires.
- 4- Contacter SINDEFI pour **vérifier la validation de la cure**.
- 5- **Livrer le matériel** et les **flacons d'Ig IV**.
- 6- **Récupérer les déchets** au domicile.
- 7- Récupérer un exemplaire de la **fiche de suivi** à remettre à SINDEFI.
- 8- Contacter SINDEFI à la fin des 6 perfusions d'Ig IV (5^{ème} perfusion) ainsi qu'en cas d'absence de renouvellement d'ordonnance.

Rôle de l'IDE libérale :

- 1- **Réaliser** les perfusions avec une surveillance **toutes les deux heures** au domicile du patient, doit être joignable par téléphone pendant toute la durée des perfusions.
- 2- Remplir la **fiche de suivi** mensuelle en double exemplaire sur laquelle sont collées les étiquettes de traçabilité.

Rôle de la pharmacie de l'hôpital :

- 1- **Fournir les IgIV** au prestataire médico-technique sur présentation de **l'ordonnance** et d'une **copie de la Carte Vitale**.
- 2- **Conserver** un exemplaire de chaque fiche de suivi.

Rôle du patient:

- 1- **Envoyer** à SINDEFI la feuille d'attestation d'information initiale.
- 2- **Donner l'original des ordonnances** d'immunoglobulines au prestataire lors de son passage au domicile du patient ou par courrier (pour la première série, le prestataire les récupèrera lors du passage à domicile).

Indications :

- neuropathies dysimmunitaires telles que les neuropathies motrices multifocales et les polyradiculonévrites inflammatoires démyélinisantes chroniques
- Les six premières cures doivent s'être déroulées à l'hôpital et avoir été bien tolérées
- Présence au domicile d'une tierce personne adulte pendant toute la durée des perfusions, celle-ci ayant été formée à arrêter la pompe
- Accès à une ligne téléphonique
- Les perfusions sont réalisées uniquement les jours de semaine

Contre-indications :

- Abord veineux périphérique de mauvaise qualité
- déficit complet en IgA avec anticorps anti-IgA
- hypersensibilité connue à l'un des constituants de la préparation
- Age ≥ 65 ans, diabète, fonction rénale anormale, obésité, HTA, déshydratation ou hypovolémie, sepsis, hyperviscosité sanguine (Ig monoclonale, cryoglobulinémie, etc.)
- prise de diurétiques, d'inhibiteurs de l'enzyme de conversion ou d'antagonistes de l'angiotensine 2, d'anti-inflammatoires non stéroïdiens, d'antibiotiques néphrotoxiques tels qu'aminosides ou vancomycine
- Taux de plaquettes $< 50.000/\text{mm}^3$

Principales coordonnées utiles :

SINDEFI : (5j/7) Tél. : 0810.810.981

Fax : 01.42.07.93.68

Réseau SINDEFI-SEP, libre réponse 44264, 94029 Créteil cedex

Médecin coordinateur : Dr Claire Meyniel, mail : claire.meyniel@sindefi.org

IDE coordinatrice : Magali Roure, tel: 06.82.97.98.33, mail : magali.roure@sindefi.org

IP SANTE DOMICILE : (7j/7 ; 24h/24) Tél : 01 42 43 72 45

Fax : 01 42 43 72 56

Groupe Initiative pour la Santé

34 bis Boulevard Ornano

93200 Saint-Denis

En cas de problème

- Le prestataire est joignable 24h/24 pour les problèmes techniques et matériels.
- En cas de problème médical **la pompe doit être arrêtée**.
- En fonction de la gravité, **appeler le 15** ou un autre numéro (médecin traitant, infirmière libérale, neurologue).