

La pratique de la saignée thérapeutique à domicile

Dossier destiné aux infirmières et infirmiers du secteur libéral

Fatigue, douleurs articulaires...

Et si c'étaient les symptômes d'une hémochromatose ?



L'HÉMOCHROMATOSE
Excès de fer dans l'organisme

Première maladie génétique en France
1 français sur 200 concerné

*Tout faire
contre trop de fer*

Grande fatigue physique et psychique
douleurs articulaires - troubles sexuels
diabète - teint gris
cirrhose du foie - troubles cardiaques

**Ne laissez pas
le fer peser
sur votre santé**

UNE PRISE DE SANG SUFFIT !

Lavigne

L'hémochromatose héréditaire est une maladie due à une absorption excessive du fer alimentaire au niveau du duodénum. Cette hyper-absorption, due à une anomalie génétique, entraîne une accumulation progressive de fer dans l'organisme. Non traitée précocement, l'hémochromatose évolue insidieusement et risque de provoquer des atteintes graves (cirrhose, cancer du foie, insuffisance cardiaque...) susceptibles d'entraîner une mort prématurée.

Le traitement par la saignée est simple et efficace

Comment ne pas « passer à côté » d'une hémochromatose

MALADIE :

- fréquente : 1 sujet sur 200 y est prédisposé
- facilement traitée par des saignées si diagnostiquée tôt

Souvent diagnostiquée trop tard, les complications sont irréversibles, parfois mortelles

DIAGNOSTIC :

Signes cliniques

Fatigue chronique, douleurs articulaires, teint grisâtre, ostéoporose, troubles de l'érection, diabète, augmentation modérée des transaminases

Hyperferritinémie

- > 300 µg/L chez l'homme
- > 200 µg/L femme ménopausée
- > 100 µg/L femme non ménopausée

Bilan systématique

Au moins 1 fois dans la vie (chez l'adulte jeune)

Coefficient de saturation de la transferrine (CS-Tf)

(correspond au rapport du fer sur la transferrine)

- au mieux, résultat à confirmer par un deuxième dosage -

CS-Tf normal (< 45%)

Hémochromatose écartée

Si hyperferritinémie, rechercher en premier :
syndrome métabolique, inflammation, alcool

CS-Tf élevé (>45%)

Demande de mutation C282Y
(avec fiche de consentement pour test génétique)

C282Y / C282Y
(= homozygotie)

Hémochromatose confirmée

1. Compléter bilan (ferritinémie, bilan viscéral)
2. Débuter saignées (si hyperferritinémie)
3. Engager enquête familiale

Si hétérozygotie C282Y ou absence de mutation, rechercher une autre cause :

1. d'hypersidérémie : autre surcharge en fer, hémolyse, cytolyse ;
2. d'hypotransferrinémie : insuffisance hépatique, protéinurie, dénutrition

Le traitement de l'hémochromatose repose sur
« la saignée ou phlébotomie »

Le principe de la saignée

C'est un acte simple, qui se déroule comme un don du sang.

La saignée est effectuée par un(e) infirmier(e), sur prescription médicale qui précise :

- le volume à soustraire
- le rythme des saignées
- l'objectif de la ferritine à atteindre

Le traitement comprend deux phases :

♦ **La phase d'induction** : elle débute par la réalisation de 5 saignées **en milieu hospitalier ou dans un centre médicalisé**, afin d'évaluer la tolérance au traitement.

Ces saignées se poursuivent ensuite, en cabinet d'infirmier, à domicile, dans un centre médicalisé, selon la situation géographique du patient **jusqu'à obtention d'une ferritine à 50µg/L**

Un bilan sanguin est effectué régulièrement (NFS, ferritine, coefficient de saturation de la transferrine). Ainsi l'hémoglobine est également surveillée.

♦ S'ensuit **la phase d'entretien**, avec une surveillance pouvant espacer ou rapprocher le rythme des saignées (3 à 4 saignées/an selon le patient) **afin d'éviter la ré-accumulation de fer.**

La saignée peut être faite par une infirmière libérale en cabinet ou à domicile. Elle peut, sous certaines conditions, se transformer en don-saignée dans un site EFS si le patient est éligible au don.

Avantages de la saignée à domicile

- ♦ Flexibilité dans le choix du moment pour réaliser la saignée tout en respectant le calendrier prescrit par le médecin.
- ♦ Confort pour le patient parce qu'il n'a pas à se déplacer et l'acte se réalise dans son milieu de vie, donc moins stressant.
- ♦ Développement d'une relation personnalisée patient / infirmier(e) diplômé(e) d'état .
- ♦ Pas de temps d'attente.

Conseils hygiéno-diététiques

Il n'y a pas de régime particulier, mais il est vivement conseillé :

- ♦ D'éviter de consommer des boissons alcoolisées. L'alcool est toxique pour le foie, le pancréas et le cœur, il risque donc d'aggraver les manifestations de la maladie.
- ♦ La consommation de thé pendant les repas peut être conseillée.

Le protocole de la saignée thérapeutique

1. L'acte

Avant :

- ♦ La saignée ne se fait pas à jeun.
- ♦ Nous conseillons au patient de prendre une ration hydrique importante (environ 500mL d'eau et/ou jus de fruits), de ne pas avoir fait d'effort physique important avant la saignée.
- ♦ L'infirmièr(e) installe le patient en position semi-allongée, prend les constantes du patient : pouls, tension artérielle (Si la TA est \leq à 10 il faudra différer le soin).
- ♦ L'infirmièr(e) vérifie le taux d'Hb (hémoglobine) sur le dernier bilan sanguin réalisé quelques jours avant. Si l'Hb est \leq à 11g/dL ne pas réaliser la saignée.

Pendant :

- ♦ Pour pratiquer la saignée, plusieurs types de dispositifs existent et sont fournis par le patient. Ils sont disponibles en pharmacie et remboursés à 100 %.
- ♦ L'infirmièr(e) pique au pli du coude et laisse le sang s'écouler durant 10 à 15 minutes pour remplir la poche. Il peut aussi effectuer des prélèvements sanguins par le biais d'un système situé sur la tubulure.
- ♦ Surveiller l'état du patient durant le soin et dépister tout signe de malaise (sueurs, pâleur, ...).

Après :

- ♦ Quand l'aiguille est retirée du bras, le patient comprime le point de ponction avec une compresse stérile.
- ♦ Le patient doit rester au repos 15 à 30 minutes.
- ♦ **L'infirmièr(e) reprend la tension pour surveiller une hypotension qui entraînerait un malaise. C'est pour cela qu'il est important de compenser la perte sanguine par un liquide (eau), jus d'orange, café etc...) et de prendre une collation. C'est un temps de récupération important pour le patient.**
- ♦ Assurer l'élimination du sang soustrait conformément aux bonnes pratiques de gestion des déchets biologiques semi-liquides dans des DASRI (fût plastique rigide, norme NF X 30-505)
- ♦ Rappeler au patient de ne pas faire d'effort physique après la saignée.

Après la saignée, le patient pourra ressentir une fatigue physique le jour même et quelquefois le lendemain, mais rarement plus. Si toutefois ces symptômes persistent, ne pas hésiter à le souligner à l'infirmière ou au médecin traitant.

Si la saignée se fait au cabinet de l'infirmièr(e), le patient doit être accompagné par un conducteur pour son retour à domicile afin de prévenir tout malaise sur la voie publique.

Exemples de « Kit de saignée » disponibles en pharmacie



(Set de saignée « **MACO PHARMA** »
Référence VSL 7000P)



(Set de saignée "**IMM**")

Seul le set « **MACO PHARMA** » permet de faire les prises de sang directement pendant la saignée

2. Le suivi

Le carnet individuel de suivi ci-dessous récapitule plusieurs informations :

Le nombre de saignées effectuées

La tension artérielle avant et après l'acte de saignée

Le volume de sang prélevé

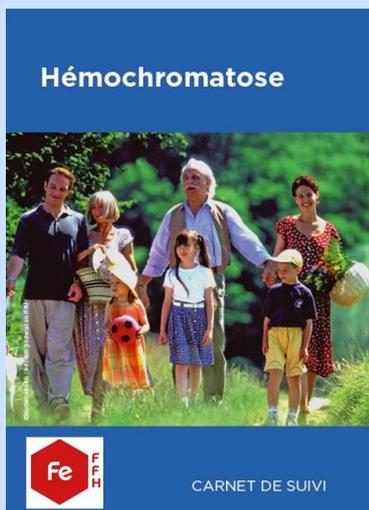
Les résultats de prises de sang

Tous les incidents rencontrés (maaises etc...).

La mise à jour de cet outil de suivi du patient doit être réalisée par l'équipe pluridisciplinaire des professionnels de santé qui prennent en charge le patient, mais également par le patient lui-même.

Conformément à la NGAP, l'acte de saignée est côté AMI 5.

L'hémochromatose est une ALD qui donne lieu à l'exonération du ticket modérateur, ce qui permet une prise en charge à 100 %.



Il est essentiel que le suivi clinique et biologique du patient soit colligé dans un carnet de saignées. La présentation actuelle s'est inspirée du carnet thérapeutique initialement réalisé par l'Assurance Maladie. Cet instrument de surveillance est très précieux pour le médecin généraliste ou le spécialiste qui doit rester en étroite relation avec les soignants effectuant les saignées.

France Fer Hémochromatose est en mesure de satisfaire les demandes des malades, des centres hospitaliers et cabinets infirmiers. N'hésitez pas à nous contacter.

Ce carnet est téléchargeable à partir des sites figurant en page 6 de ce document (liens utiles).

Ce document a été financé grâce à nos adhérents et la générosité de nos fidèles donateurs.

Lettre de l'URPS des infirmiers libéraux de Bretagne

Cher(e)s collègues,

Cette maladie concerne 1 français sur 200, mais 1 breton sur 150.

L'hémochromatose est la première maladie génétique en France et pourtant, elle demeure largement méconnue. Souvent diagnostiquée trop tard, elle peut avoir des conséquences dramatiques alors qu'elle est si simple à dépister par une prise de sang.

Notre objectif est d'informer, sensibiliser et motiver les infirmiers libéraux sur la prise en charge de l'hémochromatose et de son traitement à domicile.

Nous avons élaboré ce dossier à l'intention des infirmiers, avec le concours de l'URPS des infirmiers libéraux de Bretagne et l'Association Hémochromatose Ouest Bretagne, AHO, devenue depuis avril 2021 France Fer Hémochromatose - FFH, association de portée nationale.

Espérant que vous réserverez un bon accueil à notre démarche, nous sommes à votre disposition pour toutes informations complémentaires.

Nous vous invitons à consulter les sites internet suivants :

bretagne.infirmiers-urps.org

www.hemochromatose-ouest.fr

Nous vous prions de croire, cher(e)s collègues, à l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Patrice Thoraval
Président de l'URPS des infirmiers de Bretagne

Joël Demares
Vice-Président FFH
Past-Président AHO

Liens utiles

- ◆ **Délégation Ouest Bretagne - FFH** <http://hemochromatose-ouest.fr/>
- ◆ **FFH** <http://www.hemochromatose.org/>
- ◆ **EFS** <https://www.dondesang.efs.sante.fr/>
- ◆ **FERIF** www.ferif-parcours-hemochromatose.fr/
- ◆ **URPS INFIRMIERS DE BRETAGNE** <http://bretagne.infirmiers-urps.org/>
- ◆ **HAS** <http://www.has-sante.fr/portail/>



France Fer Hémochromatose - 60 rue du Rendez-Vous - 75012 - PARIS - Tél. 06 87 22 72 73

Courriel : contact@hemochromatose.org - Site internet : www.hemochromatose.org

Délégation Ouest Bretagne - Tél. 06 80 88 22 20 -

Courriel : jd.hemochromatose@gmail.com - Site internet : <http://hemochromatose-ouest.fr/>