

Regards croisés des professionnels impliqués dans les aspects pratiques de l'administration de l'enzymothérapie de la maladie de Gaucher

14 octobre 2021

VV-MEDMAT-54877

Samira ZEBICHE

Assistant Médico-Administrative, Secrétaire de coordination

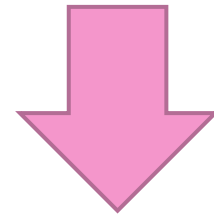
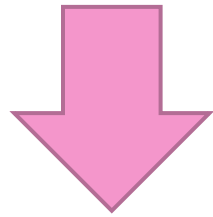
Centre de Référence des Maladies Lysosomales
AP-HP, Université de Paris, site Beaujon



Aucun conflit d'intérêt.

A quel moment j'interviens ?

Lorsque le patient a décidé de faire son traitement à domicile.



- ▶ **Organiser la rencontre avec le prestataire lors de la dernière perfusion à l'hôpital.**
- ▶ **Mise en relation avec le prestataire : coordonnées du patient, aide à la collecte des documents administratifs (consentement pour la rétrocession, attestation 100 %).**
- ▶ **Préparation des ordonnances (molécule, officine de ville, IDE, Perfadom).**

Et après ?

- ▶ **Contacts réguliers avec les patients et les prestataires pour le renouvellement des ordonnances.**
- ▶ **Travail avec les différents prestataires sur l'anticipation des renouvellements.**
- ▶ **Contacts réguliers avec les responsables de secteur : amélioration de la prise en charge, observance du traitement.**

Problématique de la prise en charge à domicile

Quelques retours des patients

- ▶ **Ordonnances : obtention d'une copie des ordonnances.**
- ▶ **Questions autour de la reconstitution.**
- ▶ **Respect de la chaîne du froid.**
- ▶ **Livraison : date et horaire variables, difficultés d'organisation.**
- ▶ **Matériel : trop grande quantité stockée au domicile.**
- ▶ **Déchets : collecte et élimination.**