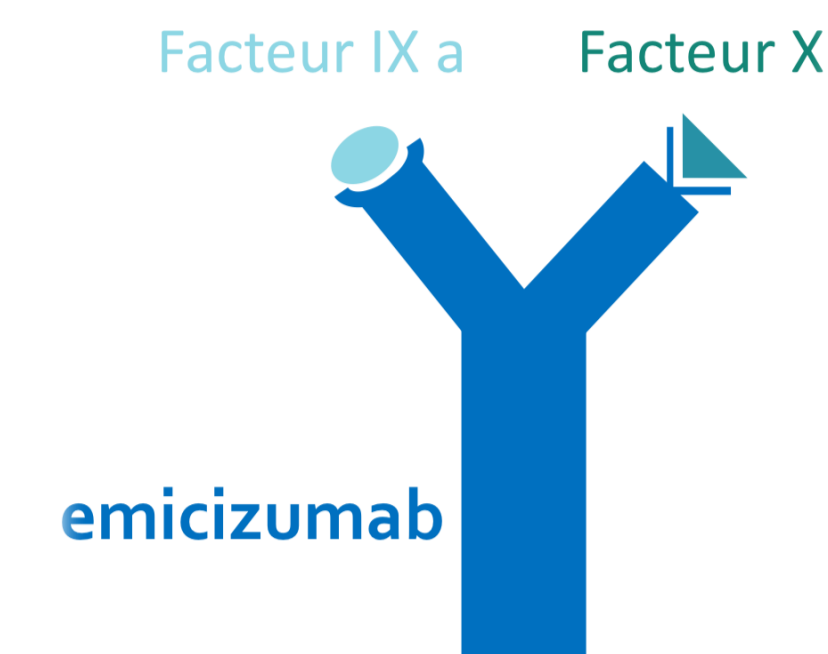




Introduction

Prise en charge de l'**Hémophilie A sévère sans inhibiteur** par :

- Thérapie substitutive essentiellement par Facteurs VIII
 - Administration intraveineuse
 - Risque d'immunogénicité important
- **Emicizumab (Hemlibra®)**
 - Mécanisme d'action innovant : **anticorps monoclonal bispécifique qui imite l'action du facteur VIII ciblant le facteur IX a et le facteur X**
 - Administration **sous-cutanée 1 fois toutes les 2 semaines**
 - **Prix important**, environ 40 000€/mois
 - Agréé aux collectivités en prophylaxie non substitutive dans cette indication en 2020
- **Nouvelles séances d'éducation thérapeutique ciblées sur l'emicizumab pour accompagner les patients**



Résultats et discussions

Inclusion de **22 patients** du 1^{er} juin au 30 septembre 2020

Principales réponses au questionnaire



- Inconvénients des thérapies substitutives par facteurs VIII
 - Administration intraveineuse pour 17 patients (75 %)
 - Durée d'action trop brève pour 9 patients (41 %)



- Appréhension du changement de prise en charge pour 5 (23 %) patients
- 18 (82 %) patients pensent que leur vie et/ou la prise en charge de leur maladie vont être améliorées

Éléments de discussion avec les patients



- **Durée maximale de conservation à température ambiante** → 7 jours cumulés



- **Comment gérer l'oubli d'une administration ?** → Rattrapage possible jusqu'à la veille de l'injection suivante



- **Réponses formalisées** aux questions des patients apportées grâce aux **fiches** et aux **conseils**
- **Meilleure compréhension** de la nouvelle prophylaxie avec **emicizumab**

Matériels & méthodes

Conception **multidisciplinaire** de supports de formation remis au patient

Questionnaire sur les connaissances et interrogations du patient

Fiche conseil patient : origine, fabrication, gestion, transport, conservation du médicament, ...

Jeu de 10 cartes reprend chacun des thèmes de la séance, sous forme de mini cas cliniques

Fiche d'aide à l'administration

Vidéo expliquant le mécanisme d'action

Consultation médicale

Formation à l'administration par les infirmières

Entretien pharmaceutique

Adaptation de l'entretien pharmaceutique à chaque patient selon les réponses au questionnaire + informations sur le bon usage d'emicizumab

Conclusion

Les changements majeurs induits par l'**emicizumab** nécessitent un **accompagnement individualisé pour chaque patient**. La création de supports est essentielle pour formaliser les formations et répondre le plus exhaustivement possible aux besoins des patients. De plus, la formation au bon usage d'emicizumab par les **pharmaciens** permet une implication plus importante des patients. Une consultation d'évaluation des connaissances acquises grâce aux séances d'ETP est actuellement mise en place.