L'équipe médicale et paramédicale est à votre disposition
Pour toute question, vous pouvez contacter :

Urgences

Service d'hématologie

de 8h00 à 17h00 :
✆ 05 55 05 66 42

de 17h00 à 8h00 :
✆ 05 55 05 66 72

Hôpital réseau

Tél. :

Renseignements

CHU Limoges

hospitalisation
✆ accueil : 05 55 05 67 55

hospitalisation de jour
✆ accueil : 05 55 05 66 62

Réseau Hématolim

hôpital réseau :

médecin réseau :

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

Document élaboré par Catherine Granet, IDE, Chantal Tisseuil, IDE et le Pr Dominique Bordessoule

Validé le 22 juin 2006 par
le Pr Dominique Bordessoule, chef de service et Dominique Vigier, cadre de santé.

Centre hospitalier universitaire de Limoges

2, avenue Martin Luther King - 87042 Limoges cedex

Tél. : 05 55 05 55 55

www.chu-limoges.fr

PAO - LA5_559 - 10/2009

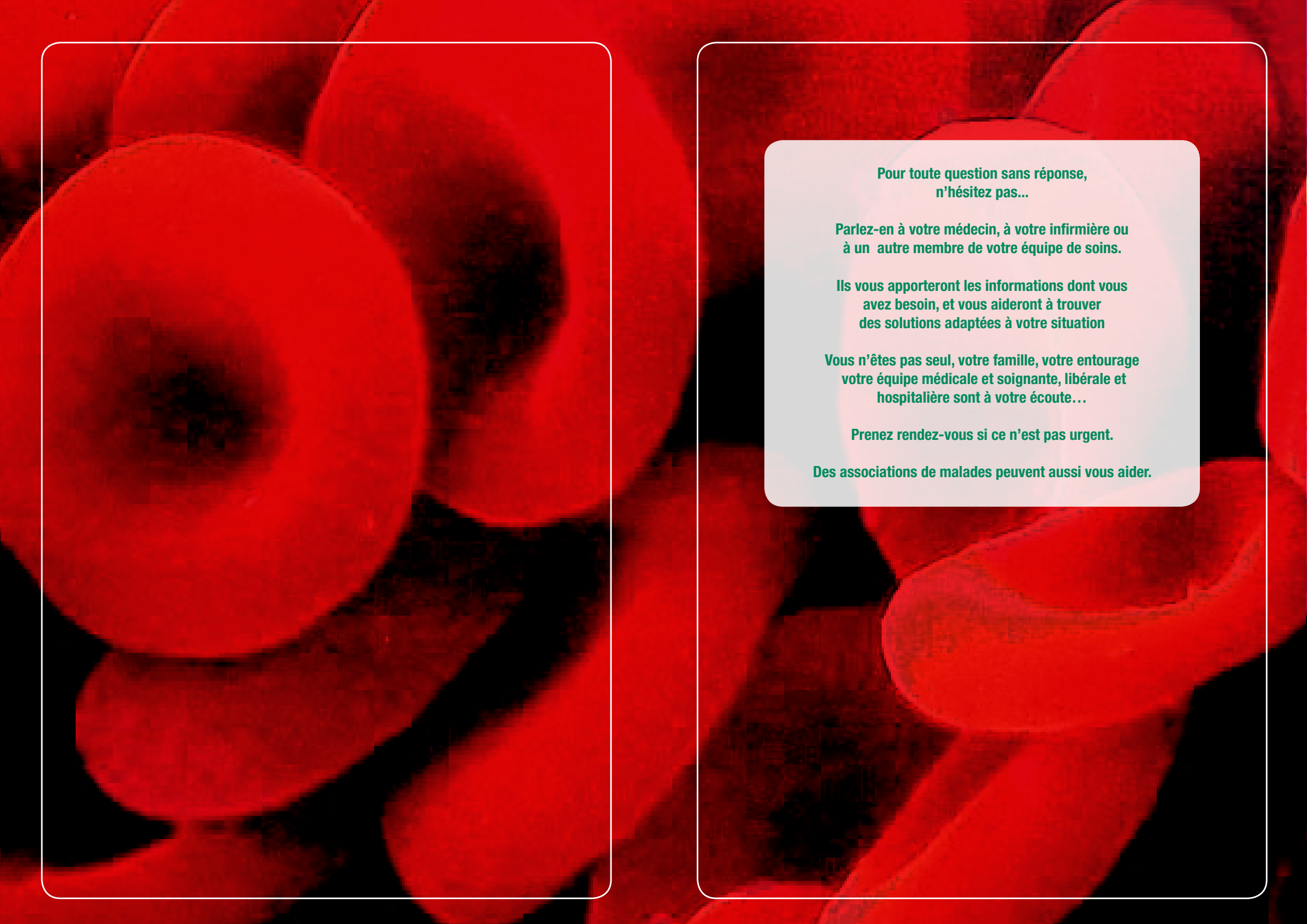
HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

CONSEILS POUR L'APLASIE ET LES TRAITEMENTS PAR FACTEURS DE CROISSANCE : EPO ET G-CSF À DOMICILE

Réseau Hématolim
Service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire
hôpital Dupuytren
chef de service : Pr Dominique Bordessoule

Hématologie clinique et thérapie cellulaire

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LIMOGES



**Pour toute question sans réponse,
n'hésitez pas...**

**Parlez-en à votre médecin, à votre infirmière ou
à un autre membre de votre équipe de soins.**

**Ils vous apporteront les informations dont vous
avez besoin, et vous aideront à trouver
des solutions adaptées à votre situation**

**Vous n'êtes pas seul, votre famille, votre entourage
votre équipe médicale et soignante, libérale et
hospitalière sont à votre écoute…**

Prenez rendez-vous si ce n'est pas urgent.

Des associations de malades peuvent aussi vous aider.

Vos notes

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Il vient de vous être prescrit des facteurs de croissance. Ce document a été élaboré pour vous aider à mieux comprendre votre traitement.
Du fait de votre maladie ou des traitements par chimiothérapie, votre sang ne contient plus suffisamment de cellules appelées « globules » rouges, blancs ou plaquettes. La production par la moelle osseuse est insuffisante. Des facteurs de croissance vous sont prescrits pour augmenter la production de ces cellules par la moelle osseuse qui est « l'usine de production » des cellules du sang. Les facteurs de croissance vont permettre d'augmenter plus rapidement le taux de globules du sang, dans la grande majorité des cas.

Il existe plusieurs variétés de facteurs de croissance, mais seulement deux d'entre eux sont actuellement utilisés en thérapeutique:

► **l'érythropoïétine (EPO)** *facteur de croissance des globules rouges (ou hématies ou érythrocytes)*

► **le G-CSF** *facteur de croissance des globules blancs (ou granuleux ou leucocytes).*

► *Il n'existe pas de facteurs de croissance actuellement disponible et efficace pour augmenter la production de plaquettes sanguines.*

Ces traitements par facteurs de croissance sont administrés par injections sous-cutanées à faire à votre domicile.

Voici les réponses aux questions qui nous sont posées le plus fréquemment et dont les réponses peuvent vous être utiles. Ce guide vous indiquera aussi comment effectuer votre surveillance vous-même, et vous donnera quelques conseils.
N'hésitez pas à poser les questions qui ne sont pas abordées dans ce document à vos médecins ou infirmières de votre domicile ou de l'hôpital.
N'hésitez pas à le montrer à votre médecin ou à votre infirmière libérale, car il contient un protocole de préparation infirmier, et peut éventuellement être utilisé comme un planning thérapeutique.

Questions-réponses sur l'érythropoïétine

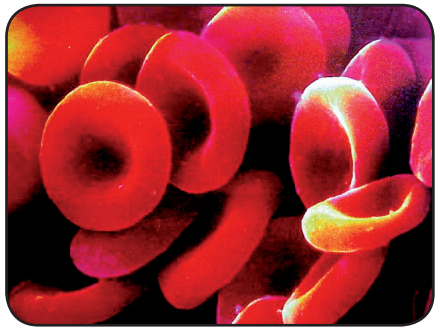
Qu'est-ce que l'érythropoïétine ?

L'érythropoïétine dite « EPO » est sécrétée chez tout individu sain par les reins. L'EPO augmente la production de globules rouges (GR) par la moelle osseuse et donc la quantité de GR dans le sang. L'hémoglobine (Hb) contenue dans les GR transporte l'oxygène dans tout le corps. En cas de manque d'oxygène dans les tissus il apparaît une anémie qui se traduit par de la fatigue, de l'essoufflement, des palpitations, des bourdonnements d'oreille, des vertiges aux changements de position ou plus rarement des douleurs dans la poitrine.

Pourquoi votre médecin vous prescrit-il de l'érythropoïétine ?

Votre maladie ou les traitements de type chimiothérapie peuvent être responsables d'une anémie. L'administration d'EPO a pour but de diminuer l'anémie et de vous permettre de vivre votre maladie ou de traverser les traitements avec plus de confort et moins de fatigue.

L'anémie : diminution du nombre de GR ou plus exactement du taux d'hémoglobine (Hb).
Hémoglobine : molécule contenue dans les globules rouges permettant le transport de l'oxygène vers toutes les cellules du corps.



Sous quelle forme peut-on prendre l'EPO ?

Les facteurs de croissance ne sont pas commercialisés sous forme orale il faut les injecter soit sous forme intra-veineuse (IV), si vous êtes hospitalisé, soit sous forme sous-cutanée (SC) à votre domicile.

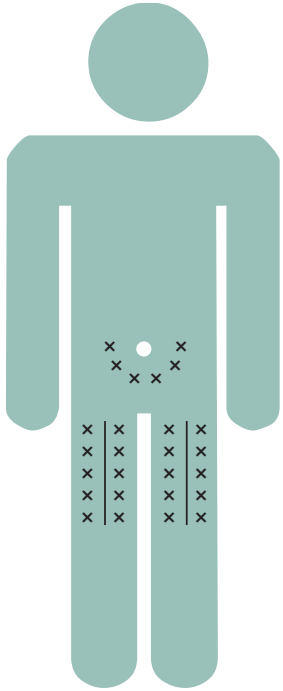
Précautions particulières

► ne pas injecter le produit s'il est trouble ou coloré au lieu d'être limpide et incolore.
► ne pas utiliser de produit périmé

➡ en cas de problème, le rapporter à la pharmacie

Après l'injection, si vous procédez à l'auto injection

► ne remettez pas le capuchon sur l'aiguille usagée
► ne pas jeter la seringue dans votre poubelle domestique
► placez la seringue usagée soit dans un récipient anti-perforation fourni par la pharmacie que vous rapporterez à la pharmacie ou à votre infirmière



Conseils pour vous ou pour votre infirmière libérale

Les traitements par facteurs de croissance se présentent sous forme d'injections à faire par voie sous-cutanée.
Votre infirmière peut vous faire l'injection, mais si vous le désirez, vous pouvez apprendre à l'effectuer vous-même.
Dans ce cas, votre médecin référent, votre infirmière vous montreront comment procéder à l'auto injection.

N'essayez pas de vous faire une injection sans avoir reçu de formation.

Les sites d'injection les plus appropriés sont

- ▶ le haut des cuisses (couture du pantalon)
- ▶ la région péri ombilicale élargie
- ▶ la partie arrière des bras

Changer à chaque fois de point d'injection d'une semaine à l'autre pour éviter les irritations au point d'injection.

1 heure avant l'injection

- ▶ mettre votre patch EMLA selon la procédure d'analgésie (QS brochure)
  - ➡ soit vous choisissez le site si vous faites vous-même l'injection,
  - ➡ soit vous convenez à l'avance avec votre infirmière libérale le site

Avant l'injection

- ▶ Laisser le produit se réchauffer dans son emballage à la température ambiante, pendant 15 à 30mn maximum à l'écart d'une source de chaleur.
- ▶ Ne pas mettre :
  - ➡ au micro-ondes
  - ➡ au four ordinaire
  - ➡ au bain marie
- ▶ Ne pas agiter la solution de façon excessive, ne pas rouler la seringue entre ses mains, cela pourrait altérer son activité.

L'injection sous-cutanée d'EPO est-elle douloureuse ?

Non, habituellement ce produit est bien toléré. Cependant, certains peuvent ressentir une légère douleur au point d'injection. Cette sensation est souvent brève et peut s'observer uniquement en début de traitement.
Afin d'éviter ce désagrément, nous vous proposons d'appliquer 1 heure avant l'injection un patch anesthésiant de type d'EMLA sur la zone prévisionnelle d'injection.

Quels sont les effets secondaires ?

Ils sont peu fréquent et surviennent lorsque votre taux d'hémoglobine est remonté au-dessus de 12 g/dl. Au-delà de ce taux, il faut arrêter le traitement car vous avez suffisamment d'hémoglobine. Si vous souffrez de :

- ▶ maux de tête d'apparition soudaine et brutale,
- ▶ migraines lancinantes et inhabituelles,
- ▶ poussée de tension artérielle
- ▶ œdème ou augmentation d'une jambe
- ▶ confusion
- ▶ mouvements spasmodiques anormaux

➡ Il faut immédiatement le signaler à votre médecin traitant et arrêter l'EPO en attendant que la cause de ces manifestations soit établie par votre médecin.

Un risque d'hypertension artérielle et/ou de thrombose existe en cas de surdosage uniquement au dessus de 12 g/dl

➡ Une surveillance de votre tension artérielle doit être effectuée par votre médecin traitant ou votre infirmière libérale

Quels sont les différents noms commerciaux d'EPO ?

Différents laboratoires pharmaceutiques commercialisent cette molécule sous forme d'ampoules injectables. Habituellement à l'hôpital nous choisissons le moins cher car ils sont d'efficacité équivalente à quelques nuances près. Vous pouvez vous procurer ces produits dans toutes les pharmacies de ville...
Mais un conseil : n'oubliez pas de vous munir de votre carte vitale.

Néorecormon, Aranesp, Eprex
➡ prévenez à l'avance votre pharmacien

Comment peut-on transporter l'EPO ?

Le transport doit respecter la chaîne du froid.
Votre pharmacien va vous fournir gratuitement un sac muni d'un pack réfrigérant afin de transporter jusqu'à votre domicile, votre traitement.

La conservation de l'EPO dans ce sac ne doit pas :

- ► dépasser 6h maximum
- ► être exposé au soleil
- ► être laissé sur un rebord de fenêtre
- ► être transporté dans une voiture surchauffée de + de 25°
- ► être agité

A domicile, mettre le pack réfrigérant dans votre réfrigérateur.
N'oubliez pas de rapporter le sac et le pack à la pharmacie à chaque nouvelle prescription.

Comment conserver l'EPO à domicile ?

L'EPO se conserve :

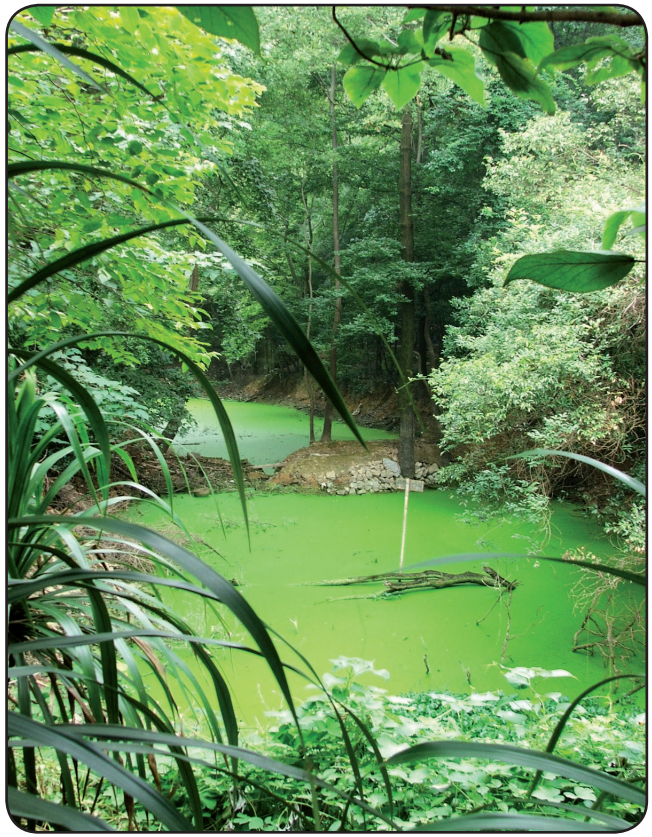
- ► dans son emballage d'origine jusqu'à son utilisation.
- ► doit toujours être conservé éloigné d'une source de lumière et de chaleur
- ► est conservé au réfrigérateur impérativement à une température de + 2°C à + 8°C.
- ► si possible, contrôlez régulièrement la température de votre réfrigérateur
- ► ne doit pas être placé dans le compartiment freezer (congélation).

A quel moment faire l'injection d'érythropoïétine ?

Habituellement, l'injection est prévue 1 fois par semaine, mais cela dépend de la prescription médicale de votre médecin et du produit utilisé.
Il est important de respecter le même jour d'administration.

- ► et si vous ne dormez pas, ne vous angoissez pas, essayer de vous occuper à des taches calmes que vous n'avez pas eu le temps de faire et qui vous empêche de trouver le sommeil…… écrire à des proches, classer des papiers ou lire un livre qui vous évade, écouter de la musique plus tôt que de vous retourner dans votre lit.
- ► ne faites pas des siestes trop prolongées car vous risquez d'inverser votre rythme du sommeil
- ► n'hésitez pas à faire, si vous le pouvez une marche adaptée à votre état de fatigue... le tour du jardin ou du pâté de maison avant d'aller dormir !

Parlez en à votre médecin qui pourra vous prescrire un anxiolytique ou un somnifère en fonction de vos symptômes, à la psychologue. Ne craignez pas les médicaments ou l'accompagnement psychologique, ils sont efficaces aussi pour vous aider à traverser la maladie dans les meilleures conditions.



Pour profiter de vos enfants et petits-enfants

► faites avec les enfants des activités qui vous permettent de rester assis (histoires à raconter, dessins, pâte à modeler, lecture...)
► apprenez aux jeunes enfants à monter sur vos genoux plutôt que les porter
► utilisez des poussettes
► transformez, pour les enfants, quelques tâches ménagères en un jeu
► n'hésitez pas à leur raconter votre maladie sous un mode le plus ludique que vous pourrez

Pour vos loisirs

► choisissez des activités qui ne soient ni trop fatigantes, ni dangereuses
► mettez des gants pour les travaux (jardinage, bricolage...)
► attention aux piqûres de rosiers
► évitez les coups de soleil, sachez vous protéger... crème, tee-shirt, chapeau...
► utilisez un moyen de transport mécanique dès que cela est possible (escalator, ascenseur...)
► utilisez les toilettes « handicapé » où il y a moins d'attente et plus d'espace
► sortez accompagné d'un(e) ami(e), s'appuyez au bras fréquemment
► choisissez pour vos déplacements ou voyages les périodes creuses ou les heures où la circulation est la moins dense

Pour avoir un bon sommeil réparateur

► prenez des habitudes fixes pour vous mettre au lit : cela peut vous aider à vous endormir
► si vous dormez dans un environnement bruyant, des boules Quies peuvent constituer une solution
► maintenez dans votre chambre une température agréable (environ 18°C)
► évitez de préférence les stimulants tels que la caféine après 15h00
► une boisson chaude (tisane, lait chaud) peut vous aider à vous endormir.

Par exemple : le traitement est débuté un jeudi, donc injection tous les jeudis.
Mais, vous avez la possibilité de décaler de + ou – 1 jour (en cas de jour férié).

Que faut-il faire si vous oubliez une injection ?

Ne prenez pas de dose double dans la même semaine, pour compenser cet oubli.
N'hésitez pas à contacter votre médecin.

Quel est le délai d'action de l'EPO ?

Un délai minimal de 4 semaines est nécessaire. Si l'EPO est inefficace, votre médecin peut augmenter la dose et si l'anémie persiste, il vérifiera si vous n'avez pas de carence en fer ou en vitamine par une prise de sang. Il est possible que malgré ces bonnes pratiques, votre anémie ne se corrige pas, il est alors inutile de continuer un traitement inefficace au-delà de 3 mois.

Comment se déroule votre suivi médical ?

De façon régulière, votre médecin vous prescrira des contrôles de :

► prise de sang pour vérifier la numération formule sanguine (NFS) afin de contrôler le taux d'hémoglobine. Il déterminera la fréquence des contrôles de NFS en fonction de vos résultats.

► tension artérielle : consultez régulièrement votre médecin généraliste pour qu'il vérifie votre tension artérielle à votre domicile.

Quels sont les raisons qui amèneront votre médecin à arrêter votre traitement ?

► si votre hémoglobine (Hb) est supérieure à 12 gr/dl
► si vous ne tolérez pas le traitement.
► si le traitement est inefficace après 3 mois de traitement bien conduit.

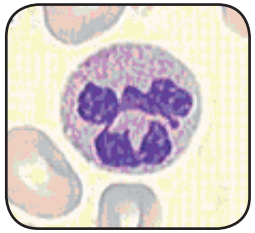
Questions-réponses sur le facteur de croissance des granuleux

Qu'est ce que le GCSF ?

Le GCSF est un facteur de croissance qui agit sur votre moelle osseuse afin de stimuler la production des polynucléaires neutrophiles (PNN), variété de globules blancs circulants dans le sang. Ces cellules interviennent dans la lutte contre les infections en reconnaissant les agents infectieux, et en les phagocytant (comme « un poisson qui gobe une mouche ») puis en les digérant et les détruisant ainsi, avant qu'ils ne se multiplient et se disséminent dans tout le corps.
Les globules blancs ont un rôle important car ils sont indispensables pour combattre les infections.

Ces globules blancs (GB) peuvent être diminués : c'est une neutropénie (diminution des PNN dans le sang) soit :

- ▶ par déficience de la moelle osseuse qui est l'usine de production
- ▶ par destruction par la chimiothérapie



Pourquoi votre médecin vous a-t-il prescrit ce traitement ?

Ce traitement vous a été prescrit pour réduire le risque infectieux en diminuant la durée et la profondeur des neutropénies.

Vous devez vous conformer strictement à cette prescription.
➡ Vous ne devez pas réutiliser ce médicament sans nouvel avis médical, ni pour vous, ni pour une autre personne.
➡ Vous ne devez pas arrêter ce traitement prématurément.

- ▶ placez une feuille d'aluminium dans le four et le grill de manière à devoir le nettoyer le moins souvent
- ▶ faites vous aider pour la vaisselle ou utilisez, si possible un lave-vaisselle
- ▶ faites tremper les plats plutôt que de les récurer
- ▶ servez la nourriture directement à partir de la cuisinière pour éviter de porter des plats lourds
- ▶ traînez les sacs poubelles au lieu de les porter (ou utiliser une poubelle roulante)

Pour prendre plaisir à bien manger !

L'alimentation est votre principale source d'énergie.

Une présentation agréable des aliments, est importante. Il peut être parfois difficile de manger en raison d'un manque d'appétit, de nausées, de vomissements, de difficultés à avaler les aliments, liés aux effets secondaires des traitements.
Prendre des petits repas fractionnés : collations, goûters

N'hésitez pas à demander conseil auprès de votre médecin, votre infirmière, un rendez-vous dans le service avec un médecin nutritionniste ou une diététicienne pour vous aider à concevoir des repas nutritifs, faciles à préparer, riches en calories et en protéines.

Pour entretenir votre linge

- ▶ utilisez si possible un lave-linge et un sèche-linge
- ▶ pour la lessive à la main, asseyez vous et faites égoutter le linge au lieu de le tordre
- ▶ utilisez un fer à repasser léger avec vaporisateur
- ▶ repassez assis et réglez la table de repassage à la bonne hauteur
- ▶ faites glisser le fer au lieu de le soulever

Pour les courses, le ménage, la cuisine, vous pouvez employez une aide ménagère, vous avez droit à des aides !
Renseignez-vous auprès de notre assistante sociale

► utilisez une chaise percée si les toilettes sont à l'étage
► si vous avez des difficultés à vous déplacer, demander à votre médecin de vous prescrire un fauteuil roulant. Différents systèmes existent pour vous permettre d'adapter les escaliers ou les différents niveaux dans votre maison

N'hésitez pas à prendre rendez-vous avec l'assistance sociale Nicole Beyrand tel : 05 55 05 60 11 car les assurances peuvent vous apporter le support financier pour vous aider à mettre en place des réaménagements de votre domicile.

Pour faire votre ménage

► répartissez les tâches ménagères sur la semaine et faites-en un peu chaque jour
► effectuez les tâches ménagères en position assise dès que cela vous est possible (épluchage des légumes…)
► mettez des gants afin de vous protéger d'éventuelles blessures

Pour faire vos courses

► dressez une liste de courses classée par rayon
► utilisez un caddie, qui vous servira également à vous appuyer
► utilisez un sac à provision à roulettes
► faites vos courses aux heures creuses
► demandez de l'aide pour emballer
► faites vous accompagner par un membre de votre famille, un voisin, une amie... et n'oubliez pas que beaucoup de commerçants font des livraisons à domicile

Pour préparer vos repas

► si possible, consommez des aliments prêts à l'emploi (conserves, surgelés, lyophilisés…)
► asseyez-vous pour la préparation des repas
► utilisez des petits appareils électriques (ouvre-boîte, micro-ondes…)
► utilisez des ustensiles légers
► rangez de façon accessible les choses qui servent souvent afin d'éviter de vous penchez ou de vous hissez pour les attraper

Quand débuter votre traitement ?

Votre médecin hématologue référent vous a prescrit plusieurs ordonnances :
❶ Une ordonnance pour le pharmacien et l'IDE libérale
❷ Une ordonnance pour la surveillance de la Numération formule sanguine (NFS) par une infirmière libérale à domicile

Le début du traitement sera déterminé par les résultats de votre taux de PNN sur la NFS.
Votre médecin traitant et votre infirmière libérale sauront lire vos résultats de NFS et vous conseiller en cas de doute.

Dans certains cas, votre médecin hématologue peut vous prescrire une seule injection de GCSF dit à effet retard, à faire 24 à 48 heures après votre traitement.

Quels sont les effets indésirables de ce médicament ?

Le traitement par GCSF stimule la moelle osseuse pour augmenter la production de globules blancs. Cela peut entraîner parfois la survenue de douleurs osseuses diffuses dans tous les os, mais qui sont en général brèves et sans gravité.

► Ces douleurs ne surviennent que lorsque les GB sont déjà bien remontés et c'est souvent le moment de recontroler la NFS.
Si la remontée du nombre des GB est suffisante, il faut arrêter le traitement.
► Dans certains cas particuliers, il faut quand même poursuivre le G-CSF. N'hésitez pas à consulter votre médecin, il vous prescrira un antalgique (médicament contre la douleur) mineur comme du Doliprane et c'est le plus souvent très efficace.
► Très rarement peuvent survenir :
→ des maux de tête.
→ des réactions cutanées telles que rougeurs, gonflements ou démangeaisons au point d'injection.

► Si ses signes persistent, consultez votre médecin.

Très exceptionnellement, il a été décrit des réactions allergiques (rougeur et démangeaisons généralisées sur la peau, sueurs, accélération du rythme cardiaque essoufflement, éruption)

► Arrêtez l'injection et appelez immédiatement votre médecin.

Où se procurer ce traitement ?

Différents laboratoires pharmaceutiques commercialisent cette molécule sous forme d'ampoules injectables. Habituellement à l'hôpital nous choisissons le moins cher car ils sont d'efficacité équivalente à quelques nuances près.

Granocyte, Neupogen, Neulasta
➡ prévenez à l'avance votre pharmacien

Vous pouvez vous procurer ces produits dans votre pharmacie habituelle et toutes les pharmacies de ville... Mais un conseil :

- ▶ n'oubliez pas de vous munir de votre carte vitale.
- ▶ prévenir votre pharmacien en avance afin qu'il le commande, car ces traitements sont très onéreux et ne sont pas stockés en pharmacie de ville.

Quelles sont les conditions de transport et de conservation ?

En fonction du produit G-CSF commercialisé par différents laboratoires les conditions de conservation et de transport diffèrent. Votre pharmacien vous indiquera les recommandations de conservation et vous fournira, si nécessaire, un sac isotherme pour le transport :

- ▶ soit à température ambiante,
- ▶ soit en transport réfrigéré puis conservation au réfrigérateur.

Ce produit est à tenir hors de la portée des enfants.

En cas de frissons ou de malaise

Prenez votre température par un thermomètre buccal électronique qui doit vous être personnel. Si vous n'avez qu'un thermomètre familial, prenez la au niveau axillaire en ajoutant 5° Celsius.

Si elle est supérieure à 38°5C,
Contacter rapidement votre médecin traitant ou son remplaçant
en son absence, ou le service d'hématologie aux numéros d'urgence

Conseils et petites astuces pour la vie de tous les jours

Votre traitement par EPO et/ou par le G-CSF vous a été prescrit afin de limiter votre état de fatigue et les complications infectieuses. Mais en attendant qu'ils soient efficaces, voici quelques conseils :

Adapter vos activités quotidiennes à votre état de fatigue !

Continuer à faire les choses qui vous tiennent à cœur.
Pour vous sentir mieux et plus autonome.

Pour faire votre toilette

- ▶ lavez vous fréquemment les mains, notamment après avoir été aux toilettes, et avant chaque repas... il y a plein de germes et surtout des staphylocoques sur la peau
- ▶ lavez vos cheveux sous la douche et non au dessus du lavabo
- ▶ utilisez un tabouret dans la douche et un tapis anti-dérapant pour la baignoire
- ▶ utilisez une grande éponge ou une brosse pour atteindre le dos et les pieds
- ▶ installez une main courante près de la baignoire et la cuvette des toilettes et si nécessaire une surélévation

Pour vous habiller

- ▶ portez des vêtements amples, faciles à enfiler
- ▶ portez des vêtements qui se boutonnent devant plutôt que des pulls
- ▶ portez des chaussures qui se chaussent facilement
- ▶ utilisez un chausse-pied avec un long manche
- ▶ portez des chaussures à talons plats de préférence

Pour vous déplacer

- ▶ disposez des chaises de façon stratégique, dans la maison ainsi que dans le jardin pour vous permettre des pauses
- ▶ dans une maison à plusieurs étages, essayez de dormir au rez de chaussée