



11-13
SEPT.
2024

LILLE
GRAND PALAIS

CONGRÈS FRANÇAIS d'HÉMOSTASE



HEMO-SUPP : POST-PARTUM TARDIF CHEZ LES FEMMES HEMOPHILES ET CONDUCTRICES DE L'HÉMOPHILIE

Vers l'établissement d'un consensus d'experts pour la prise en charge du post-partum à distance de l'accouchement

Tiphaine Bourgeteau, Rémi Béranger, Benoît Guillet

Etude réalisée pour la réalisation du mémoire d'études de sage-femme sous la direction de Dr. Benoît Guillet, hématologue

CHU Rennes – Ecole de sages-femmes de Rennes



Faculté de médecine

Judi 12 septembre 2024



Introduction : la prise en charge du post-partum à distance de l'accouchement chez les femmes conductrices de l'hémophilie A ou B

- Environ 1500 femmes conductrices en âge de procréer en France
 - 11 % d'hémorragies secondaires du post-partum (jusqu'à 6 semaines) (1), vs. 0,5 à 2 % en population générale (2)
 - Au retour de couches principalement, prise en charge aux urgences gynécologiques
- Conséquences : anémie, retentissement sur le vécu du post-partum : asthénie, qualité de vie, relation mère-enfant...
- Mais :
 - Peu de recommandations de prise en charge au-delà des premiers jours (3)
 - Peu d'études disponibles dans la littérature (4)
 - Difficultés des patientes à qualifier l'abondance des saignements : retards / absence de prise en charge
- Nécessité d'un suivi organisé clinique et paraclinique dès la période anténatale pour faciliter la prise en charge au-delà des premiers jours

(1) Nau A, Gillet B, Guillet B, Beurrier P, Ardillon L, Cussac V, et al. *Haemophilia*. 2020 ; (2) Akladios CY, et al. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod*. 2014

(3) *Protocole national de diagnostic et de soins – Hémophilie*. HAS, 2023 ; (4) Srivastava A, et al. *WFH Guidelines for the Management of Hemophilia*. *Haemophilia*. 2020

Matériel & Méthode :

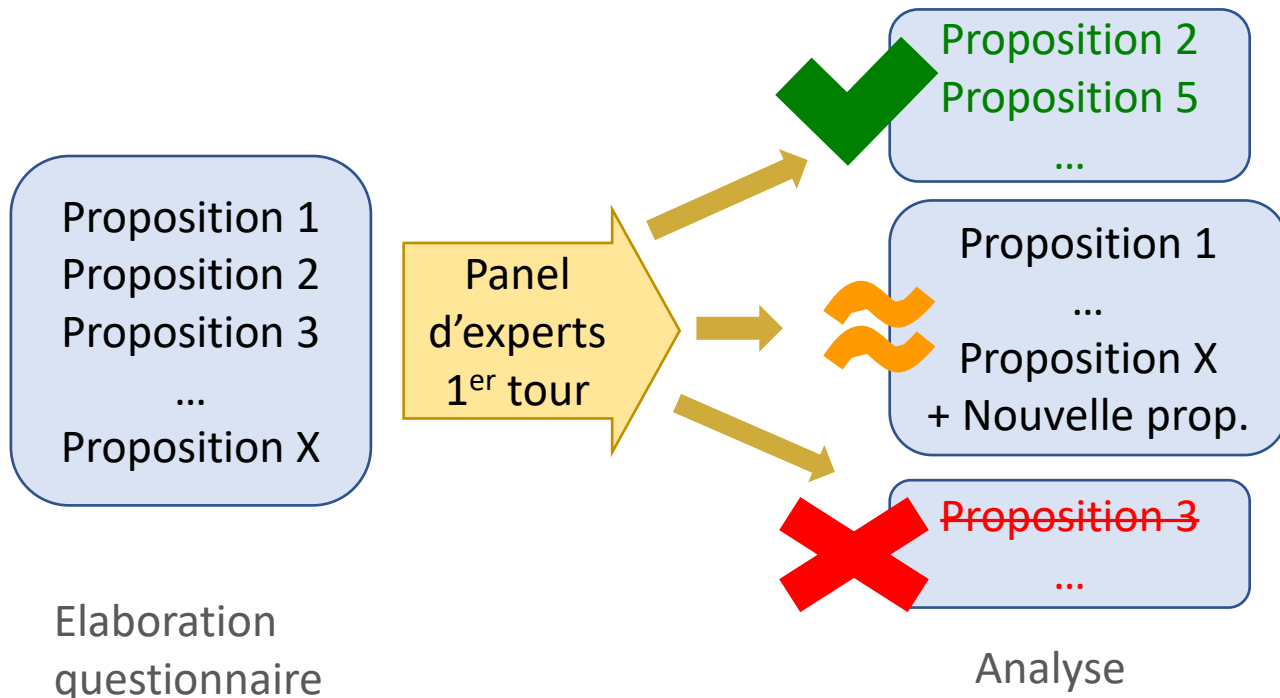
Recommandations par consensus formalisé avec la méthode Delphi

- Méthode Delphi : liste de propositions soumises à un panel d'experts, de manière itérative, jusqu'à obtenir un consensus (acceptation ou exclusion)
- Méthode recommandée par la HAS lorsqu'il n'existe pas suffisamment de données (maladies rares...) pour établir des RPC

Matériel & Méthode :

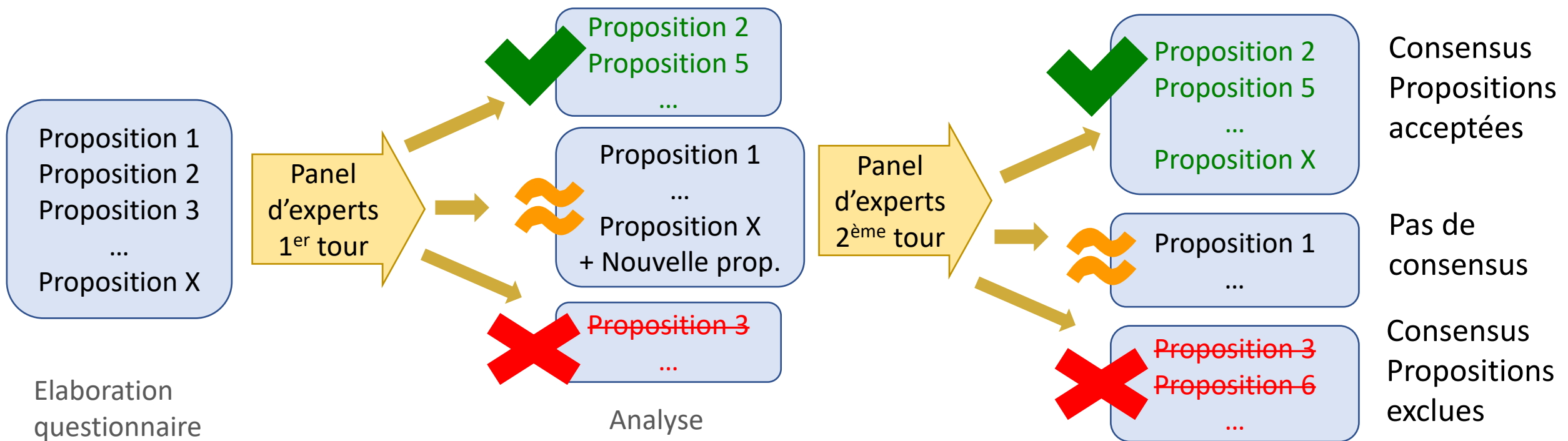
Recommandations par consensus formalisé avec la méthode Delphi

- Méthode Delphi : liste de propositions soumises à un panel d'experts, de manière itérative, jusqu'à obtenir un consensus (acceptation ou exclusion)
- Méthode recommandée par la HAS lorsqu'il n'existe pas suffisamment de données (maladies rares...) pour établir des RPC



Matériel & Méthode : Recommandations par consensus formalisé avec la méthode Delphi

- Méthode Delphi : liste de propositions soumises à un panel d'experts, de manière itérative, jusqu'à obtenir un consensus (acceptation ou exclusion)
- Méthode recommandée par la HAS lorsqu'il n'existe pas suffisamment de données (maladies rares...) pour établir des RPC

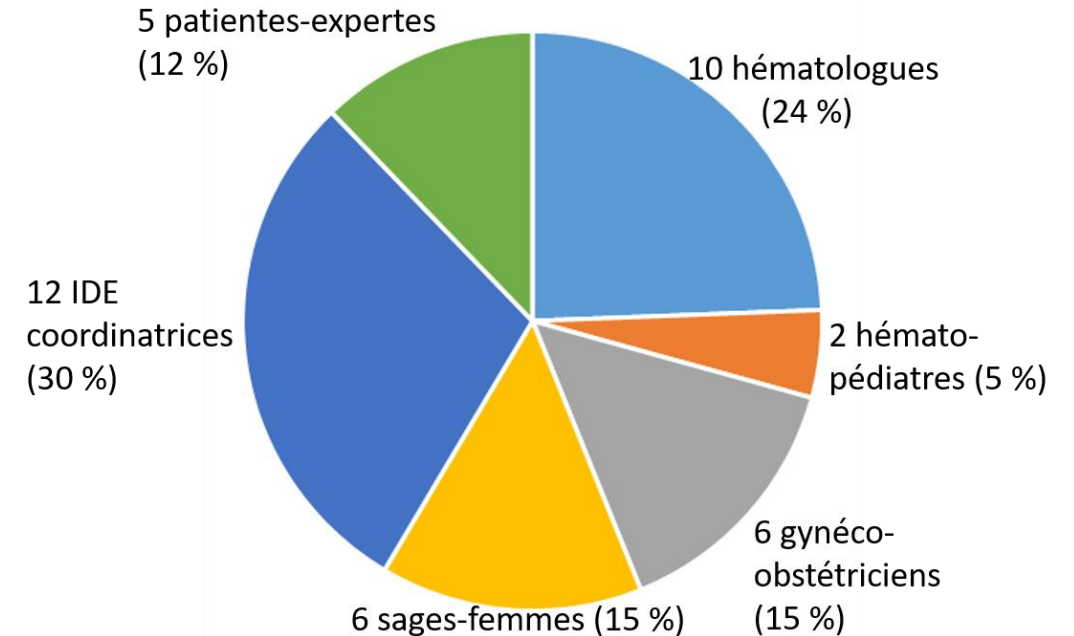


Matériel & Méthode :

Recommandations par consensus formalisé avec la méthode Delphi

- Période : septembre 2023 – juillet 2024
- Population : **panel multi-disciplinaire d'experts**
- Outil : questionnaires informatisés (LimeSurvey®), propositions (de l'anténatal au post-natal) évaluées sur échelle numérique (1 à 10)
- 3 tours
- Seuils de consensus :

	Tour 1	Tour 2	Tour 3
✓	≥ 80 % de 8, 9 et 10 (fort)	≥ 80 % de 8, 9 et 10 (fort)	≥ 70 % de 8, 9 et 10 (modéré, fort si ≥ 80 %)
✗	≥ 80 % de 1, 2, 3 et 4 (fort)	≥ 80 % de 1, 2, 3 et 4 (fort)	≥ 70 % de 1, 2, 3 et 4 (modéré, fort si ≥ 80 %)



Résultats généraux

- Description du panel :
 - Professionnels de santé : CHU dont CRH* / CRC-MHC*, libéral (sages-femmes). Expérience variable.
 - Patientes-expertes : hémophilie A (taux FVIII < 1 %), 1 à 2 enfants. Vécu -> épisodes hémorragiques gérés seules, souhait d'un suivi organisé
- Données générales :
 - Taux de participation : 88 % (tour 1), 90 % (tour 2), 85 % (tour 3)

Nombre de propositions	Soumises au vote	Acceptées	Exclues	Sans consensus
1 ^{er} tour	128	22	6	100
2 ^{ème} tour	135	23	7	105
3 ^{ème} tour	115	0	98	17
Total		55	111	

Période pré- conceptionnelle et anté-natale

Points clés en anté-natal :

- Suivi hématologique dès le 1^{er} trimestre / préconceptionnel, et au 8^{ème} mois si taux basal FVIII ou FIX < 40 % *
- Si taux bas : organisation du suivi post-partum par CRH, avec équipe maternité, SF libérale
- Sinon, par professionnel de santé référent
- Parcours de soin en post-partum à intégrer dans protocole
- Education thérapeutique à initier

Période pré-conceptionnelle et anté-natale

Points clés en anté-natal :

- Suivi hématologue dès le 1^{er} trimestre / préconceptionnel, et au 8^{ème} mois si taux basal FVIII ou FIX < 40 %
- Si taux bas : organisation du suivi post-partum par CRH, avec équipe maternité, SF libérale
- Sinon, par professionnel de santé référent
- Parcours de soin en post-partum à intégrer dans protocole
- Education thérapeutique à initier

Post-partum immédiat – séjour à la maternité

Points clés en péri-partum jusqu'au retour à domicile :

- Ajustement des modalités du suivi en post-partum selon contexte
- Reprise des éléments d'éducation thérapeutique
- Contrôle taux d'hémoglobine avant retour à domicile

Résultats : synthèse des propositions acceptées

Période pré-conceptionnelle et anté-natale

Points clés en anté-natal :

- Suivi hématologue dès le 1^{er} trimestre / préconceptionnel, et au 8^{ème} mois si taux basal FVIII ou FIX < 40 %
- Si taux bas : organisation du suivi post-partum par CRH, avec équipe maternité, SF libérale
- Sinon, par professionnel de santé référent
- Parcours de soin en post-partum à intégrer dans protocole
- Education thérapeutique à initier

Post-partum immédiat – séjour à la maternité

Points clés en péri-partum jusqu'au retour à domicile :

- Ajustement des modalités du suivi en post-partum selon contexte
- Reprise des éléments d'éducation thérapeutique
- Contrôle taux d'hémoglobine avant retour à domicile

Post-partum tardif – du retour à domicile au retour de couches

Points clés en post-partum :

- Suivi classique en cas de taux basal non bas / rapproché en cas de taux basal bas (pas de dates consensuelles)
- Formulaire d'auto-évaluation pour la surveillance des saignements, remis à la maternité
- Suivi téléphonique IDE CRH
- Consultation hématologue (si HPP à l'accouchement, si saignements persistants, si taux basal bas) après retour de couches

Résultats : synthèse des propositions acceptées

Education thérapeutique : points à aborder

Les saignements normaux en post-partum

Le retour de couches




La quantification des saignements à l'aide d'une grille (formulaire) et/ou des recommandations comme en population générale

Les contacts et relais en cas de doute sur les saignements

Les signes d'anémie et la prévention de l'anémie par carence martiale (alimentation)

La conduite à tenir si saignements hémorragiques

Grilles PBAC
(pictural blood assessment tool)

	DAY							
TOWEL	1	2	3	4	5	6	7	8
								
								
								
CLOTS/ FLOODING								

Discussion

- Panel globalement en faveur d'un suivi plus défini, en particulier les patientes-expertes
- Modalités du suivi (durée, intervenants...) : peu de consensus
 - Format des questions
 - Dépendant des situations cliniques : volonté des cliniciens de conserver une souplesse pour s'adapter aux situations cliniques
 - Différences de pratiques de chaque centre
- Importance de l'éducation thérapeutique : en particulier le suivi des saignements et leur « normalité »
 - Fort taux de consensus
 - Importance de la préparation anté-natale, de l'information
- L'allaitement, la contraception
 - Opinion des patientes-expertes en faveur d'un traitement identique à la population générale
 - Importance de l'information et de la discussion avec les patientes
- 3^{ème} tour : consultations / bilans supplémentaires possibles, mais non systématiques

Conclusions et perspectives

Hémo-SuPP : élaboration d'un ensemble de propositions concrètes pour la prise en charge du post-partum chez les femmes hémophiles ou conductrices de l'hémophilie

Consensus obtenu par votes successifs sur une série de propositions de la période anténatale au retour de couches, en partant de la littérature disponible et avec enrichissement par les suggestions des participants

Suites de l'étude et recommandations

- Synthèse et relecture des propositions
- Mise en place d'un **programme d'éducation thérapeutique** dédié au niveau national (via le CRH et la filière MHEMO)
- Extension aux autres maladies hémorragiques constitutionnelles rares (VWD)

Remerciements

Dr. Benoît Guillet, Directeur de mémoire

Dr. Rémi Béranger, sage-femme, Guidant

L'ensemble des experts du panel Hémo-SuPP, pour leur participation à l'étude

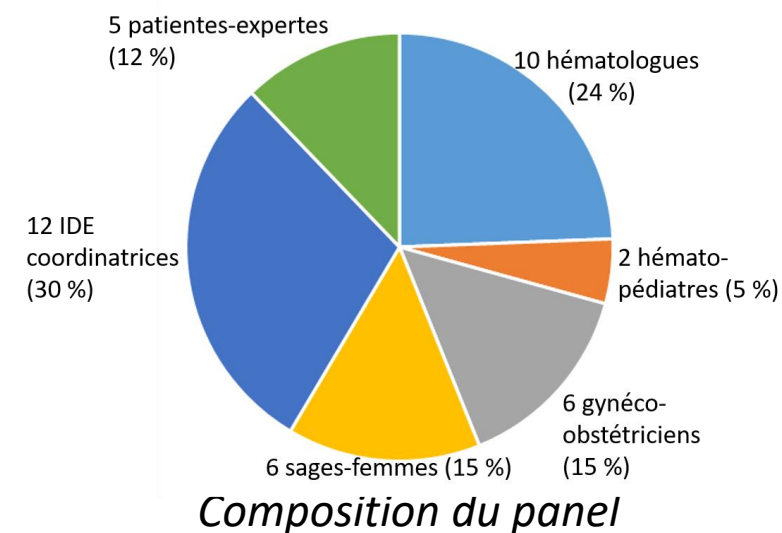
Le groupe Conductrices de la SFTH

Le groupe Femmes de l'Association Française des Hémophiles (AFH)

Merci de votre attention

Matériel & Méthode : Recommandations par consensus formalisé avec la méthode Delphi

- Population : **panel multi-disciplinaire d'experts**
- Période : septembre 2023 – juillet 2024
- Mode de recrutement des experts (contact par invitations) :
 - Hématologues et pédiatres via groupe « Conductrices » de la société française de thrombose et hémostase (SFTH)
 - IDE via l'association nationale Fidel'hém
 - Gynécologues-obstétriciens via les hématologues
 - Sages-femmes via réseau professionnel
 - Patientes-expertes via hématologues et l'association française des hémophiles (AFH)
- Outil : questionnaires informatisés (LimeSurvey®), propositions (de l'anténatal au post-natal) évaluées sur échelle numérique (1 à 10)
- Stratégie d'analyse :
 - Traitement des données sur tableur numérique
 - Critères : taux de participation 80 %, seuil de consensus :



	Tour 1	Tour 2	Tour 3
✔	≥ 80 % de 8, 9 et 10 (fort)	≥ 80 % de 8, 9 et 10 (fort)	≥ 70 % de 8, 9 et 10 (modéré, fort si ≥ 80 %)
✘	≥ 80 % de 1, 2, 3 et 4 (fort)	≥ 80 % de 1, 2, 3 et 4 (fort)	≥ 70 % de 1, 2, 3 et 4 (modéré, fort si ≥ 80 %)

Résultats : synthèse des propositions acceptées

Période pré-conceptionnelle et anté-natale

Avant la grossesse
Consultation hématalogue

Au 1^{er} trimestre

- Consultation hématalogue si non faite avant la grossesse
- Contrôle taux d'hémoglobine

Au 6^{ème} mois
Contrôle taux d'hémoglobine et ferritinémie

Au 8^{ème} mois

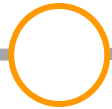
- Si taux basal bas, consultation hématalogue supplémentaire
- Contrôle taux d'hémoglobine et ferritinémie
- Si taux basal bas ou taux bas pendant la grossesse, contrôle taux FVIII/FIX

Pendant la grossesse

- *En cas de saignements anormaux, contrôle taux d'hémoglobine, ferritinémie et taux de FVIII/FIX*
- *En cas de signes fonctionnels d'anémie, contrôle taux d'hémoglobine et ferritinémie*
- *En cas de geste invasif prévu, contrôle taux FVIII/FIX*
- Traitement de l'anémie par carence martiale : traitement curatif selon recommandations, et traitement préventif si ferritine basse
- Concertation CRH / CRC-MHC, équipe maternité, SF libérale (par CRH / CRC-MHC si taux basal bas, par professionnel de santé référent si taux basal non bas)
- Intégration du parcours de soins dans un protocole par les professionnels de santé / le centre référent
- Education thérapeutique sur la période du post-partum à démarrer

Résultats : synthèse des propositions acceptées

Post-partum immédiat – séjour à la maternité



Suivi

- Ajustements du calendrier de suivi (patientes / CRH ou CRC-MHC)
- Reprise des différents éléments d'éducation thérapeutique, remise grille d'évaluation des saignements

Contrôles paracliniques

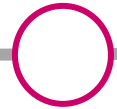
- Contrôle taux d'hémoglobine et ferritinémie avant retour à domicile

Traitements

- *Thromboprophylaxie à réaliser si nécessaire, selon taux basal de facteur*
(objectif secondaire)

Résultats : synthèse des propositions acceptées

Post-partum tardif – du retour à domicile au retour de couches



Pendant cette période

- Suivi téléphonique par IDE coordinatrice à mettre en place
- Surveillance des signes cliniques d'anémie et des saignements (grille auto-évaluation)
- Traitement IV par concentré de facteur si saignements anormaux avec taux connu de FVIII/FIX bas, y compris au retour de couches

Jusqu'à 1 mois

- Fer *per os* si complication hémorragique de l'accouchement ou du post-partum immédiat

Après le retour de couches

- Consultation hématologue (si HPP à l'accouchement, si saignements persistants, si taux basal bas) en présentiel si possible, sinon téléconsultation

De 1 mois au retour de couches

- Exacyl à prendre si saignements persistants (1g x3/j), et si saignements abondants au retour de couches

Grilles PBAC
(pictural blood
assessment tool)

	DAY							
TOWEL	1	2	3	4	5	6	7	8
								
								
								
CLOTS/ FLOODING								

Higham JM et al., 1990

Résultats : synthèse des propositions acceptées

- Remarques

En anté-natal :

- Pas de traitement préventif systématique de l'anémie

En post-partum :

- Modalités du suivi rapproché : pas de consensus sur la durée (mais panel favorable à des durées > 15 jours)
- Consultation de suivi chez une sage-femme : pas de consensus sur le moment
- Suivi téléphonique avec IDE coordinatrice validé, pas de préférence sur le rythme du suivi

3^{ème} tour :

- Pas de nouvelles propositions acceptées
- Propositions exclues en majorité