



Prise en charge en kinésithérapie du patient hémophile

Si vous avez des questions spécifiques sur la prise en charge de votre patient, veuillez prendre contact avec un membre de l'équipe multidisciplinaire.

Hématologue

Nom :

Téléphone :

Adresse email :

Kinésithérapeute

Nom :

Téléphone :

Adresse email :



Sommaire

PREFACE	4
CHAPITRE I : L'hémophilie et ses complications	5
I.1. L'hémophilie	6
I.2. Complications musculosquelettiques	7
I.2.1. Saignements intra-articulaires (hémarthroses)	7
I.2.2. Saignements intramusculaires (hématomes)	10
I.3. Incapacité fonctionnelle	11
Points clés à retenir	11
CHAPITRE II : Les traitements médicaux et chirurgicaux	12
II.1. Traitement médical de l'hémophilie	13
II.2. Traitement chirurgical	14
II.3. La synovectomie radioactive	15
Points clés à retenir	15
CHAPITRE III : L'activité physique courante pour l'hémophile	16
III.1. L'enfant hémophile	17
III.2. Le patient adulte hémophile	17
Points clés à retenir	18
CHAPITRE IV : La kinésithérapie et l'hémophilie	19
IV.1. Objectifs thérapeutiques	19
IV.2. Principes généraux des séances de kinésithérapie	20
IV.3. Recommandations de prise en charge spécifique :	23
IV.3.1. Prise en charge des hémarthroses en phase aiguë	23
IV.3.2. Prise en charge des hémarthroses en phase subaiguë	24
IV.3.3. Prise en charge des hémarthroses en phase chronique	24
IV.3.4. Prise en charge des hématomes musculaires	26
IV.3.5. Prise en charge lors d'une chirurgie du genou	26
IV.3.6. Prise en charge de l'enfant hémophile	27
IV.4. Exercices de kinésithérapie recommandés pour les patients hémophiles	29
IV.5. Le problème de la douleur	30
IV.6. Quand adresser le patient hémophile au centre de référence de l'hémophilie ?	31
Points clés à retenir	31
CONCLUSION	32

PREFACE

L'hémophilie est une maladie héréditaire caractérisée par un déficit en facteur VIII ou IX de la coagulation sanguine. Dans les formes sévères, elle se manifeste par des hémorragies qui touchent fréquemment le système musculo-squelettique et qui au fil du temps peuvent engendrer des lésions permanentes dans une ou plusieurs articulations et les muscles. Outre les douleurs, les lésions articulaires et musculaires peuvent entraîner une perte de la mobilité, des rétractions, une atrophie musculaire ainsi que des troubles de l'équilibre. La prise en charge et l'évaluation des patients hémophiles exige dès lors une grande expertise conjointe dans les domaines de l'hémostase et musculo-squelettique et repose sur une étroite collaboration entre les hématologues et les kinésithérapeutes.

Le traitement rééducatif peut être hautement bénéfique en accroissant l'indépendance et la capacité fonctionnelle du patient et par conséquent améliorer sa qualité de vie. Les objectifs de la kinésithérapie chez le patient hémophile sont multiples : soulager la douleur et les troubles sensitifs, prévenir les saignements, enrayer le processus inflammatoire, obtenir une condition physique adaptée et entretenir les mobilités articulaires.

Cette brochure a été éditée par Takeda à l'initiative d'un panel d'experts dans le management de l'hémophilie, qui ont considéré qu'il serait opportun de rédiger un document visant à familiariser les kinésithérapeutes avec les possibilités de prise en charge des patients hémophiles et à promouvoir le rôle majeur de la kinésithérapie dans le traitement de l'hémophilie.

Ce matériel contient des informations pratiques pour les kinésithérapeutes qui souhaitent en savoir plus sur les modalités de rééducation des personnes atteintes d'hémophilie et encourage une approche multidisciplinaire de son traitement. Cette brochure met également en lumière les considérations de base dans la conception d'un programme de rééducation personnalisé.

C'est donc avec enthousiasme que nous vous présentons aujourd'hui cette brochure dont le contenu et la relecture ont été assurés par le Dr Sébastien Lobet, kinésithérapeute et chercheur au centre de traitement de l'hémophilie des cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles. Le Dr Ruth Van der Looven, médecin spécialisé en Médecine physique et Réadaptation chez l'enfant – Médecine du sport à l'hôpital universitaire de Gand et Mme N. Grinda, kinésithérapeute à l'hôpital Bicêtre en France ont également contribué au développement de cette brochure.

La société Takeda n'a eu aucune influence sur le contenu de cette brochure.

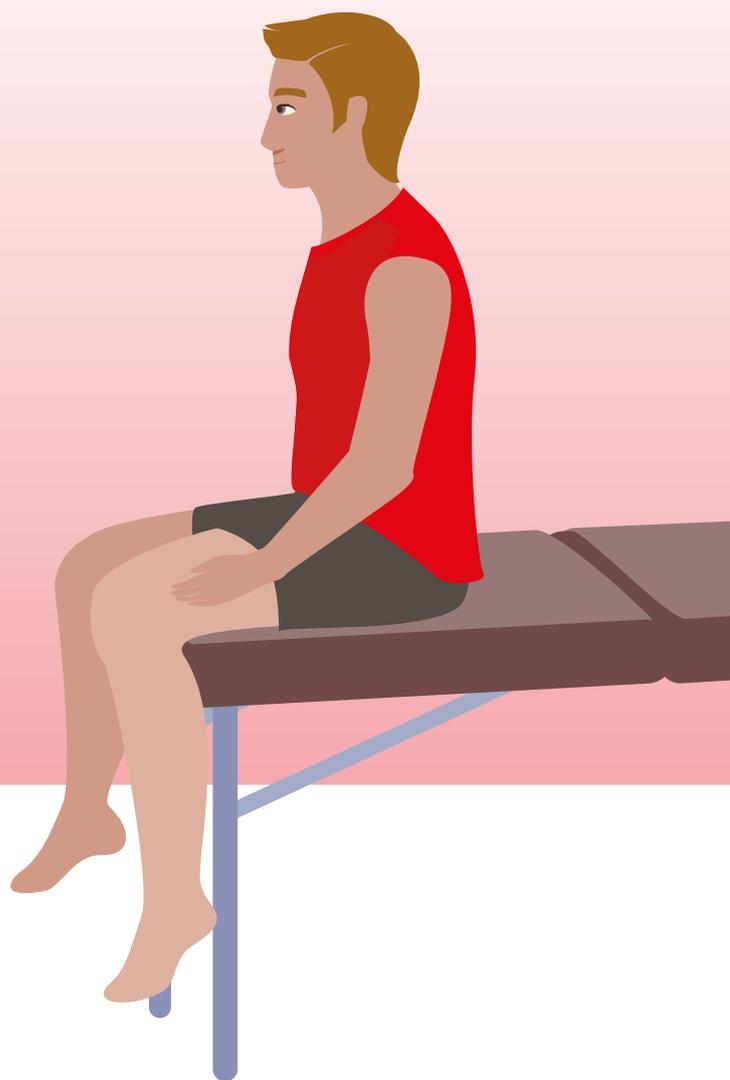


Le Dr Lobet a obtenu sa maîtrise en kinésithérapie du sport en 1999 à l'Université Catholique de Louvain, en Belgique. Il a ensuite entrepris un diplôme de kinésithérapie orthopédique pédiatrique en 2009 à l'Université Libre de Bruxelles. Actuellement, ses principaux intérêts de recherche portent sur le domaine de l'évaluation musculo-squelettique chez les enfants et les adultes atteints d'hémophilie ainsi que sur la promotion de la kinésithérapie et de l'auto-rééducation dans les pays en voie de développement. En 2012, il a obtenu une thèse de doctorat à l'Institut des neurosciences de l'Université Catholique de Louvain et a ensuite entrepris un post-doctorat à la KULeuven. Il est membre fondateur de deux associations de kinésithérapeutes: le physiotherapy committee de l'European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD) et de l'Association Francophone des Physiothérapeutes spécialisés en maladies Hémorragiques (AFPH).

Mail : Sebastien.lobet@uclouvain.be • Web : <https://sebastienlobet.com/>



CHAPITRE I : L'hémophilie et ses complications



I.1. L'hémophilie

Qu'est-ce que l'hémophilie ?

L'hémophilie A et l'hémophilie B sont des troubles hémorragiques héréditaires caractérisés par un déficit ou un dysfonctionnement des facteurs de coagulation VIII et IX, respectivement.

Le déficit en facteur de coagulation donne lieu à des épisodes de saignement au niveau des articulations, des muscles et des tissus mous (par ex. muqueuse nasale ou système digestif). Les hémorragies intracrâniennes peuvent bien sûr avoir des conséquences graves. Les autres manifestations potentielles incluent les saignements prolongés après chirurgie ou traumatisme, ainsi que les récurrences de saignements initialement maîtrisés.

Les patients hémophiles saignent plus longtemps que la normale, mais pas de manière plus profuse.

Une mutation au niveau de l'allèle récessif sur le chromosome X est responsable d'un déficit complet ou partiel du facteur de coagulation concerné (Srivastava et al. 2013). L'hémophilie touche en premier lieu les hommes, bien que certaines femmes porteuses de la mutation présentent également un taux diminué du facteur de coagulation correspondant. Ces femmes sont en proie à des saignements anormalement prolongés, car le gène sans mutation présent sur le chromosome X sain ne compense pas, ou pas suffisamment, celui qui est porteur de la déficience. Ces femmes sont dites «symptomatiques» et sont parfaitement prises en charge du point de vue médical.

L'hémophilie A touche environ une naissance sur 5000 enfants de sexe masculin, l'hémophilie B étant moins fréquente. Quelque 85% des patients hémophiles (PH) sont concernés par la forme A, tandis que 15% sont touchés par la forme B. Selon les données épidémiologiques de l'association belge de l'hémophilie, ces patients sont chez nous, respectivement, au nombre d'environ 810 et 175.

Degrés de sévérité

En fonction de l'activité résiduelle du FVIII ou du FIX, l'hémophilie est classée en trois degrés de sévérité : sévère, modérée ou mineure (Blanchette et al. 2014).

Tableau 1. Caractéristiques des différents degrés de sévérité de l'hémophilie

Degré	% de facteur de coagulation présent	Episodes de saignement/an*	Cause du saignement
Sévère	<1%	24-48	Spontané ou traumatisme
Modérée	1% à <5%	4-6	Traumatisme léger
Mineure	>5% à <40%	Rares	Traumatisme majeur

*En l'absence de traitement.

Environ 40% des hémophiles sont atteints d'une forme sévère, correspondant à un pourcentage de facteur de coagulation dans le sang inférieur à 1%. Dans l'hémophilie sévère, les saignements touchent les articulations synoviales. Des saignements articulaires répétés peuvent être à l'origine d'une synovite et d'une destruction du cartilage. S'ensuivent une douleur articulaire importante et invalidante, des rétractions des tissus mous et une atrophie musculaire. L'atteinte articulaire devient ensuite chronique. L'hémophilie sévère est prise en charge par une équipe multidisciplinaire.

L'hémophilie modérée se définit par un taux de facteur de coagulation de 1-5 % par rapport à la normale. Chez les patients atteints d'hémophilie modérée, le diagnostic est parfois posé tardivement et les saignements spontanés ne sont pas fréquents. Les hémorragies ont tendance à se produire après une blessure, un traumatisme ou une intervention chirurgicale. Les phénotypes cliniques de l'hémophilie modérée sont hétérogènes, environ 25 % des patients ayant des saignements articulaires comparables à ceux de l'hémophilie sévère.



L'hémophilie mineure correspond, quant à elle, à un taux de facteur de coagulation de 5 à 40 % de la normale. Elle n'est généralement pas associée à des hémorragies spontanées et presque tous les épisodes hémorragiques sont consécutifs à des traumatismes ou à des interventions chirurgicales. Ces patients sont également souvent identifiés fortuitement à l'occasion d'un bilan préopératoire.

I.2. Complications musculosquelettiques

L'évolution de l'hémophilie se juge essentiellement à la dégradation musculosquelettique. Cette dernière est causée par des saignements articulaires et musculaires répétés et se manifeste par des douleurs et une incapacité fonctionnelle progressive.

Chez les patients hémophiles, les hémorragies intra-articulaires ou hémarthroses représentent environ 80% des saignements et les saignements intramusculaires 10 à 15%. Un traitement adéquat contribue à diminuer le nombre d'épisodes hémorragiques qu'ils soient articulaires ou musculaires et à réduire leurs séquelles.

L'atteinte articulaire touche 90% des patients atteints de la forme sévère. Elle représente la plus importante source de dépenses et de morbidité liées à l'hémophilie et a des répercussions considérables sur la santé fonctionnelle et la qualité de vie des patients.

I.2.1. Saignements intra-articulaires (hémarthroses)

Bien que toutes les articulations puissent être atteintes, les articulations trochléennes, en particulier les chevilles, les genoux et les coudes, sont le plus fréquemment touchées.

La fréquence des hémarthroses varie d'un patient à l'autre, en fonction de la sévérité de la maladie, de la réponse au traitement et de l'âge du patient. Avec l'âge, la fréquence des hémarthroses augmente : elles représentent en moyenne 21% de toutes les hémorragies chez les enfants de 1 à 6 ans, jusqu'à 50% de toutes les hémorragies entre l'âge de 10 et 17 ans, et 60% de toutes les hémorragies chez les patients de 18 à 65 ans en l'absence de traitement préventif. L'arthropathie est la principale comorbidité chez les patients hémophiles âgés qui n'ont pas pu bénéficier d'un traitement adéquat dès leur premier âge.

Chez les patients atteints d'hémophilie sévère, une hémorragie intra-articulaire sur trois survient déjà avant l'âge de 2 ans. Le premier épisode se produit typiquement lorsque l'enfant apprend à marcher (*Rodriguez-Merchan 2010*). Chez les adolescents et les jeunes adultes, ce sont les chevilles qui sont le plus souvent atteintes. Chez les patients de plus de 30 ans, les genoux et les coudes sont les articulations les plus touchées.

Physiopathologie de l'arthropathie hémophilique

Le processus pathologique de l'arthropathie hémophilique est complexe et multifactoriel et pas encore complètement élucidé. Il commence par une inflammation de la synoviale, appelée synovite. Cette synovite est à l'origine de processus pathologiques successifs :

- Inflammation de la synoviale : induite par l'épanchement de sang
- Sécrétion de cytokines pro-inflammatoires par les macrophages
- Apoptose des chondrocytes : induite par les médiateurs inflammatoires et le fer
- Destruction progressive de la membrane synoviale et du cartilage suivie d'altérations osseuses

Une seule hémarthrose suffit parfois à initier un processus pathologique. Les épisodes répétés d'hémarthrose mènent progressivement à une synovite inflammatoire et hypertrophique. Le risque de dommages articulaires augmente avec chaque hémarthrose ultérieure (*Forsyth et al., 2020*). Les signes de lésions et d'inflammation persistantes de la membrane synoviale et du cartilage peuvent, à la longue, être détectables même entre les épisodes hémorragiques.



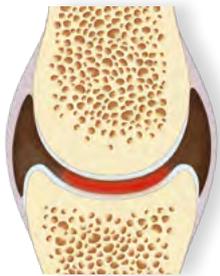
Rôle du sang

Le tissu de la membrane synoviale est richement vascularisé. Lors d'une hémarthrose, il se produit d'abord un épanchement sanguin dans l'articulation qui s'accumule progressivement. Les dépôts en fer qui découlent de la lyse des globules rouges renforce le processus de destruction du cartilage.

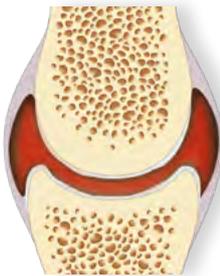
On parle d'arthropathie hémophilique quand les hémarthroses répétées finissent par entraver la récupération de l'amplitude de mouvement et de la force musculaire.

Les trois stades de l'hémarthrose :

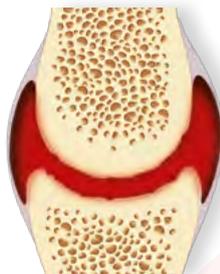
Le processus physiopathologique comporte trois stades clés :



Hémarthrose aiguë se développe en quelques heures. Le patient ressent une sensation de chaleur ou des picotements au niveau d'une articulation, qui devient douloureuse, tendue et chaude. Evolution jusqu'à un degré variable d'incapacité fonctionnelle.



Hémarthrose subaiguë résultant de saignements répétés dans la même articulation avec atteinte du cartilage. Elle se traduit par une douleur encore tolérable et une faible perte de la mobilité articulaire. Les articulations qui présentent des récurrences doivent être étroitement surveillées quant à l'apparition des lésions permanentes (hypertrophie synoviale). (Forsyth et al., 2020). Ces articulations affectées par des hémorragies répétées sont appelées « articulations cibles ».



Arthropathie chronique, dans laquelle la destruction progressive de l'articulation (atteinte osseuse et cartilagineuse) résulte d'une synovite chronique proliférative, engendrée par des saignements intra-articulaires répétés.

La prise en charge différenciée de chaque phase est décrite au chapitre IV.3 de cette brochure.

Il est important à garder à l'esprit qu'un même patient peut avoir des articulations présentant des stades d'hémarthrose différents. Lorsque des hémarthroses fréquentes touchent plusieurs articulations, il peut en résulter une polyarthropathie.

Différences entre arthropathie hémophilique, arthrose et polyarthrite rhumatoïde

Les patients atteints d'arthrose ou de polyarthrite rhumatoïde sont plus fréquents dans la population que les patients hémophiles. Les kinésithérapeutes non spécialisés en hémophilie ont potentiellement une certaine expérience dans la prise en charge des articulations de ces premiers patients.

Il est important de savoir que les lésions articulaires sous-jacentes du patient hémophile diffèrent de celles des personnes atteintes d'arthrose ou de polyarthrite rhumatoïde (Forsyth et al., 2020). Étant donné que la prise en charge dépend de la maladie sous-jacente, établir un diagnostic différentiel est décisif. À côté de la pathogénicité, les facteurs de différenciation sont : type de douleur, évolution des symptômes, histoire antérieure de l'articulation, et altération de l'amplitude de mouvement.

Les différences principales entre ces trois pathologies sont reprises dans le tableau ci-dessous (Tableau 2).

Tableau 2. Pathologie articulaire chez les patients hémophiles, arthrosiques et polyarthritiques rhumatoïdes

	Arthropathie hémophilique (AH)	Arthrose	Polyarthrite rhumatoïde (PR)
Caractéristiques communes	Lésions cartilagineuses diffuses	Dégénérescence du cartilage et ostéophyte	Synovite, dégradation du cartilage et résorption osseuse
Présentation	Début aigu douloureux Gonflement articulaire	Gonflement et hypertrophie articulaires	Gonflement et dommages articulaires
Physiopathologie	Hémorragie articulaire à partir de la membrane synoviale	Facteurs de risque : âge, sexe, blessures, usure et obésité Processus biochimiques	Terrain génétique Trouble auto-immun chronique Symptômes systémiques
Processus majeurs	Inflammation synoviale Médiateurs inflammatoires causent l'apoptose des chondrocytes Le fer accroît les cytokines pro-inflammatoires Destruction du cartilage et altérations osseuses	Inflammation synoviale dans les régions adjacentes aux lésions Libération de cytokines qui accélèrent la destruction du cartilage adjacent	Synovite auto-immune provoquant le pannus et la destruction osseuse Destruction du cartilage par les enzymes des synoviocytes et des chondrocytes
Age de début	< 2 ans dans les cas sévères	Touche 50 % des personnes au-delà de 65 ans	Présente chez 3-4 % des personnes entre 65 et 74 ans
Dommages à âge équivalent	Supérieurs à l'arthrose et PR	Inférieurs à l'AH	Inférieurs à l'AH
Facteurs de sévérité	Nombre d'hémarthroses Stress biomécaniques cumulés Accès aux soins, aux concentrés de facteur de coagulation et à la kinésithérapie	Age Durée de la maladie	Age lors du diagnostic Accès à des modificateurs de la maladie Statut tabagique Durée de la maladie Erosion articulaire

Adapté de Forsyth et al., 2020, Practical Guidance for Non-Specialist Physical Therapists Managing People with Hemophilia and Musculoskeletal Complications



I.2.2. Saignements intramusculaires (hématomes)

Après les hémarthroses, les saignements intramusculaires ou hématomes sont la deuxième complication la plus fréquente de l'hémophilie, représentant 10 à 15% de tous les saignements. Bien que les saignements musculaires soient moins fréquents que les saignements articulaires, ils se manifestent dans n'importe quel muscle. Ils peuvent se produire soit lorsque le muscle est étiré ou trop sollicité ou soit après avoir subi un traumatisme (coup direct) (Lobet et al., 2014).

La gravité des saignements intramusculaires ou hématomes varie selon leur taille et leur localisation. Si les saignements surviennent dans un compartiment musculaire profond, ils peuvent entraîner des souffrances neuromusculaires, ce qui constitue une complication sérieuse. Les groupes fléchisseurs profonds, tels que le psoas iliaque et les fléchisseurs de l'avant-bras et des orteils, sont les plus à risque de développer un syndrome des loges par compression de l'hématome ou une compression nerveuse (par ex. compression du nerf fémoral en cas d'hématome du muscle psoas). Les hématomes dans les grands compartiments musculaires (fesse, mollet) peuvent atteindre une dimension impressionnante. Un saignement dans un muscle large engagé (avant-bras, paumes) peut engendrer une compression neurovasculaire.

Les symptômes

Les symptômes des saignements musculaires sont :

- Douleur dans le muscle atteint. Toutefois, il peut s'avérer compliqué de détecter un hématome dans les muscles profonds, comme par ex. les rotateurs de la hanche.
- Limitation de la mobilité. L'étirement passif ou la contraction active du muscle sont difficiles, voire impossibles. De plus, le patient place son membre atteint en position de confort, généralement en flexion et ce afin de rapprocher les insertions musculaires.
- Gonflement. Le muscle est rigide et tendu. Le gonflement peut être très prononcé.
- Chaleur. Le muscle est plus chaud que les zones voisines. Dans les muscles profonds, tels que le psoas iliaque, cela ne peut être perçu à la palpation.

Par exemple, une douleur importante dans l'aîne associée à une incapacité d'étendre le membre inférieur et à un genou et une hanche fixés trahissent vraisemblablement un traumatisme ou un hématome du psoas iliaque chez le patient hémophile.

Evolution des hématomes

La récupération après un hématome intramusculaire important est longue, car il est compliqué de stabiliser totalement le muscle et de l'empêcher de bouger.

Les phases de l'évolution sont les suivantes :

- Inflammation aiguë, se développant dès l'apparition du saignement. Le saignement peut prendre plusieurs heures voir jours à s'arrêter. A ce stade, le patient est à risque de développer une récurrence du saignement.
- Réparation et régénération, qui démarrent à la fin de la phase inflammatoire et se terminent au bout d'environ 6 semaines. Il existe une activité fibroblastique accrue, qui renforce la résistance du tissu conjonctif et favorise la création d'adhérences. Les tissus musculaires et conjonctifs ne sont toutefois pas encore en pleine force et le risque de récurrence d'hématome persiste.
- Remodelage : ce processus peut durer jusqu'à 6 mois. Il est possible de débiter l'entraînement en force musculaire pour augmenter les capacités du patient. En l'absence de complications, un programme d'exercices est mis en place. L'entraînement doit débiter doucement et son intensité augmenter progressivement. La sollicitation des muscles et du tissu conjonctif stimule leur développement et améliore leur fonction. L'absence d'entraînement implique une persistance de la faiblesse musculaire et le manque de souplesse expose à un risque de récurrence des saignements.

I.3. Incapacité fonctionnelle

La répétition des hémarthroses et des hématomes intramusculaires peut avoir de lourdes conséquences sur le système musculosquelettique, les capacités fonctionnelles et la qualité de vie du patient hémophile. Des altérations de l'équilibre, des réponses posturales et de la force musculaire peuvent s'accumuler avec le temps. Par exemple, de nombreux PH âgés ont connu de longues périodes d'immobilité ou d'immobilisation pendant leurs années de croissance, ce qui peut avoir influencé le développement de leur coordination motrice. Chez ces patients, les altérations répétées de la forme des articulations peuvent avoir des répercussions sur les mécanismes d'équilibre et la stabilité dynamique.

Chez certains PH, les multiples arthropathies et les rétractions des tissus mous induisent une posture caractéristique qu'il n'est pas toujours possible de corriger. Les patients concernés peuvent développer une démarche particulière pour compenser ces atteintes multiples.

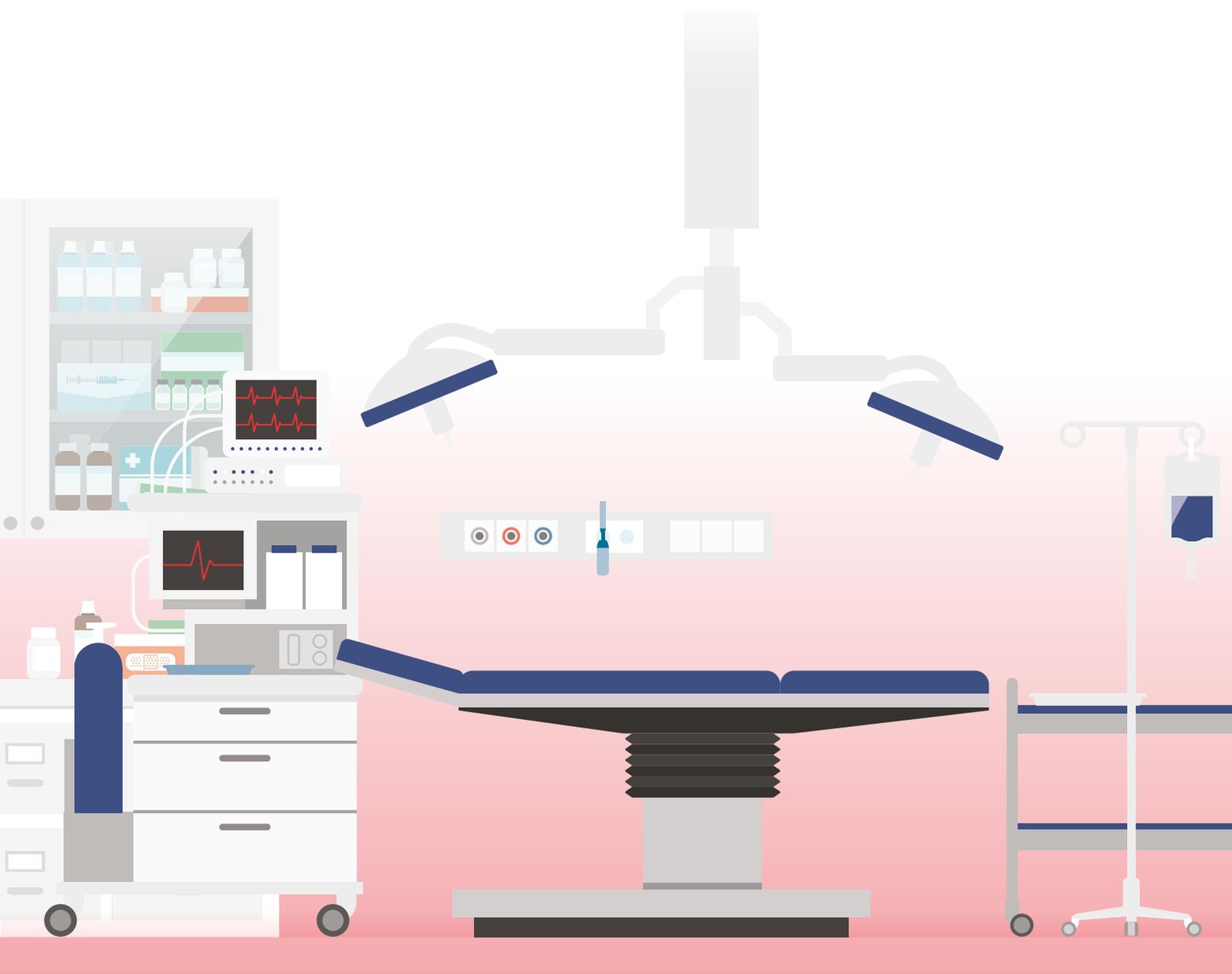
Les structures articulaires touchées par le saignement chez le patient hémophile (capsule, propriocepteurs, muscles, cartilage, os) sont les mêmes que lors d'un traumatisme aigu, par ex. une foulure de la cheville, dans la population générale. Toutefois, le mécanisme de l'atteinte est différent : l'équilibre du patient hémophile est compromis par les multiples épisodes de gonflement articulaire et les longues périodes d'immobilité liées aux saignements.

Chez le patient hémophile, toute prise en charge kinésithérapeutique doit faire suite à l'administration du traitement substitutif du facteur de coagulation déficient et à l'arrêt de l'hémorragie.

Points clés à retenir

- **Maladie génétique, héréditaire liée au chromosome X touchant principalement les patients masculins**
- **Trois degrés de sévérité ; la forme sévère étant celle nécessitant le plus une prise en charge kinésithérapeutique**
- **Saignements plus prolongés au niveau des articulations, des muscles et des tissus mous**
- **Maladie chronique entraînant des déformations articulaires, des douleurs et rétractions musculaires et articulaires et dans certains cas, un handicap fonctionnel**
- **Nombreuses différences entre l'arthropathie hémophilique et celle de l'arthrose ou de la polyarthrite rhumatoïde (voir tableau 2)**

CHAPITRE II : Les traitements médicaux et chirurgicaux



En Belgique, le traitement de l'hémophilie est initié dans des centres de traitement spécialisés (appelés centres de référence de l'hémophilie), répartis dans tout le pays (voir liste page 34). Ces centres prodiguent également une éducation thérapeutique adaptée des patients et coordonnent la prise en charge globale, en collaboration avec une équipe multidisciplinaire (médecin hématologue, kinésithérapeute, infirmier(e) spécialisé(e), etc.), et ce au minimum une fois par an.

II.1. Traitement médical de l'hémophilie

L'approche thérapeutique actuelle vise à prévenir ou à stopper les saignements par le biais d'un traitement de substitution. La plupart des traitements disponibles impliquent l'injection intraveineuse de concentré de facteur VIII de coagulation (pour l'hémophilie A) ou de facteur IX (pour l'hémophilie B). Ces facteurs peuvent être administrés soit préventivement (traitement prophylactique), soit en cas de saignement ou en prévision d'une activité physique plus intense (traitement à la demande). Le traitement débute généralement tôt dans la vie et se poursuit à travers l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte.

Traitement à la demande

Le traitement à la demande suppose l'injection du facteur de coagulation déficient uniquement lorsqu'il y a saignement ou en prévision d'un risque accru de saignement (par ex. sport à risque, avant ou après un geste invasif). Dans ce cas, il est essentiel de pratiquer la première injection le plus précocement possible, de préférence dans les 3 heures suivant le début du saignement. Le traitement doit être poursuivi tant que les symptômes persistent. En Belgique, cette approche est rare chez les patients atteints d'hémophilie sévère, le traitement prophylactique lui étant préféré.

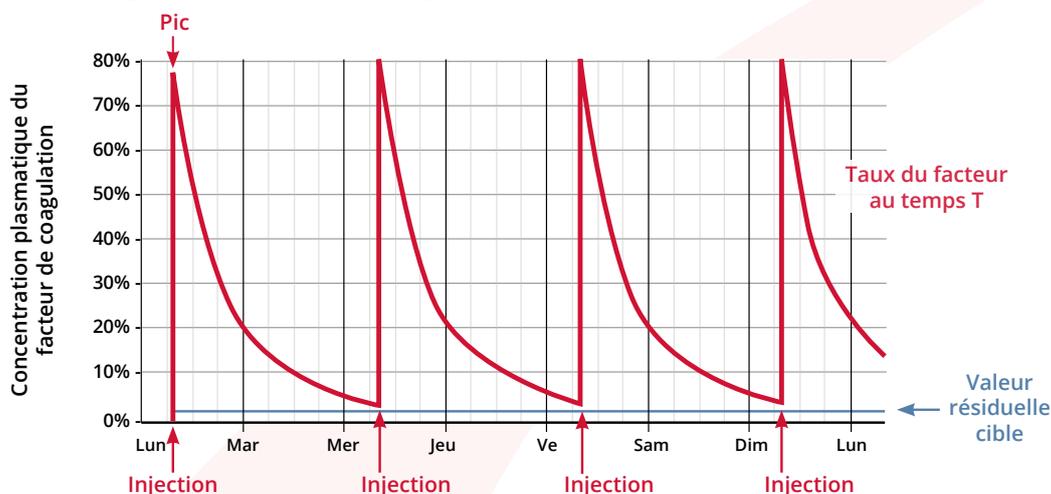
Traitement prophylactique

Le traitement prophylactique consiste en l'injection de facteur VIII ou de facteur IX à intervalles de 2 ou 3 jours. Des formulations de facteur IX à longue durée d'action sont disponibles pour l'hémophilie B et elles ne nécessitent plus qu'une injection par semaine. L'objectif du traitement est de maintenir un taux sanguin de facteur de coagulation suffisant pour permettre une coagulation quasi-normale en cas de saignement. Cette prophylaxie est indiquée chez les patients atteints d'hémophilie modérée à sévère et elle est surtout pratiquée dans nos pays occidentaux. Elle diminue de 80% le nombre de saignements dans les articulations cibles par rapport au traitement à la demande (Manco-Johnson 2017), contribue à la protection des articulations, améliore la qualité de vie et réduit la durée des cures de rééducation et l'absentéisme scolaire ou professionnel.

Traitement prophylactique personnalisé

Il est aujourd'hui possible de définir un plan de traitement spécifique pour chaque patient, en fonction de son profil pharmacocinétique (vitesse d'élimination du facteur administré), son accès vasculaire et en tenant compte de divers facteurs, tels que l'âge, le poids corporel, le type de saignements, le style de vie et l'activité physique du patient. Le traitement et l'activité physique sont ainsi ajustés de manière optimale en fonction du taux de facteur de coagulation présent. Le patient est d'autant mieux protégé contre les hémorragies que ce taux est élevé. A l'inverse, la protection est faible quand le taux de facteur de coagulation atteint sa valeur seuil d'efficacité.

Figure 1. Schéma du profil pharmacocinétique du facteur de coagulation (décrivant l'évolution du taux sanguin du facteur de coagulation administré après injection d'une dose donnée)



Dans le cas d'un traitement prophylactique de l'hémophilie, le pic de concentration sanguine du facteur de coagulation est atteint rapidement après son injection. Avec le temps, la concentration du facteur injecté diminue en fonction de son utilisation et de son élimination par l'organisme. La concentration en facteur (VIII ou IX) diminue jusqu'à une valeur résiduelle cible. Une nouvelle injection est alors nécessaire avant que la quantité du facteur VIII n'atteigne une valeur ne permettant plus d'assurer une protection adéquate contre les saignements (valeur seuil d'efficacité) (Collins et al., 2011).

Le développement récent d'outils digitaux modélisés facilite l'instauration et le suivi au quotidien de ce traitement personnalisé ; le patient peut ainsi planifier ses activités en physique en fonction de son profil personnel.

Les inhibiteurs : difficulté lors de traitement médicamenteux

L'apparition d'anticorps inhibiteurs dirigés contre le facteur de coagulation injecté représente une difficulté importante dans le traitement substitutif. Le facteur s'en trouve inactivé, ce qui rend le traitement inefficace. Des inhibiteurs apparaissent chez 5 à 30 % des PH. Pour arrêter les saignements, il est alors nécessaire de recourir à des traitements qui court-circuitent le facteur de coagulation manquant (« bypassing agents »), tels que facteur VII recombinant activé (FVIIa) ou concentré de complexe prothrombinique (Meeks et Batsuli, 2016). Différents nouveaux traitements plus spécifiques (anticorps monoclonaux) émergent actuellement pour les patients produisant des inhibiteurs (EMA 2018 ; Collins et al. 2018).

L'élimination des inhibiteurs repose une approche dite ITI (« immune tolerance induction » ou induction de la tolérance immune), mais celle-ci n'est pas efficace chez tous les patients. Les patients ayant développé des inhibiteurs doivent être pris en charge par un centre de référence de l'hémophilie.

Les nouveaux traitements de l'hémophilie

Il existe d'autres traitements basés sur des anticorps monoclonaux, qui sont administrés par voie sous-cutanée (Mahlangu, 2018). Ils miment l'action du FVIII. Cet anticorps dispose de 2 sites de reconnaissance et permet d'assumer l'action du FVIII au sein de la coagulation sanguine. Compte tenu qu'il ne s'agit pas de FVIII, cet anticorps n'est pas reconnu par les anticorps anti-FVIII. Cet anticorps n'entraîne également pas la formation d'anticorps anti-FVIII.

Ils existent aussi de nouveaux agents en développement rebalançant la coagulation sanguine. La stratégie consiste à réduire l'inhibition physiologique de la coagulation sanguine (Hermans, 2020). Alors qu'il n'existait pas de perspective de traitement curatif de l'hémophilie jusqu'à récemment encore, certains traitements de thérapie génique sont à l'étude et il se peut que ces traitements apportent quelque espoir de guérison de l'hémophilie dans le futur (Miesbach et al. 2018 ; Makris 2018).

II.2. Traitement chirurgical

Le traitement conservateur, qu'il soit fonctionnel (kinésithérapie, podologie) ou médicamenteux (prophylaxie, anti-douleurs, anti-inflammatoires, etc.), n'est parfois pas satisfaisant, ou seulement en partie. Des séquelles importantes et invalidantes peuvent persister au niveau des articulations. Dans ce cas, une intervention chirurgicale peut s'avérer nécessaire.

Au cours de ces dernières décennies, différentes procédures invasives ou orthopédiques sont devenues de plus en plus répandues chez les PH. La chirurgie orthopédique du membre inférieur est la plus fréquente. Le remplacement du genou est l'intervention la plus courante mais d'autres opérations, telles que la mise en place d'une prothèse de hanche, sont également possibles. Une prise en charge kinésithérapeutique avant et après l'intervention est primordiale pour obtenir des résultats fonctionnels satisfaisants. Elle stimule la force musculaire et contribue au maintien de la fonction articulaire (Forsyth et al., 2020, De Kleijn et al., 2017).

La prothèse de genou

Comme mentionné, l'implantation d'une prothèse totale de genou est l'intervention de chirurgie orthopédique la plus fréquente chez les PH. Le but final est de palier à la douleur et de permettre au patient de retrouver autant de mobilité que possible, principalement au niveau de l'extension de l'articulation. L'amélioration des traitements substitutifs de l'hémophilie, les progrès accomplis au niveau des techniques chirurgicales, l'amélioration de la conception des prothèses et l'avancement des programmes de réhabilitation post-opératoire ont fait de cette intervention une arme de choix pour les patients souffrant d'arthropathie hémophilique terminale. Le succès dépend aussi d'une étroite collaboration entre le chirurgien orthopédique, l'hématologue et le kinésithérapeute. De bons résultats peuvent uniquement être obtenus moyennant une intervention correcte, une bonne gestion de l'hospitalisation du patient ET une rééducation efficace. Les modalités de cette rééducation seront discutées plus loin (*Escobar et al., 2018*).

La synovectomie chirurgicale

Une synovectomie arthroscopique peut parfois s'imposer chez des PH afin de briser le cercle vicieux des saignements intra-articulaires répétitifs pouvant provoquer une synovite (inflammation de la synoviale). Les candidats potentiels sont les patients qui souffrent de synovite chronique résistante au traitement médical. L'intervention consiste à retirer la membrane synoviale enflammée et hypervascularisée dans le but de prévenir les saignements ultérieurs.

II.3. La synovectomie radioactive

La synovectomie radioactive consiste en une injection intra-articulaire de radio-isotopes (*Hanley et al., 2017*). Elle permet de briser le cercle vicieux des saignements. Habituellement, elle n'améliore pas la fonction de l'articulation, mais elle contribue à atténuer les symptômes.

Points clés à retenir

- Le traitement médical de l'hémophilie peut être à la demande ou prophylactique avec une possibilité de personnalisation
- L'apparition d'inhibiteurs contre les facteurs de coagulation peut compliquer le traitement
- A côté des produits de remplacement du facteur de coagulation déficient, il existe des nouveaux traitements mimant le facteur VIII (utilisant les anticorps monoclonaux) ou rebalançant la coagulation sanguine
- Un traitement chirurgical (ex: prothèse du genou, synovectomie chirurgicale) peut devenir indispensable lorsque le traitement conservateur n'est pas satisfaisant. La synovectomie radioactive a également une place lors de saignements répétés dans une articulation

CHAPITRE III : L'activité physique courante pour l'hémophile



Le kinésithérapeute joue un rôle primordial afin de conseiller le patient hémophile sur sa pratique sportive: il encourage le patient à rester physiquement actif et à pratiquer certains types d'exercices en vue d'améliorer sa condition physique et de favoriser un développement neuromusculaire normal en s'attachant à développer sa force musculaire, sa coordination et son fonctionnement corporel, à réduire son poids et à améliorer son estime de soi (*Mulder, 2010*). Tout cela est désormais possible grâce au traitement substitutif. Par le passé, les patients atteints d'hémophilie étaient dissuadés de pratiquer un sport, à cause du risque de traumatismes et des hémorragies et morbidités associés au sport. Des études ont depuis lors mis en évidence les bénéfices physiques, médicaux et psychosociaux de l'exercice et du sport adapté. Une musculature plus développée autour des articulations contribue à les protéger contre les hémarthroses, renforce la stabilité articulaire, réduit le risque traumatique et améliore la santé osseuse.

Pour envisager les grands principes de l'activité physique (AP) courante du patient hémophile, il convient de faire la distinction entre l'adulte et l'enfant.

III.1. L'enfant hémophile

Il est recommandé d'encourager l'AP et l'exercice chez les enfants hémophiles, à condition qu'ils (*Srivastava et al., 2013*) :

- Reçoivent un traitement de substitution approprié.
- Bénéficient d'une évaluation minutieuse de leur état articulaire et musculaire avant de choisir un sport ou de rejoindre une équipe sportive. Dans l'hypothèse d'un sport à risque de collision, l'avis de l'hématologue est requis.
- Portent des protections adéquates : casque pour le vélo, coudières et genouillères pour le roller, etc. Il est important de dispenser des avis spécifiques et pertinents. Il ne s'agit pas, par exemple, de recommander le port d'un casque pour jouer au football, ce qui ne ferait que stigmatiser l'enfant.
- Soient préparés physiquement à la pratique ou à la reprise d'une activité sportive, par le biais de séances de kinésithérapie ou de préparation physique spécifique.
- Disposent du matériel nécessaire pour faire face à tout saignement aigu. Entre autres précautions, ils doivent avoir à portée de main immédiate le facteur de coagulation déficient s'ils pratiquent un sport à risque (à l'entraînement, en compétition, etc.) de manière à pouvoir se faire une injection immédiatement en cas d'accident.
- Connaissent les protocoles d'urgence.

En cas de réticence à pratiquer une AP, il est judicieux d'évaluer si les AP des enfants hémophiles sont limitées ou non par l'anxiété parentale ou par les douleurs musculosquelettiques. Il est connu que les enfants actifs sont moins victimes de saignements que les enfants plus sédentaires.



III.2. Le patient adulte hémophile

Le choix des AP du patient adulte doit refléter ses propres préférences, ses centres d'intérêt, ses capacités, sa condition physique et ses ressources. Certains exercices sont proposés sur le site internet de la Fédération mondiale de l'hémophilie (<https://www.wfh.org>).

Après un saignement, les AP doivent être reprises graduellement afin de minimiser la probabilité de récurrence. La marche, la natation ou le cyclisme, par exemple, contribuent au renforcement des muscles et rendent les articulations moins susceptibles de saigner. En revanche, les sports de contact et la compétition exposent les patients à des risques accrus et il convient de les en avertir (De la Corte-Rodriguez et al. 2013).



Les PH peuvent connaître une réduction considérable de la densité minérale osseuse dès l'enfance. Plusieurs facteurs contribuent à réduire la densité osseuse, notamment la sévérité de l'hémophilie, la présence des infections virales, le niveau d'activité, une carence en vitamine D et surtout la présence d'arthropathie associée à la douleur chronique qui entraîne une diminution de la mise en charge si importante pour le maintien de la masse osseuse (Canaro et al., 2015). L'AP exerce un effet ostéogénique d'autant plus important que les contraintes mécaniques varient et s'éloignent des contraintes habituelles. Cet effet est particulièrement observé chez l'enfant prépubère et en début de puberté. Une pratique sportive multi activités semble donc correspondre au meilleur bénéfice attendu à cette période de la vie. Ce type de pratique permet de maximaliser le pic de masse osseuse atteint chez l'adulte jeune, et ainsi prévenir l'apparition ultérieure de l'ostéoporose (Damien et al., 2019).

Si la tendance aux saignements est associée à un risque moindre de maladie cardiovasculaire, les PH sont cependant susceptibles d'être exposés aux mêmes facteurs de risque cardiovasculaire que la population générale avec, dans certaines études, une prévalence significativement plus élevée d'hypertension chez les personnes atteintes d'hémophilie. Les hémophiles devraient donc bénéficier d'un dépistage des facteurs de risque cardiovasculaire et être traités notamment en participant aux AP. L'AP joue un rôle crucial à la fois dans la prévention et le traitement des pathologies cardio-vasculaires, quel que soit l'âge (Lobet et al., 2020). L'AP joue également un rôle non négligeable dans le traitement de l'hypertension. En diminuant le tonus vasoconstricteur, l'exercice physique induit une réduction de la pression artérielle.

Points clés à retenir

- Le sport est recommandé chez les patients hémophiles, il doit être adapté à chaque situation
- Diverses mesures doivent être envisagées (traitements de substitution, préparation...) lorsqu'il s'agit d'activité physique chez les enfants
- L'activité physique joue un rôle considérable dans la prévention du capital osseux et dans la prévention et le traitement des maladies cardio-vasculaires

CHAPITRE IV :

La kinésithérapie et l'hémophilie

En Belgique, les patients hémophiles (PH) sont suivis à intervalles réguliers par un kinésithérapeute spécialisé au sein d'un centre de référence de l'hémophilie, et cela tout au long de leur vie.

De retour à leur domicile, certains PH sont en contact avec des kinésithérapeutes de proximité, non spécialisés en hémophilie. Il est dès lors important de partager entre confrères le dossier médical du patient pour assurer une bonne continuité de sa prise en charge kinésithérapeutique.



IV.1. Objectifs thérapeutiques

Les objectifs thérapeutiques de la kinésithérapie sont multiples. En fonction de l'âge, du degré de sévérité de l'hémophilie et de la présentation clinique du patient, une prise en charge adéquate permettra de :

- Diminuer la fréquence des saignements
- Prévenir les séquelles et déformations
- Prévenir l'atrophie musculaire
- Ralentir la perte de mobilité
- Restaurer l'amplitude du mouvement articulaire
- Restaurer la proprioception
- Améliorer la puissance et la force musculaires
- Soulager la douleur
- Améliorer la qualité de vie



IV.2. Principes généraux des séances de kinésithérapie

Lors des séances de kinésithérapie, plusieurs principes doivent être respectés afin que chaque séance se déroule en toute sécurité, avec empathie, intelligibilité et cohérence, en tenant compte d'un timing approprié et en veillant à impliquer le patient et ses proches.

Anamnèse approfondie et questions à poser

Cette anamnèse vise à identifier les symptômes problématiques, ainsi que les traitements préalables. Elle permet de mieux cerner les besoins du PH, de mettre le patient à l'aise et de favoriser le travail d'équipe.

Les questions principales à poser aux PH sont détaillées ci-dessous.

Questions à poser lors de la première séance	Autres questions utiles à poser à chaque séance
<ul style="list-style-type: none">• Dans quel centre de référence de l'hémophilie êtes-vous suivi?• Êtes-vous suivi par un kinésithérapeute dans ce centre?• Que vous a-t-il (elle) dit sur votre condition physique ?• Quand et à quelle fréquence avez-vous rencontré un kinésithérapeute ?• Qui est votre hématologue ?• Suivez-vous un traitement prophylactique ?• À quand remonte votre dernière injection ?• Faites-vous les injections vous-même ?• Quand avez-vous été pour la dernière fois victime d'un saignement ?• Avez-vous d'autres problèmes médicaux ? (À la suite de précédents traitements, certains PH peuvent être infectés par le VIH ou l'hépatite C, ce qui peut impacter leur traitement).• Avez-vous subi une intervention chirurgicale récemment ?	<ul style="list-style-type: none">• Pourquoi êtes-vous venu(e) aujourd'hui ? (Les PH peuvent rechercher une aide pour un problème musculaire, articulaire ou fonctionnel spécifique.)• Ressentez-vous une douleur ? Si oui, à quel endroit ?• Présentez-vous un gonflement ? Si oui, à quel niveau ?• Que s'est-il passé après la dernière séance ? Vous êtes-vous senti mieux ou plus mal ?• Avez-vous observé une douleur après la dernière session ? Si oui, où ?• À quand remonte votre dernière injection ?• Avez-vous présenté un saignement récemment ?



Questions spécifiques pour l'enfant:

- Comment te rends-tu à l'école : en bus, en voiture, à vélo, à pied... ?
- Qui te fait tes injections ? A quel moment de la journée ?
- Pratiques-tu un sport ? Si oui, lequel ? Également en dehors de l'école ?
- Souhaites-tu pratiquer une activité physique bien précise ?
- Ressens-tu parfois de la douleur? Si oui, quand (le matin, en marchant, en faisant du sport, la nuit ...) et à quel endroit?
- As-tu régulièrement mal dans tes articulations ou tes muscles ? Si oui, quand ?

Examen systématique

Une évaluation systématique et régulière des atteintes fonctionnelles, de la douleur et de la qualité de vie du patient fait partie de la préparation d'un programme adéquat de rééducation. Cet examen doit aussi être adapté en fonction de la situation du patient : sévérité de la maladie, son âge et les complications spécifiques.

Chez le jeune patient, il se peut que les capacités fonctionnelles articulaires soient restées relativement satisfaisantes. Il est cependant important d'évaluer fréquemment toutes ses articulations et de leur capacité fonctionnelle même si elles ne semblent pas atteintes. Cela permet de mieux connaître le statut précis d'un patient avant d'établir un programme de rééducation.

Lors de la séance, il faut aussi rester attentif à une douleur nouvelle et/ou aiguë, signe potentiel d'un saignement.

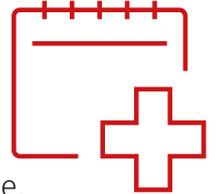
Programmation d'une séance

Les séances de kinésithérapie doivent être bien planifiées : chez les patients sous traitement prophylactique, elles devraient coïncider avec le jour de la perfusion de facteur de coagulation et ce, afin d'assurer une sécurité optimale pendant la séance.

Les séances de kinésithérapie pour un patient hémophile revêtent un caractère flexible.

Une séance de 20 à 30 minutes d'activité thérapeutique sera trop courte si les capacités physiques du patient sont limitées. Il faut souvent prévoir une plage horaire plus longue, parce que le patient met plus de temps à se dévêtir ou prend plus longtemps pour parvenir à une coordination dans les exercices.

En revanche, une séance pourra être écourtée si le patient accuse un inconfort / une douleur. Il est recommandé dans ces cas-là d'arrêter la séance. Finalement, il faut aussi prévoir du temps pour l'évaluation de la séance.



Gagner la confiance du patient

Les PH savent que les kinésithérapeutes non spécialisés disposent rarement d'une expérience solide en matière d'hémophilie. Les PH sont dès lors une source d'information précieuse et le leur faire savoir les valorisera.

Une prise en charge individualisée est essentielle. Comme plusieurs articulations peuvent être affectées, il convient d'identifier clairement le trouble fonctionnel prédominant pour prévoir un programme adapté. Il est conseillé de prendre en considération les besoins fonctionnels du patient, de fixer des objectifs de commun accord et de les adapter à son mode de vie.

Conseils pratiques pendant les séances de kinésithérapie

Plusieurs conseils pratiques devraient être suivis lors d'une séance de kinésithérapie ; ils sont rappelés dans les 2 tableaux suivants reprenant :

- Les drapeaux verts () qui correspondent à des mesures utiles que les kinésithérapeutes devraient envisager, sans porter préjudice à la sécurité du patient.
- Les drapeaux rouges () représentant des signaux d'alarme, autrement dit des indications qui signalent que quelque chose ne va pas.

Tableau 3 : Liste des drapeaux verts

Drapeau	Explication
Penser à long terme	Les progrès peuvent être lents pour les PH. Il s'agit de penser à long terme, en évaluant les progrès à des intervalles de 2 à 4 semaines.
Pour évaluer la fonction musculo-squelettique et articulaire, des outils spécifiques à l'hémophilie sont disponibles	L'utilisation d'instruments spécifiques à l'hémophilie, destinés à mesurer les limitations fonctionnelles, améliore les résultats.
Lors de l'évaluation de la douleur chez le PH, prendre en considération qu'il peut présenter une hémorragie articulaire	Le diagnostic différentiel est difficile, plusieurs pathologies présentant des symptômes similaires. Toutefois, plusieurs signes sont caractéristiques d'une hémorragie : incapacité de mettre en charge l'articulation, sensation de picotement, diminution de la douleur après traitement par facteur de coagulation.
Enseigner les postures de soutien en position assise et se concentrer sur la protection articulaire des personnes avec complications	L'utilisation de coussins et chaises peut favoriser une position confortable et ergonomique et réduire ainsi le stress sur les articulations.
Encourager les PH à utiliser de façon créative leur équipement et appareils adaptatifs	Les PH peuvent utiliser un équipement standard (c.-à-d. déambulateur) de façon non conventionnelle. Ils peuvent ainsi mener plus efficacement leur vie quotidienne.
Travailler la force fonctionnelle (par ex. enfiler/enlever un pull) en plus du renforcement musculaire classique	Ces exercices de renforcement fonctionnel peuvent être modifiés au besoin (répétition de flexion des biceps à un poids spécifique).
Le renforcement isométrique dans une amplitude confortable peut être considéré comme le plus sûr	Les exercices isométriques limitent le déplacement articulaire et donc le risque de saignement. Il convient de mettre l'accent sur le passage progressif d'exercices isométriques à des exercices isotoniques, dans une amplitude de mouvement sans douleur, pour aboutir progressivement à des exercices de résistance.
Les postures fonctionnelles quotidiennes peuvent être évaluées dans la salle d'examen clinique	Il est utile d'examiner comment les PH se relèvent d'une chaise et se tiennent debout au bord de l'évier. Le kinésithérapeute peut leur dispenser des conseils pratiques pour améliorer leur stabilité.
S'assurer que les PH aient une couverture hémostatique suffisante avant de commencer chaque séance de kinésithérapie	Ce traitement peut être nécessaire en fonction de la sévérité de l'hémophilie, y compris facteur de coagulation avant chaque séance.
Souligner l'importance de l'observance du traitement de substitution prescrit et les conséquences de la non-observance	Ce point est utile dans les populations où l'observance est problématique, y compris les adolescents ou les sujets âgés.

Adapté avec la permission de: Forsyth et al., 2020, Practical Guidance for Non-Specialist Physical Therapists Managing People with Hemophilia and Musculoskeletal Complications



Tableau 4 : Liste des drapeaux rouges

Drapeau	Explication
La combinaison de douleurs sévères dans l'aine, perte sensorielle dans le territoire de distribution du nerf fémoral et hanche/genou fléchis peut signaler une hémorragie de l'ilio-psoas	Les hémarthroses de la hanche provoquent une douleur lors d'un mouvement passif et actif, et l'amplitude de mouvement est limitée ; les hémorragies de l'ilio-psoas s'accompagnent d'une douleur à l'aine lors de la flexion active ou de l'extension active et passive de la hanche, avec flexion passive moins douloureuse.
Les exercices proprioceptifs entraînent des hémorragies s'ils sont initiés trop tôt post-hémarthrose ou en cas de synovite chronique	Ces exercices peuvent entraîner le pincement mécanique d'une synoviale très vascularisée, précipitant ainsi l'hémarthrose.
Les exercices posturaux traditionnels avec des positions extrêmes doivent être évités : ils aggravent l'arthropathie ou provoquent de nouvelles hémorragies dans des articulations et tissus mous	Les blocages articulaires et osseux peuvent indiquer une arthropathie ; il faut éviter les exercices agressifs. Les exercices devraient être axés sur les stratégies de soutien.
Les kinésithérapeutes doivent étirer les contractures articulaires en flessum (coudes, genoux ou hanches) avec prudence	En effet, une mobilisation agressive risque de causer une hémarthrose.
Une douleur nouvelle ou aiguë peut indiquer une nouvelle hémarthrose ou une hémorragie	Les PH ont parfois du mal à distinguer la douleur causée par une hémorragie de celle subie lors d'un nouveau régime d'exercices.
Les PH avec inhibiteurs présentent une hémophilie plus complexe et doivent être traités par des kinésithérapeutes spécialisés	Les PH avec inhibiteurs ont souvent une coagulation mal contrôlée et plus de dommages articulaires à un âge plus jeune.

Adapté avec la permission de Forsyth et al., 2020, Practical Guidance for Non-Specialist Physical Therapists Managing People with Hemophilia and Musculoskeletal Complications

IV.3. Recommandations de prise en charge spécifique

IV.3.1. Prise en charge des hémarthroses en phase aiguë

La prise en charge de cette phase de l'hémarthrose doit être immédiate par rapport au début du saignement (Hermans et al., 2011). Le kinésithérapeute ne sera pas toujours présent lors de cette phase-là. Il convient cependant de s'assurer que les 2 actions clés suivantes soient bien connues du patient (ou de ses proches) et toujours appliquées :

- Administration du traitement substitutif car en cas de saignement aigu, la priorité est d'arrêter l'hémorragie le plus rapidement possible et rétablir l'hémostase. Si nécessaire, les taux circulants de facteur de coagulation post-injection peuvent être vérifiés par un dosage.
- Le protocole RICE (Rest, Ice, Compression, Elevation) (Hanley et al. 2017) dont l'objectif numéro un est de diminuer la douleur et le gonflement.



IV.3.2. Prise en charge des hémarthroses en phase subaiguë

C'est lors de la phase subaiguë que la kinésithérapie trouve toute son importance, l'objectif étant de prévenir au maximum les séquelles (Lobet et al., 2012). La prise en charge est différente en fonction du temps :

- 24 heures après l'épisode hémorragique il est judicieux de débiter le traitement de mobilisation douce. A ce moment-là, des exercices isométriques de faible intensité peuvent être initiés en deçà du seuil douloureux. Ils visent avant tout à entretenir la fonction musculaire. Marche en décharge totale durant une semaine si l'hémarthrose concerne une des articulations des membres inférieurs.
- 4 à 7 jours après l'incident hémorragique, il convient de procéder à des mobilisations actives et activo-passives. Ces exercices permettent au PH de récupérer progressivement sa mobilité. L'hydrothérapie est particulièrement appropriée à cet égard.
- La récupération de la fonction musculaire est un autre objectif essentiel de la prise en charge. A cette fin, les exercices isométriques sont progressivement complétés par des exercices de renforcement concentrique puis excentrique en chaîne cinétique. Graduellement, des exercices en chaîne cinétique fermée sont initiés. Ils impliquent une mise en charge des articulations et sont progressivement assortis d'exercices proprioceptifs.

IV.3.3. Prise en charge des hémarthroses en phase chronique

Une fois la phase subaiguë contrôlée, le kinésithérapeute doit penser à long terme : si les progrès du patient sont lents, le travail à long terme peut s'avérer payant. Il vaut donc mieux évaluer les avancées toutes les 2 à 4 semaines plutôt que jour après jour.

Les séances doivent être programmées à des intervalles adéquats, qui varient d'un patient à l'autre et d'une période à l'autre, comme par ex. après intervention chirurgicale ou en cas d'hémorragie récente.

Il convient de ne pas être trop directif sur ce point ; une séance par semaine est cependant insuffisante.

Avant tout programme de réadaptation, le kinésithérapeute se doit d'évaluer toutes les articulations, ce qui servira de référence. Lors de la conception du programme, il convient d'évaluer l'atteinte articulaire globale et d'effectuer une analyse bénéfico-risque des différentes techniques envisagées.

En cas d'atteinte de longue durée, les PH peuvent ressentir une douleur chronique de base dans plusieurs articulations qu'il faut bien identifier (Riley et al., 2011). Des douleurs aiguës peuvent venir se greffer sur cette douleur chronique en cas d'hémorragie. Par ailleurs, les PH peuvent aussi s'être habitués à la douleur et présenter des postures articulaires typiques des PH (voir tableau suivante).



Tableau 5. Postures adaptatives et positions de confort pour les patients hémophiles à la suite d'une hémorragie articulaire

Localisation des hémorragies	Postures adaptatives et positions de confort		
	Position de confort	Posture habituelle	Problèmes potentiels
Genou	Flexion	Marche sur genou fléchi avec hanche fléchie ou cheville en flexion plantaire	Douleur dans l'articulation fémoro-patellaire ; stress sur la cheville ; surutilisation des ischio-jambiers ; quadriceps faible
Coude	Flexion	Perte d'extension du coude, bras pouvant être porté avec l'épaule étendue	Difficulté éventuelle à élever le bras vers l'avant
Cheville	Flexion plantaire	Marche sur les orteils avec genou ou hanche fléchis	Cheville en position instable, avec petite surface de poids sur le talus et la plante du pied ; surutilisation des muscles du mollet ; pression sur le genou
Hanche	Flexion, rotation externe	Hanche fléchie, lordose lombaire accrue, flexion compensatoire du genou	Extension incomplète de la hanche à la marche ; rotation compensatoire du bassin et de la colonne vertébrale
Epaule	Adduction, rotation interne	Bras maintenu près du corps	Difficultés lors d'activités liées à la vie quotidienne
Poignet et doigts	Flexion	Poignet fléchi, main fermée	Difficultés à étendre le poignet et les doigts ; préhension inefficace
Orteils	Extension (dorsiflexion)	Extension (dorsiflexion)	Difficultés à porter des chaussures
Fléchisseur de hanche (ilio-psoas)	Flexion de hanche, rotation externe, lordose lombaire accrue	Hanche fléchie, lordose extrême, marche sur les orteils	Maux de dos ; extension incomplète de la hanche ; stress sur le genou et la cheville

Adapté avec la permission de Forsyth et al., 2020., Practical Guidance for Non-Specialist Physical Therapists Managing People with Hemophilia and Musculoskeletal Complications



IV.3.4. Prise en charge des hématomes musculaires

Les hématomes peuvent également entraver la force musculaire et entraîner une rétraction musculaire liée à la fibrose. Or, maintenir une force adéquate est essentiel pour assurer une stabilité dynamique des articulations. A noter que l'intervention kinésithérapeutique est peu susceptible de restaurer une force équivalente à celle des personnes non hémophiles. L'atrophie musculaire est donc présente pendant de nombreuses années au cours de la vie d'un PH. Néanmoins, le kinésithérapeute peut contribuer à obtenir un état de bien-être en planifiant soigneusement des exercices individualisés (qui peuvent inclure des exercices de force, de souplesse et de l'entraînement cardiovasculaire), et ce même en cas d'atteinte articulaire avancée. En fonction des besoins, ces programmes peuvent inclure des exercices favorisant force, flexibilité ou santé cardiovasculaire (Forsyth et al., 2020).

Lors d'un saignement musculaire aigu, le principe RICE que nous avons appliqué lors des épisodes d'hémarthrose aiguës est de mise pour tout hématome musculaire, qu'il soit profond ou superficiel.

Spécifiquement pour l'hématome du psoas :

- Repos durant 1 semaine au moins
- Mise en charge partielle autorisée lorsque la douleur est supportable
- Mouvements actifs autorisés dans les amplitudes non douloureuses
- Limitation des activités contraignantes pour les muscles fléchisseurs de la hanche
- Etirements extrêmement prudents : favoriser les auto-étirements

IV.3.5. Prise en charge lors d'une chirurgie du genou

Prendre en charge un PH après une intervention chirurgicale demande temps et patience. Alors qu'un patient non hémophile peut atteindre des résultats fonctionnels optimaux après 3 à 6 mois, un patient hémophile peut nécessiter un délai beaucoup plus long. Le kinésithérapeute joue un rôle crucial dans la restauration ou la préservation du fonctionnement physique du patient. A cet effet, il doit adopter une approche prudente et patiente.

Avant l'intervention

Le kinésithérapeute du centre de référence de l'hémophilie peut fournir au kinésithérapeute local des informations sur le statut préopératoire des articulations du patient. Le degré de fibrose est un des principaux aspects déterminant les possibilités ultérieures de récupération. Il peut également donner un avis sur ce qui peut raisonnablement être attendu en termes de restauration fonctionnelle chez un patient donné (Lobet et al., 2008).

Après l'intervention

Actuellement, il n'existe pas de protocole standard pour la rééducation d'un PH après la pose d'une prothèse de genou. Le protocole à suivre est souvent similaire à celui qui est implémenté chez un patient non hémophile, à quelques nuances près. Il est, cependant, utile de rappeler qu'un PH se distingue d'une personne non hémophile en termes de perception de la douleur, de récupération de l'amplitude de mouvement, de début de la mobilisation, de durée d'hospitalisation et de prise en charge médicale.



La kinésithérapie et la rééducation sont recommandées après l'opération, toujours en concertation avec l'équipe du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) en vue de stimuler la force musculaire et contribuer au maintien de la fonction articulaire.

Durant la période postopératoire, la couverture hémostatique doit être assurée par un régime adéquat de substitution de facteur de coagulation. Dans ce cas-ci aussi, toute séance de kinésithérapie doit être précédée d'une injection de facteur de coagulation ; il convient de coordonner le timing des injections avec le calendrier des séances de rééducation. L'objectif primaire est d'éviter les complications hémorragiques.

La mobilisation précoce est un élément clé. Elle doit être initiée au cours des premiers jours post-opératoires, dès que les circonstances le permettent. Cette mobilisation peut être manuelle ou faire appel à un appareil de mobilisation passive.

Après la pose d'une prothèse du genou, des contractions musculaires isométriques et des exercices légers des chaînes cinétiques ouvertes sont utiles pour restaurer le contrôle du quadriceps. Le port partiel de poids peut débuter peu de temps après l'intervention (*De Kleijn et al., 2006*).

Points essentiels

Les séances de kinésithérapie post-opératoires doivent être centrées sur :

- La continuité des exercices de récupération de l'amplitude de mouvement ; la flexion s'améliore rapidement, l'extension peut mettre plus de temps à s'améliorer
- Les progrès sont souvent variables d'un PH à l'autre
- La restauration de l'équilibre et de l'autonomie du PH à l'aide d'exercices de proprioception
- Le renforcement musculaire en chaînes cinétiques ouvertes + des exercices en chaînes cinétiques fermées
- Les exercices actifs non assistés
- Les exercices en résistance légère pour améliorer la force musculaire, avec augmentation progressive

Hydrothérapie

Pour autant que la cicatrisation soit satisfaisante, l'hydrothérapie est encouragée dans la plupart des cas. La chaleur de l'eau contribue efficacement à la relaxation des muscles et à l'atténuation de la douleur.

L'hydrothérapie permet une transition graduelle de la mise hors charge vers la mise en charge complète. Elle est souvent très bénéfique pour améliorer la locomotion au stade précoce postopératoire.

IV.3.6. Prise en charge de l'enfant hémophile

La kinésithérapie doit être pratiquée dès le plus jeune âge chez les PH. Chez les enfants, un bilan biannuel est préconisé afin de détecter précocement une inflammation de la synoviale, une atteinte articulaire, un problème musculaire ou des troubles fonctionnels.

Principes généraux

Les kinésithérapeutes doivent veiller à détecter les premiers signes d'une atteinte articulaire. L'objectif est de prévenir d'autres dysfonctionnements et de récupérer l'amplitude articulaire antérieure. Il revient également au kinésithérapeute d'évaluer les types de douleur chez l'enfant et de l'éduquer afin qu'il puisse vivre au mieux avec sa maladie. Une autre mission du kinésithérapeute est d'orienter l'enfant vers un sport adapté.

Chez les enfants hémophiles, la kinésithérapie trouve trois indications majeures :

- Kinésithérapie curative : au cours du saignement, les articulations doivent être immobilisées dans une position antalgique pour ensuite être remobilisée progressivement
- Kinésithérapie préventive : il s'agit d'assurer un suivi régulier de l'état articulaire, moteur et fonctionnel
- Amélioration de la fonction articulaire et musculaire : il s'agit d'un objectif à long terme

Kinésithérapie curative

Lors de la phase aiguë d'un saignement, comme chez les patients adultes, la priorité absolue est d'administrer le traitement substitutif par facteur de coagulation afin d'arrêter le saignement et d'appliquer le protocole RICE (Rest, Ice, Compression, Elevation), décrit par *Hanley et al.* en 2017. Il est du devoir du kinésithérapeute de s'assurer que ces 2 principes soient toujours suivis. Les articulations doivent être immobilisées dans une position antalgique. L'application de glace peut apporter un certain confort au patient. L'objectif premier est de diminuer le gonflement et la douleur, tout en maintenant l'hémostase. Les hématomes ne doivent être ni massés ni exposés à la chaleur.

La kinésithérapie à proprement parler dépend du stade de l'hémarthrose. Les exercices isométriques et passifs sont primordiaux pour limiter l'amyotrophie musculaire. En présence d'un déséquilibre, la rééducation a pour objectif de récupérer les amplitudes articulaires antérieures. Elle permet également au PH de regagner de la force musculaire, d'améliorer la proprioception et la coordination et de progresser sur le plan fonctionnel.

Kinésithérapie préventive

Dans le cadre du suivi régulier de l'enfant hémophile, l'état articulaire est évalué moyennant un score fonctionnel spécifique à l'hémophilie et validé pour la population pédiatrique : le Hemophilia Joint Health Score (HJHS). Cette échelle d'évaluation peut être employée à partir de l'âge de 4 ans et à distance d'un incident hémorragique. Le score porte sur trois articulations, à savoir coude, genou et cheville, avec un score numérique total ou par articulation. Son évolution au cours du temps permet de déterminer si l'articulation se détériore.

En revanche, le score HJHS n'est pas suffisamment sensible pour détecter des changements articulaires mineurs. A cet effet, d'autres instruments sont nécessaires, tels que mesures goniométriques, analyse quantifiée de la marche, posturographie, l'échographie articulaire, etc.

Chez l'enfant, le meilleur moyen d'évaluer l'impact d'un incident hémorragique est de l'observer dans ses activités récréatives. Alors même que l'amplitude articulaire et la force musculaire peuvent être normales, son mouvement peut être incorrect et entraîner à long terme des hémarthroses, en raison d'articulations trop sollicitées.

Atteinte fréquente de la cheville

L'atteinte fréquente des articulations tibio-talienne et sous-talienne chez les enfants mérite d'être soulignée. L'anatomie du pied est très complexe et l'articulation sous-talienne peut être également le siège de lésions isolées chez l'enfant hémophile. Cette articulation doit donc être particulièrement surveillée.

L'articulation sous-talienne opère dans une relation cinématique complexe entre le talus et le calcanéum et permet le mouvement du pied par rapport à la jambe dans trois plans. Il existe de grandes variations interindividuelles dans les amplitudes, le timing et la direction des mouvements. Ces variations sont encore plus marquées chez les enfants hémophiles.

Education thérapeutique

L'éducation thérapeutique est un processus continu destiné à aider les enfants hémophiles à acquérir les compétences nécessaires pour gérer au mieux leur vie quotidienne.

Le rôle du kinésithérapeute est multiple :

- Aider l'enfant à prendre en charge des épisodes aigus de saignements musculosquelettiques
- L'informer des conséquences à long terme des saignements musculosquelettiques
- Souligner la pertinence de la force musculaire et de la proprioception
- Promouvoir le rôle positif de l'activité physique sur sa santé
- Aider l'enfant à choisir des activités physiques appropriées

IV.4. Exercices de kinésithérapie recommandés pour les patients hémophiles

La kinésithérapie aide à préserver la fonction articulaire et à ralentir la perte de mobilité. Certains PH ont une faible amplitude de mouvement, mais sont capables de travailler la force musculaire. Pour les PH présentant des postures fixées, il convient de se concentrer davantage sur des stratégies de soutien et de compensation afin de prévenir des déformations plus prononcées.

En fonction des besoins individuels, des exercices dynamiques et isométriques sur-mesure procurent une amélioration de la force musculaire, de la proprioception et de la santé articulaire (*Srivastava et al. 2013*).

Exercices spécifiques recommandés

- Les exercices d'équilibre et de proprioception aident à prévenir les chutes et ce, à tout âge.
- Les exercices isométriques sont une alternative plus sûre pour les PH présentant des articulations endommagées ; les PH doivent passer d'exercices de renforcement isométrique à des exercices de renforcement concentrique et d'une résistance légère à une résistance modérée.
- Les étirements/orthèses statiques ou les orthèses dynamiques, avec un calendrier de port/progression très graduel.
- Le stretching myofascial doux ou d'autres techniques manuelles de mobilisations articulaires douces peuvent être indiqués, contrairement aux manipulations à haute vélocité (thrust).
- Les kinésithérapeutes doivent enrichir prudemment le programme d'entraînement, en ajoutant graduellement des exercices proprioceptifs plus avancés.

Les kinésithérapeutes doivent garder à l'esprit que trop d'exercices peuvent démotiver les patients, surtout s'ils ne sont pas habitués à une activité physique régulière.

IV.5. Le problème de la douleur

Une douleur basale constante peut être présente et être la conséquence d'une atteinte articulaire de longue durée. Le patient peut de surcroît ressentir une douleur aiguë ou connaître une flambée de ses symptômes.

Toutefois, l'intensité de la douleur peut être différente de ce qu'attendent éventuellement un kinésithérapeute ou un médecin non spécialisé. Elle peut être soit plus forte que pour un patient non hémophile qui souffre d'atteintes articulaires multiples ou au contraire moins intense que ne le suggèrent les lésions, parce qu'une tolérance à la douleur s'est développée.

Par rapport à d'autres maladies articulaires, telles que la polyarthrite rhumatoïde (PR) ou l'arthrose, les PH développent fréquemment des lésions articulaires prononcées à un plus jeune âge, souvent au niveau de plusieurs articulations (*Forsyth et al., 2020*).

Douleur de base et perception de la douleur (*Lobet et al., 2020*)

La douleur est une problématique majeure chez les PH. Les études indiquent que 85 % des PH adultes ont souffert de douleurs au cours des 6 derniers mois, et jusqu'à 89 % des patients ont déclaré que la douleur avait perturbé leur vie quotidienne au cours des 4 dernières semaines. Malgré l'ampleur du problème, on ne sait que peu de choses sur les facteurs de causalité et/ou de maintien de la douleur chronique chez les PH. Habituellement, une distinction est faite entre la douleur résultant d'un saignement aigu (hémarthrose), et la douleur chronique provenant d'une atteinte articulaire (arthropathie). Cette association inconditionnelle (la douleur aiguë est liée aux saignements, et la douleur chronique est due à l'arthropathie articulaire) utilisée dans la littérature scientifique et en milieu clinique n'est pas appropriée, et ce pour plusieurs raisons.

- Premièrement, les termes « aigu » et « chronique » font initialement référence à une notion de temporalité, et non à une cause spécifique sous-jacente de douleur.
- Deuxièmement, les PH et les professionnels de la santé semblent incapables de différencier les symptômes de l'hémarthrose de ceux de l'arthropathie, compte tenu de similitudes des symptômes cliniques des deux affections.
- Enfin, les poussées de douleur chez les patients non hémophiles souffrant d'arthrose sont fréquentes. En effet, la douleur n'est pas constante chez ces patients, et l'intensité de la douleur peut fortement varier d'un jour à l'autre. Ces poussées de douleurs sont alors souvent appelées « flare-up » pour indiquer l'augmentation de l'intensité de la douleur (*Parry et al. 2019.*).

L'évaluation de la douleur devrait inclure des composantes physiologiques et psychologiques. La douleur est donc un problème majeur chez les PH. Des données préliminaires suggèrent qu'une proportion de patients atteints de douleurs chroniques présente des signes de douleur neuropathique et/ou des altérations du mécanisme central de la douleur. De futures études sont nécessaires afin de développer davantage l'évaluation de la douleur chez les PH en se basant sur les connaissances relatives à d'autres pathologies musculosquelettiques.

Les kinésithérapeutes doivent également garder à l'esprit que les PH peuvent avoir accès à des antalgiques prescrits par d'autres praticiens. Les kinésithérapeutes doivent dès lors avoir une connaissance pratique des antalgiques et suppléments à base de plantes susceptibles d'interagir avec les traitements (*Forsyth et al., 2020*).

La perception de la douleur peut varier d'un PH à l'autre. Les personnes âgées tolèrent souvent mieux leur douleur de base. Il convient de donner la priorité à la douleur la plus gênante, tout en sachant qu'il est peu probable que le PH présentant des lésions articulaires avancées se débarrasse complètement de sa douleur. Les kinésithérapeutes doivent aborder la douleur avec les PH de la même manière qu'ils conseilleraient d'autres personnes souffrant de douleurs chroniques. L'accent doit toujours être mis sur la gestion de la douleur et non sur son traitement.

IV.6. Quand adresser le patient hémophile au centre de traitement de l'hémophilie (CTH)?

Les kinésithérapeutes « locaux » doivent rester en contact étroit avec le CTH le plus proche tout au long de la prise en charge des PH. Il est recommandé d'adresser les patients au CTH dans les cas de figure suivants :

- Le PH se plaint de symptômes inconnus ou d'hémorragies incontrôlées
- Le PH déclare ressentir une douleur incontrôlable
- Le PH répond moins bien au traitement
- Le PH nécessite un soutien psychosocial
- Le PH présente des troubles mentaux
- Le PH manque de motivation.

Points clés à retenir

- Les objectifs thérapeutiques de la kinésithérapie sont multiples
- Il est essentiel de prévoir une anamnèse approfondie ainsi qu'un examen systématique régulier : annuelle pour les adultes et biennuelles pour les enfants et adolescents
- Une prise en charge individualisée est essentielle. La connaissance de mesures à envisager lors d'une séance de kinésithérapie et de signaux d'alarme est importante (voir tableaux 3 et 4)
- Il existe des spécificités lors de la prise en charge d'un patient en phase aiguë, subaiguë, chronique, lors d'une chirurgie du genou ou chez l'enfant
- Des exercices spécifiques pour les patients hémophiles et du matériel adapté sont à considérer
- Il est primordial de prendre en compte la douleur spécifique au patient hémophile
- Il est important de rester en contact avec le centre de traitement de l'hémophilie

CONCLUSION

Le kinésithérapeute joue un rôle majeur dans la prise en charge multidisciplinaire des patients hémophiles. Cette prise en charge englobe de multiples mesures visant la récupération, la rééducation, la protection, le développement et le bien-être de ces patients chroniques et très impliqués, qu'ils soient jeunes ou moins jeunes. Son intervention auprès des enfants et adolescents est déterminante à plusieurs égards : développement moteur, participation à des activités physiques et sportives, etc. Sa connaissance du système musculosquelettique aide les patients dans leur fonctionnement quotidien et améliore leur qualité de vie. Le kinésithérapeute veille également à ce que toutes ces activités puissent se poursuivre à l'âge adulte.

Prendre en charge un patient hémophile est une tâche exigeante, qui demande beaucoup de temps, de patience et d'empathie, ainsi qu'une éducation permanente. C'est également un travail exaltant, pluridisciplinaire et très valorisant.



Si vous désirez rester informés sur le sujet et/ou participer à l'évolution de la prise en charge des patients hémophiles, n'hésitez pas à rejoindre le groupe des kinésithérapeutes de l'European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD) et de l'Association Francophone des Physiothérapeutes spécialisés en maladies Hémorragiques (AFPH). Ces associations professionnelles soutiennent plusieurs projets visant à mettre en avant le travail clinique et de recherche des kinésithérapeutes dans le domaine des atteintes musculo-squelettiques liées à l'hémophilie.

Mail : physio@eahad.org
Mail : afph.asso@gmail.com

Web : <https://eahad.org/physiotherapists-committee>
Web : <https://afph.eu/>

RÉFÉRENCES

1. Blanchette VS, Key NS, Ljung R et al. Definitions in hemophilia : communication from the SSC of the ISTH. *Journal of Thrombosis and Haemostasis* 2014 ;12 :1935-9.
2. Canaro M, Goranova-Marinova V, Berntorp E. The ageing patient with haemophilia. *Eur J Haematol* 2015 ; 94 (suppl 77) : 17-22
3. Collins PW et al. Implications of coagulation factor VIII and IX pharmacokinetics in the prophylactic treatment of haemophilia. *Haemophilia* 2011; 17(1): 2-10. DOI: 10.1111/j.1365-2516.2010.02370.x.
4. Collins PW et al. Treatment of bleeding episodes in haemophilia A complicated by a factor VIII inhibitor in patients receiving emicizumab. Interim guidance for UKHCDO inhibitor working party and executive committee. *Haemophilia* 2018; 24: 344-7.
5. Damien P. et al. Prévenir les complications ostéo-articulaires en hémophilie : l'enjeu pour les prochaines années. *REVUE TRIBUNE K, HÉMOSTASE*, 2019 ; 1 (4) : 145-57.
6. De Kleijn P et al. Physiotherapy following elective orthopaedic procedures. *Haemophilia* 2006; 12(suppl. 3): 108-112.
7. De Kleijn P, Mauser-Bunschoten E. Background and Practical Guidelines. Utrecht-Van Creveldklinik-UMC, Utrecht, The Netherlands, 2017.
8. De la Corte-Rodriguez H, Rodrigez-Merchan EC. The role of physical medicine and rehabilitation in haemophilic patients. *Blood Coagulation and Fibrinolysis* 2013; 24: 1-9.
9. Escobar MA et al. Recommendations on multidisciplinary management of elective surgery in people with haemophilia. *Haemophilia*. 2018; 24(5): 693-702. DOI: 10.1111/hae.13549.
10. Forsyth A, Blamey G, Lobet S, McLaughlin P. Practical Guidance for Non-Specialist Physical Therapists Managing People with Hemophilia and Musculoskeletal Complications. *Health*. 2020; 12:158-179
11. Hanley J et al. Guidelines for the management of acute joint bleeds and chronic synovitis in haemophilia: A UK Haemophilia Centre Doctors' Organisation (UKHCDO) guideline *Haemophilia* 2017; 23(4): 511-520.DOC :1111/hae13201
12. Hermans C et al. Management of acute haemarthrosis in haemophilia A without inhibitors: literature review, European survey and recommendations. *Haemophilia* 2011; 17(3): 383-92. DOI: 10.1111/j.1365-2516.2010.02449.x.
13. Hermans C, *Innovations 2019 en hémostase*, Louvain Medical 2020 ; 97-105.
14. Lobet S, Pendeville E, Dalzelle R et al. The role of physiotherapy after total knee arthroplasty in patients with haemophilia. *Haemophilia* 2008; 14: 989-998.
15. Lobet S, Hermans C, Lambert C. Optimal management of hemophilic arthropathy and hematomas. *J Blood Med* 2014; 5: 207-218.
16. Lobet S, Hermans C. La prise en charge des hémarthroses chez les patients hémophiles. *Ortho-rhumato* 2012; 10: 20-40.
17. Lobet S, Roussel N, Grinda N. *REVUE FRANCOPHONE D'HÉMOSTASE ET THROMBOSE*. Volume 2 - Numéro 1 - Janvier-Mars 2020
18. Mahlangu J. Emicizumab Prophylaxis in Patients Who Have Hemophilia A without Inhibitors. *N Engl J Med* 2018; 379:811-822. DOI: 10.1056/NEJMoa1803550.
19. Makris M. Hemophilia gene therapy is effective and safe (comment). *Blood* 2018; 131(9): 952-3.
20. Manco-Johnson MJ et al. Prophylaxis usage, bleeding rates, and joint outcomes of hemophilia, 1999 to 2010: a surveillance project. *Blood* 2017; 129(17): 2368-2374. DOI: 10.1182/blood-2016-02-683169.
21. Meeks S, Batsuli G. Hemophilia and inhibitors: current treatment options and potential new therapeutic approaches. *ASH Education Book* 2016; 2016(1): 657-662.
22. Miesbach W. et al. Gene therapy with adeno-associated virus vector 5-human factor IX in adults with hemophilia B. *Blood* 2018; 131(9): 1022-31.
23. Mulder K. Exercises for people with Hemophilia. *World Federation of Hemophilia* (2010).
24. <http://elearning.wfh.org/resource/exercises-for-people-with-hemophilia/> Consulté en octobre 2020.
25. Parry E, Ogollah R, Peat G. "Acute flare-ups" in patients with, or at high risk of, knee osteoarthritis: a daily diary study with case-crossover analysis. *Osteoarthritis Cartilage* 2019 ; 27 : 1124-8.
26. Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins A. Assessment and Management of Pain in Haemophilia Patients. *Haemophilia*. 2011;17:839-845.
27. Rodriguez-Merchan EC. Musculoskeletal complications of haemophilia. *HSS Journal* 2010; 6: 37-42.
28. Srivastava A et al. (World Federation of Hemophilia) Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia* 2013; 19 : e1-e47. DOI : 10.1111/j.1365-2516.2012.02909.x.



LISTE DES CENTRES DE TRAITEMENT DE L'HÉMOPHILIE EN BELGIQUE

Centre de coordination national de l'hémophilie

Brabant flamand

UZ LEUVEN

Centre de coordination national de l'hémophilie
Herestraat 49
3000 LEUVEN

Centres de référence de l'hémophilie

Anvers

UZ ANTWERPEN

Centre de référence de l'hémophilie
Drie Eikenstraat 655
2650 EDEGEM

Bruxelles

HUDERF

Centre de référence de l'hémophilie
Avenue J.J. Crocq 15
1020 BRUXELLES (LAEKEN)

CU SAINT-LUC

Centre de référence de l'hémophilie
Avenue Hippocrate 10
1200 BRUXELLES (WOLUWE-SAINT-LAMBERT)

Flandre occidentale

UZ GENT

Centre de référence de l'hémophilie
C. Heymanslaan 10
9000 GENT

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Association de l'hémophilie : <http://www.ahvh.be/fr/>

Fédération mondiale de l'hémophilie : <https://www.wfh.org/fr/accueil>





C-ANPROM/BE/HEM/0004 - date of creation : November 2020