Journée Romande de l'Association Suisse des Hémophiles

Morges, le 10 juin 2023

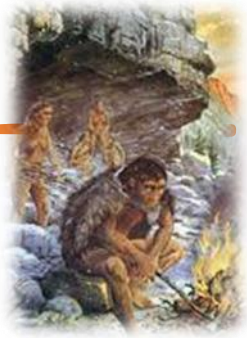
Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Società Svizzera Emofilia

Le facteur n'est pas tout

Patrick Schneider

Physiothérapeute en pédiatrie

Le facteur n’est pas tout … MAIS



- Il a tout changé:
  - Dans les années 1940: transfusion de sang total ou plasma frais congelé
  - Dans les années 1970: apparition des concentrés lyophilisés
  - Dans les années 1980: drame sanitaire avec les contaminations des produits dérivés du sang et prise de conscience des risques transfusionnels
  - Depuis les années 1990: développement des produits recombinants synthétisés à base d’ADN
  - Depuis les années 2000: amélioration de l’efficacité et de la tolérance des produits
    - Demi-vie prolongée
    - Mimant le facteur VIII
    - Thérapies géniques

Aujourd’hui, la vie d’un.e hémophile …

- Espérance de vie similaire à ses pairs non atteints

  Si le traitement reste malgré tout «lourd» au quotidien
- La qualité de vie en termes d’activité et de participation "identique " :
  - Développement psychomoteur, scolarité, apprentissage et études
  - Vie professionnelle et sociétale
  - Activités physiques et de loisirs

La prophylaxie (ou la prise de facteur «on demand» chez les personnes avec hémophilie légère / modérée) réduit drastiquement les saignements spontanés, les conséquences d’un traumatisme ou d’une chirurgie

MAIS … Adaptations nécessaires

- Compliance au traitement prophylactique indispensable
- Se référer au centre et aux professionnels spécialisés
- Voyager, se déplacer «équipé»

Mais et surtout !

- Le challenge «Santé» pour la personne hémophile est similaire à toute personne: limiter les effets d'une vie sédentaire pour diminuer:
  - Les risques du syndrome métabolique:
    - Hypertension – hyperglycémie – hypercholestérolémie
    - Surpoids - obésité

Review > Obes Rev. 2018 Nov;19(11):1569-1584. doi: 10.1111/obr.12746. Epub 2018 Sep 6.

Obesity in the global haemophilia population: prevalence, implications and expert opinions for weight management

J Wilding [1], N Zourikian [2], M Di Minno [3], K Khair [4], N Marquardt [5], G Benson [6], M Ozelo [7], C Hermans [8]

Affiliations + expand

- Prévalence du surpoids – de l'obésité chez la PH:
  - 31% en Europe et Amérique du Nord
- Sachant que 80% des saignements sont situés au niveau du système musculo-squelettique et augmentent les périodes d'inactivités
- Sachant que le surpoids / obésité augmente le risque d'arthrose des articulations portantes

La sédentarité chez la PH est un vrai challenge

Donc … le facteur n’est pas tout !!

Exercise is Medicine: l’activité physique chez l’hémophile PROTÈGE aussi

Protège les articulations

Renforce les muscles

Prévient le surpoids et l’obésité

Contribue au bien être

Limite les raideurs articulaires et mauvaises postures

Favorise la solidité des os

Limite le risque de syndrome métabolique

Les spécialistes le disent, la science le prouve

Review > Haemophilia. 2009 Jan;15(1):43-54. doi: 10.1111/j.1365-2516.2008.01867.x.
Epub 2008 Aug 21.

Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review

M Gomis [1], F Querol, J E Gallach, L M González, J A Aznar

Les spécialistes le disent, la science le prouve

> Haemophilia. 2007 Sep;13 Suppl 2:47-52. doi: 10.1111/j.1365-2516.2007.01507.x.

Orthopaedic issues in sports for persons with haemophilia

Axel Seuser [1], Peter Boehm, Anatol Kurme, Günter Schumpe, Karin Kurnik

Les spécialistes le disent, la science le prouve

> Blood Transfus. 2022 Jan;20(1):66-77. doi: 10.2450/2021.0138-21. Epub 2021 Oct 15.

Promoting physical activity in people with haemophilia: the MEMO (Movement for persons with haEMOphilia) expert consensus project

Chiara Biasoli [1 2], Erminia Baldacci [3 2], Antonio Coppola [4 2], Raimondo De Cristofaro [5 2], Matteo N D Di Minno [6 2], Giuseppe Lassandro [7 2], Silvia Linari [8 2], Maria E Mancuso [9 2], Mariasanta Napolitano [10 2], Gianluigi Pasta [11 2], Angiola Rocino [12 2];
MEMO Study Group (Appendix I)

Activité physique : sans aucun doute

Sport : de manière réfléchie

SPORT	LOISIR	CLUB	COMPÉTITION	PROTECTIONS RECOMMANDÉES
ARTS MARTIAUX SANS NOTION DE CONTACT (KATAS, CAPOEIRA,TAI-CHI,...)	🟢	🟢	🟡	PROTECTIONS OBLIGATOIRES DÉPENDANT DU SPORT PRATIQUÉ
ARTS MARTIAUX ET SPORTS AVEC NOTION DE CONTACT (KARATÉ,BOXE,LUTTE,...)	🔴	🔴	🔴	PROTECTIONS OBLIGATOIRES DÉPENDANT DU SPORT PRATIQUÉ
ATHLÉTISME : COURSE À PIED D'ENDURANCE, JOGGING	🟢	🟢	🟡	CHAUSSURES DE JOGGING RÉGULIÈREMENT RENOUVELÉES, PAS DE SEMELLES PLATES
ATHLÉTISME : LANCER DU POID, JAVELOT,MARTEAU,...	🟡	🟡	🟡	CHAUSSURES OUTDOOR
ATHLÉTISME : SAUTS ET SPRINT	🟡	🟡	🟡	CHAUSSURES DE COURSE
AVIRON, KAYAK, CANOE	🟢	🟢	🟡	GILET DE SAUVETAGE
BADMINTON	🟢	🟡	🟡	CHAUSSURES INDOOR
BASE-BALL	🟢	🟡	🔴	CASQUE POUR LE FRAPPEUR
BASKET-BALL	🟢	🟡	🟡	CHAUSSURES DE BASKET REMONTANT AU-DESSUS DES MALLÉOLES
BEACH VOLLEY	🟢	🟢	🟡	
BMX	🟡	🔴	🔴	CASQUE, PROTÈGE-COUDE, PROTÈGE-POIGNET, PROTÈGE-GENOUX
BOWLING	🟢	🟢	🟢	
COURSE D'ORIENTATION	🟢	🟢	🟡	CHAUSSURES DE JOGGING RÉGULIÈREMENT RENOUVELÉES
ÉQUITATION	🟢	🟡	🟡	CASQUE
ESCALADE EN MONTAGNE	🟡	🟡	🔴	BONNES CHAUSSURES DE RANDONNÉE, CASQUE
ESCALADE EN SALLE	🟢	🟢	🟡	CHAUSSURES D'ESCALADE
ESCRIME	🟡	🟡	🟡	CASQUE, GANTS
FITNESS, MUSCULATION	🟢	🟢	🔴	ENCADREMENT PAR UN ENTRAINEUR CONFIRMÉ
FOOTBALL	🟢	🟡	🔴	JAMBIÈRES
GOLF	🟢	🟢	🟡	CHAUSSURES DE GOLF
HALTÉROPHILIE	🔴	🔴	🔴	
HANDBALL	🟡	🟡	🔴	CHAUSSURES INDOOR
HOCKEY SUR GAZON	🟡	🟡	🔴	JAMBIÈRES
JUDO	🔴	🟡	🔴	NE PRATIQUER QU'EN CLUB
KARTING	🟡	🔴	🔴	CASQUE, CHAUSSURES MONTANTES
MARCHE, RANDONNÉE	🟢	🟢	🟡	BONNES CHAUSSURES DE RANDONNÉE
MOTOCROSS	🔴	🔴	🔴	CASQUE, BOTTES, PROTECTIONS
NATATION	🟢	🟢	🟡	

SPORT	LOISIR	CLUB	COMPÉTITION	PROTECTIONS RECOMMANDÉES
PARACHUTISME, PARAPENTE, ULM	🟡	🟡	🔴	CASQUE
PATIN À ROULETTE, ROLLER BLADE, PATIN À GLACE, SKATE BOARD	🟡	🔴	🔴	CASQUE, PROTÈGE-COUDE, PROTÈGE-POIGNET, PROTÈGE-GENOUX
PLANCHE À VOILE	🟢	🟡	🔴	GILET DE SAUVETAGE, CASQUE
PLONGÉE SOUS-MARINE	🔴	🟢	🔴	NE JAMAIS PRATIQUER SEUL
PLONGEON	🟡	🔴	🔴	
RUGBY, FOOTBALL AMÉRICAIN	🔴	🔴	🔴	
SKI ALPIN	🟡	🟡	🔴	CASQUE, SKI ET BATONS DE BONNE LONGUEUR
SKI DE FOND	🟢	🟡	🟡	SKI ET BATONS DE BONNE LONGUEUR
SKI NAUTIQUE	🟡	🔴	🔴	GILET DE SAUVETAGE
SNOWBOARD	🟡	🟡	🔴	CASQUE, PROTÈGE-COUDE, PROTÈGE-POIGNET, PROTÈGE-GENOUX
SQUASH	🟡	🟡	🟡	CHAUSSURES INDOOR
SURF, BODYBOARD	🟡	🔴	🔴	NE JAMAIS PRATIQUER SEUL
TENNIS	🟢	🟡	🟡	CHAUSSURES DE TENNIS
TENNIS DE TABLE	🟢	🟢	🟡	CHAUSSURES INDOOR
TIR À L'ARC	🟢	🟢	🟢	PROTECTION DE L'AVANT-BRAS
TRAMPOLINE	🔴	🟡	🔴	NE PRATIQUER QU'EN CLUB
ULTIMATE (FREESBEE)	🟢	🟡	🔴	
VÉLO SUR ROUTE	🟢	🟡	🔴	CASQUE, ROULER SUR CHEMIN ADAPTÉ OU PISTE CYCLABLE
VOILE	🟢	🟡	🔴	GILLET DE SAUVETAGE, CASQUE, NE JAMAIS PRATIQUER SEUL
VOLLEY-BALL	🟢	🟡	🟡	GENOUILLÈRES, CHAUSSURES INDOOR
VTT/MOUNTAIN BIKE	🟢	🟡	🔴	CASQUE, PROTÈGE-COUDE
WATERPOLO	🟡	🟡	🔴	BONNET AVEC PROTÈGE-OREILLES

🟢 *Activités ne présentant, en général, que très peu de risques de saignement. Activité conseillée à tout hémophile, même en l'absence de traitement.*

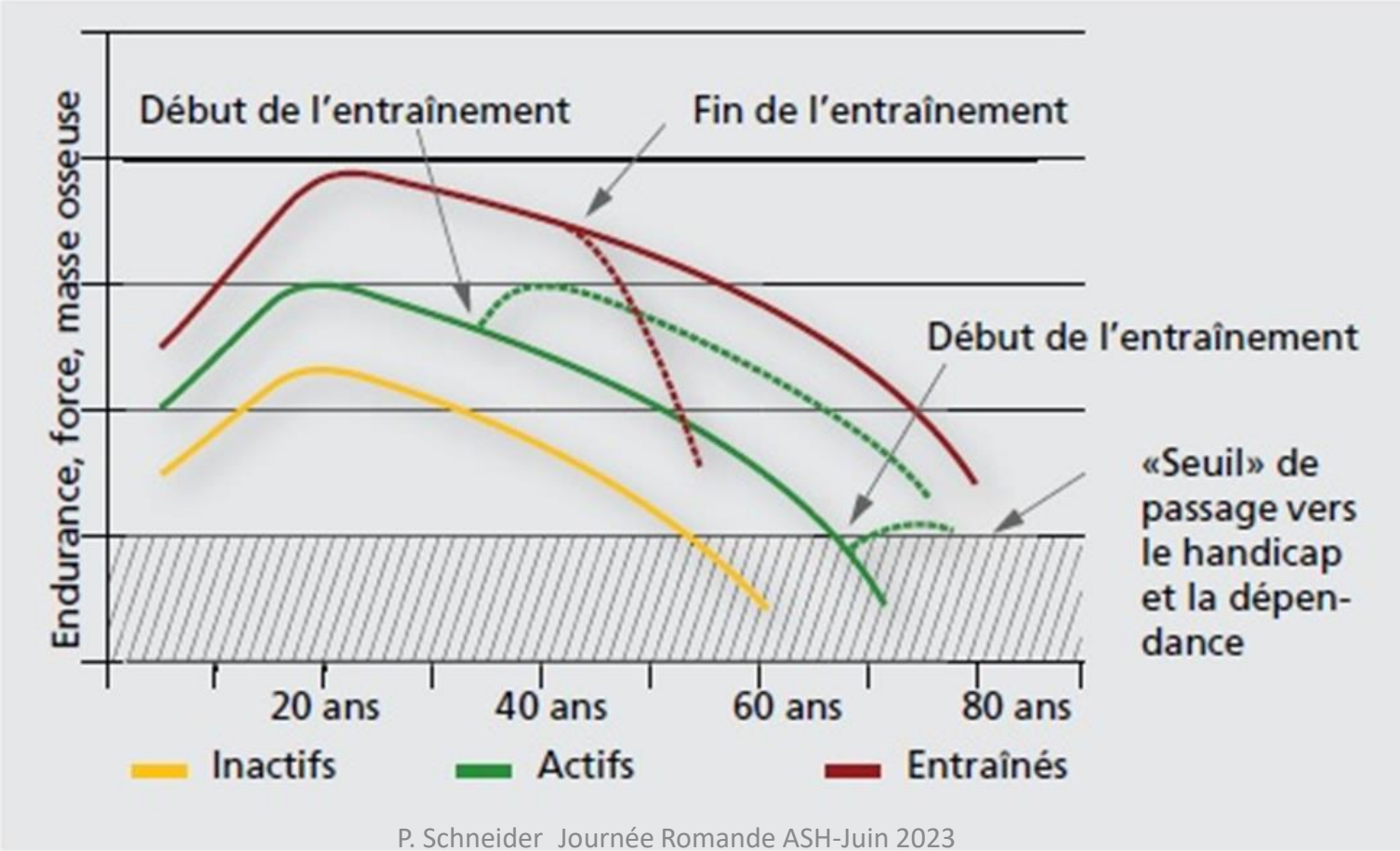
🟢 *Risque de saignement faible pour un hémophile mineur ou modéré ou pour un hémophile sévère sous traitement prophylactique.*

🟡 *Activité présentant un risque de saignement modéré à important en l'absence de traitement ou en cas de faiblesse articulaire déjà présente. En discussion avec l'équipe soignante, cette activité peut cependant être pratiquée par un hémophile mineur ou modéré ou un hémophile sévère sous prophylaxie pour autant que l'état des articulations soit contrôlé.*

🔴 *Activités physiques présentant un risque élevé de saignement. Fortement déconseillées pour tout hémophile, et ce, malgré un traitement par facteur.*

Source: "L'hémophilie & le sport: OUI!", édité par Pfyzer

Il n’est jamais trop tard pour débuter



Au menu du jour

Vous prendrez un …

«canapé – pizza – Netflix»

ou notre menu du jour

«Petite balade dans le parc avec les enfants»

Merci pour votre attention