

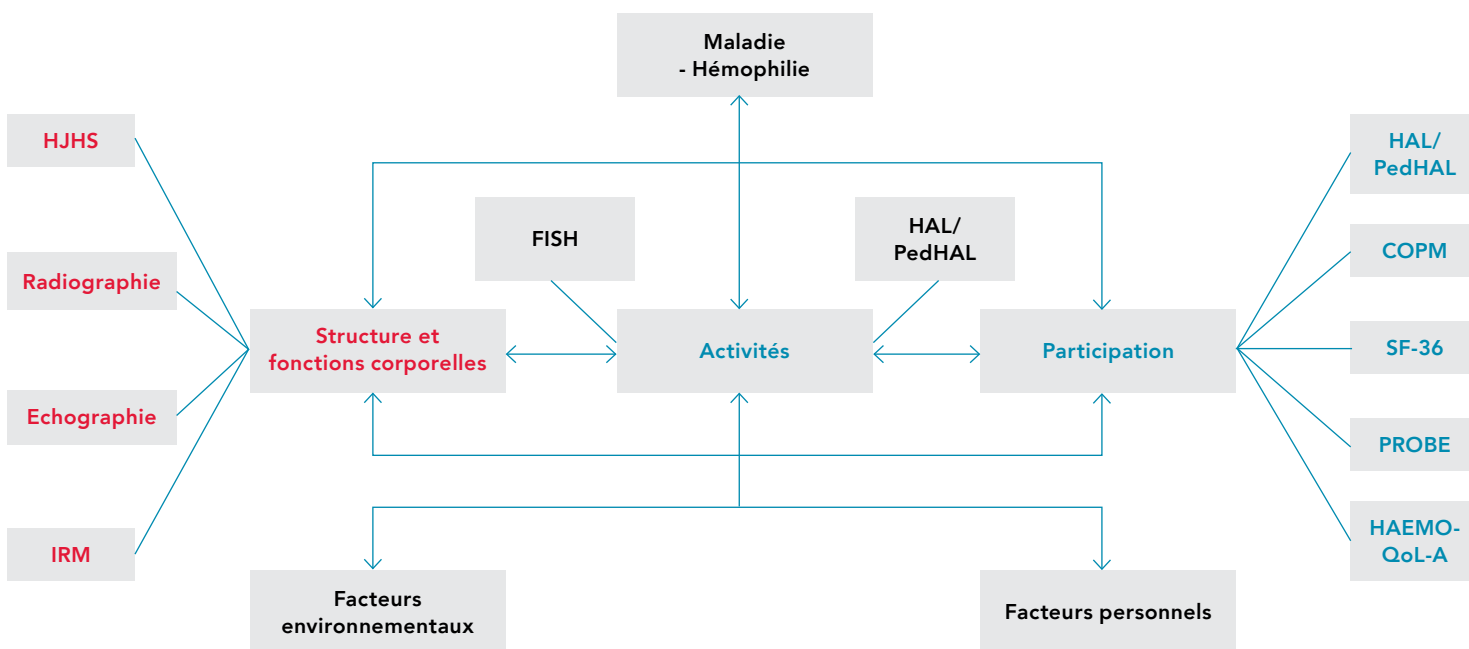
Chapitre 11

ÉVALUATION DES RÉSULTATS

Pradeep M. Poonnoose, Brian M. Feldman, Piet de Kleijn, Manuel A. Baarslag, Radoslaw Kaczmarek, Johnny Mahlangu, Margaret V. Ragni, Glenn F. Pierce, Alok Srivastava

Évaluation des résultats : CE QU'IL FAUT SAVOIR

En hémophilie, l'évaluation des résultats mesure un certain nombre de paramètres, notamment la structure et les fonctions corporelles, les activités et la participation, ainsi que les contraintes de la maladie et l'état de santé.



Structure et fonctions corporelles

État des articulations et de groupes de muscles spécifiques, évalué sur le plan clinique et par examen radiologique

Activités et participation

Exécution des activités déterminantes de la vie quotidienne (par exemple, marcher, monter un escalier, se brosser les dents, aller aux toilettes) et implication dans le cadre d'interactions sociales, respectivement

Chapitre 11 ÉVALUATION DES RÉSULTATS

Mesures recommandées relatives à la structure et aux fonctions corporelles dans le domaine de l'hémophilie

HJHS

L'instrument d'évaluation des fonctions articulaires le plus utilisé dans les études aussi bien pour les enfants que pour les adultes.

Radiographie

Le score de Pettersson est l'instrument de mesure par imagerie le plus largement utilisé, mais n'est pas sensible aux signaux précurseurs.

Échographie

L'échographie permet de détecter un épanchement articulaire, une maladie articulaire précoce et une maladie articulaire subclinique.

IRM

L'IRM est probablement l'instrument de mesure le plus sensible de la structure articulaire, mais elle est coûteuse.

Mesures recommandées relatives aux activités et à la participation

HAL et PedHAL

Instruments de mesure des activités spécifiques à la maladie et autodéclarées pour les adultes et les enfants.

FISH

Instrument d'évaluation des performances fonctionnelles observées chez les personnes atteintes d'hémophilie.

PROBE

Instrument de mesure des données rapportées par les personnes atteintes d'hémophilie sur leur vie quotidienne.

COPM et MACTAR

Instruments génériques visant à évaluer la perception de l'évolution des activités et de la participation.

Qualité de vie liée à la santé

Les questionnaires **EQ-5D** et **SF-36** sont les instruments génériques les plus utilisés pour évaluer la qualité de vie dans le domaine de l'hémophilie. Le Canadian Hemophilia Outcomes-Kids Life Assessment Tool (**CHO-KLAT**) a été conçu pour les enfants atteints d'hémophilie, alors que le Hemophilia Well-Being Index et le questionnaire Hemophilia-specific QoL (**HAEMO-QoL-A**) sont destinés aux adultes atteints d'hémophilie.