

Webinaire sur la COVID-19 de la FMH
Préserver le capital articulaire des personnes atteintes de troubles de la coagulation à l'ère de la COVID-19
Jeudi 30 juillet 2020

Dr. Glenn Pierce (États-Unis)
Dr. Greig Blamey, physiothérapeute (Canada)
Dr. Pamela Narayan (Inde)
César Haddad, physiothérapeute spécialisé en hémophilie (Liban)
Andrew Selvaggi, coach sportif certifié (Australie)

La Fédération mondiale de l'hémophilie tient à exprimer sa gratitude à l'Hemophilia Alliance pour son soutien financier en faveur des webinaires de la FMH consacrés à la COVID-19.

INCIDENCE DE LA PANDÉMIE SUR LA SANTÉ MUSCULAIRE ET ARTICULAIRE

Dr. Greig Blamey, physiothérapeute

Pour de nombreuses personnes confinées lors de la pandémie de COVID-19, la réduction de l'activité physique a eu une incidence négative sur leur santé musculaire et articulaire. Il y a toutefois eu quelques avantages à rester chez soi.

Santé articulaire

- L'un des indicateurs de la santé osseuse, c'est la densité osseuse. Il est important de continuer des activités physiques supportant le poids du corps afin d'obtenir et de maintenir une densité osseuse suffisante. Une diminution de telles activités durant quelques semaines n'a probablement qu'une incidence négligeable. Mais si cela dure plusieurs mois, la densité osseuse peut être affectée de façon significative chez les personnes n'ayant pas poursuivi une activité physique de cette nature.
- Toutefois, pour les personnes atteintes d'arthrite chronique ou ayant des lésions articulaires sur les articulations supportant le poids du corps, à savoir les chevilles, les genoux et les hanches, une baisse de l'activité physique et le repos forcé entraîné par le confinement ont peut-être été des atouts.
- S'agissant des tissus mous dans les articulations, comme la capsule articulaire, la paroi synoviale et les ligaments se trouvant dans la capsule articulaire, la pandémie a pu également avoir des effets positifs et négatifs. Beaucoup de personnes atteintes d'hémophilie sont atteintes de synovites chroniques, à savoir d'un épaissement de la paroi synoviale dû aux saignements successifs. Pour les personnes confinées en raison de la COVID-19, le fait de rester à la maison plus de temps peut entraîner un repos renforcé et une incidence moindre sur les articulations, ce qui pourrait permettre d'améliorer les synovites chroniques.

Tissus mous

- S'agissant de la santé articulaire des tissus mous, l'un des principaux aspects est la proprioception qui correspond à la position de notre corps et à la capacité de le contrôler de façon dynamique, au fur et à mesure de nos mouvements. La proprioception est rendue possible par les récepteurs nerveux situés dans la capsule articulaire. Une telle capacité provient d'une pratique et d'une sollicitation régulières. La proprioception est importante pour conserver l'équilibre lorsque nous bougeons, que nous sommes sur des surfaces inégales ou que nous

marchons au milieu d'une foule et que nous voulons changer de direction et éviter les gens. Négocier de tels obstacles physiques remet en question régulièrement notre équilibre et nous aide à maintenir notre forme. Après plusieurs mois de confinement, de telles capacités peuvent être dans une certaine mesure remises en cause.

Muscles

- Pour la plupart des gens, être confiné a eu une incidence négative sur les tissus musculaires, en termes de force, de souplesse et d'endurance. La sédentarité, la moindre sollicitation des muscles et l'absence d'activité physique à domicile pendant plusieurs semaines ne constituent généralement pas un problème, mais si cette baisse d'activité se poursuit plusieurs mois, elle débouche généralement sur un certain affaiblissement.
- La souplesse des muscles, particulièrement ceux entourant les genoux et les coudes, diminue également par manque d'activité physique régulière. Avec une recrudescence de la sédentarité à domicile, les coudes et les genoux sont parfois moins sollicités et sont plus rarement pleinement déployés. Il est important de surveiller toute baisse lente et insidieuse des capacités musculaires et d'obtenir une pleine amplitude de mouvement sur une longue durée, notamment ceux entourant les genoux et les hanches.
- L'endurance musculaire correspond à la capacité de réaliser certaines tâches de façon répétée. Pour les personnes moins actives en raison de la COVID-19, plus la pandémie est longue, plus il est donc probable que l'endurance musculaire se dégrade.

Incidences de la pandémie de COVID-19

- L'incidence de la pandémie n'est pas la même selon l'endroit du monde où l'on se trouve. Le confinement n'a pas été le même partout. Dans de nombreux pays, certains secteurs d'activité et certains emplois sont considérés comme essentiels – dans le secteur sanitaire, les médecins, infirmiers, physiothérapeutes et d'autres professionnels de santé sont considérés comme des « professions essentielles ». Les travailleurs occupant des postes essentiels ont poursuivi leurs activités sous réserve de ne pas développer de symptômes d'infection à la COVID-19.
- Au cours de la pandémie, les personnes travaillant dans le secteur alimentaire ont également été considérées comme des travailleurs essentiels : agriculteurs, employés de l'agroalimentaire, de la distribution, commerçants sur les marchés, employés de supermarché, etc. Beaucoup de ces travailleurs essentiels ont ainsi travaillé de façon plus intense que la normale. Il est probable que cela leur a donné l'occasion de faire beaucoup d'exercice ou que cela a amplifié des symptômes préexistants, comme dans le cas de l'arthrite.
- Pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation qui ont été plus sédentaires au cours du confinement et qui n'ont pas fait autant d'activité physique qu'avant la pandémie, il est important de reprendre l'activité physique progressivement et de façon sûre afin de ne pas réveiller de vieilles blessures ou d'en provoquer de nouvelles.

EXERCICES À DOMICILE – CONSEILS PRATIQUES

Dr. Pamela Narayan, physiothérapeute (Inde)

- Les exercices suivants sont des recommandations d'ordre général visant à pouvoir avoir une activité physique à domicile et n'ont en aucun cas un caractère prescriptif. Veuillez consulter votre kinésithérapeute ou l'équipe spécialisée en hémophilie pour obtenir des conseils

spécialement adaptés à votre situation. Lorsque vous démarrez une activité physique, notamment sans accès à des facteurs de coagulation, soyez très prudent.

- Les démonstrations sont réalisées par un étudiant de 20 ans atteint d'hémophilie sévère qui se rétablit de saignements récents au coude. Bien qu'il ait bénéficié à plusieurs reprises d'une prophylaxie à faible dose lorsque des facteurs de coagulation étaient disponibles, ses problèmes musculo-squelettiques sont principalement pris en charge par la physiothérapie.
- Les démonstrations consistent en :
 - un simple entraînement pour renforcer, assouplir et préserver les fonctions essentielles ; et
 - de simples exercices statiques du coude qui n'a pas pu être sollicité après le saignement, et dont la lésion est en cours de rétablissement, afin de reprendre graduellement l'exercice au niveau de l'articulation.

Échauffement

- Ce programme d'échauffement peut être réalisé par des personnes atteintes d'hémophilie modérée et mineure souffrant de lésions articulaires légères et par les patients hémophiles sévères. Certains exercices peuvent être transformés en exercices de renforcement en utilisant de petits poids (250 g, par exemple) ou des bandes de résistance.
- Faites les mouvements de façon fluide et non par à-coups : en cours d'exercice, concentrez-vous sur vos articulations et vos muscles – cela renforce les effets de l'exercice. Les mouvements doivent être réalisés doucement et lentement, entre 5 et 7 par programme. Veillez à avoir suffisamment d'espace autour de vous pour réaliser les exercices en toute sécurité et faites les mouvements en respectant vos capacités.
- Dans cette démonstration, l'étudiant démarre en position debout avec ses mains relâchées sur les côtés.
- **Rotation du cou/de la tête :**
 - Renversez doucement votre tête vers l'avant puis vers l'arrière.
 - Basculez votre tête (l'oreille vers l'épaule) à droite et à gauche.
 - Pivotez votre tête (le menton vers l'épaule) à droite et à gauche.
 - Baissez votre menton vers la poitrine et faites des mouvements circulaires latéralement, vers l'arrière et revenez vers l'avant. Répétez dans l'autre sens.
- **Rotation des épaules :**
 - Haussez et baissez les épaules.
 - Redressez vos épaules, puis montez-les et descendez-les. Relâchez.
 - Faites rouler vos épaules en mouvements circulaires vers l'avant, puis vers l'arrière.
- **Rotation des bras et exercices :**
 - Levez les bras vers le haut et faites des mouvements circulaires vers l'avant, puis vers l'arrière.
 - Tendez vos bras sur les côtés, à l'horizontal, parallèlement au sol, en tirant aussi loin que vous le pouvez. Faites-les basculer vers l'avant pour former un « X » devant votre corps, puis revenez à la position horizontale initiale.
 - Balancez vos bras de haut en bas, d'avant en arrière, de façon simultanée mais dans des directions opposées pour chaque bras.
 - Plaquez vos coudes sur les côtés. Levez puis abaissez vos avant-bras en les rapprochant puis en les éloignant du corps, comme si vous portiez des poids.
- **Rotation des poignets et exercices :**

- Tendez vos bras devant vous et parallèlement au sol. Faites pivoter vos poignets en mouvements circulaires, dans un sens puis dans l'autre.
- Tendez vos bras devant vous et parallèlement au sol, paumes vers le bas. Tendez vos doigts, puis fermez chaque main pour former un poing.
- **Flexion du torse :**
 - Penchez le haut de votre corps vers l'avant et essayez d'atteindre la pointe de vos pieds (il est inutile de toucher vos orteils), puis redressez-vous.
 - Mains sur les hanches, penchez-vous vers l'arrière, puis revenez à une position verticale.
 - Basculez le haut du corps sur les côtés, en tentant avec votre main d'atteindre votre genou. Ne forcez pas le mouvement. Revenez à une position verticale. Faites la même chose de l'autre côté.
 - Pivotez le haut de votre corps de droite à gauche.
- **Rotation du bassin :**
 - Mains sur les hanches, faites des mouvements circulaires avec votre bassin dans un sens, puis dans l'autre.
- **Rotation des genoux :**
 - Mains sur les cuisses, faites des mouvements circulaires avec vos genoux dans un sens puis dans l'autre.
- **Mouvement de jambe :**
 - Posez votre main sur une surface stable pour vous stabiliser. Balancez une jambe d'avant en arrière. Répétez le mouvement avec l'autre jambe.
 - Posez votre main sur une surface stable pour vous stabiliser. Levez la jambe latéralement. Répétez le mouvement avec l'autre jambe.
- **Rotation des chevilles :**
 - Posez votre main sur une surface stable pour vous stabiliser. Faites des mouvements circulaires avec votre cheville dans un sens puis dans l'autre. Répétez le mouvement avec l'autre cheville.
- **Exercice debout-assis**
 - Bras croisés sur le haut du corps, posez vos deux pieds bien à plat au sol. Asseyez-vous sur une chaise, puis levez-vous.

Exercices statiques du coude

- Une fois le saignement grave stoppé et au fur et à mesure que la lésion se résorbe, l'amplitude de mouvement du coude augmente progressivement. Après 3 à 10 jours, l'amplitude atteint un niveau moyen. Avant de reprendre une activité physique, il est important de vérifier que le gonflement de l'articulation a diminué ; l'articulation ne devrait pas dégager de chaleur et sur une échelle d'évaluation de la douleur, l'indice ne devrait pas excéder 5. Si ces conditions sont réunies, il est possible de réaliser des exercices statiques/isométriques qui n'impliquent pas de bouger l'articulation. Ces exercices consistent à contracter et à relâcher les muscles qui entourent l'articulation.
- **Exercice statique de la ceinture scapulaire :**
 - Allongez-vous sur le dos avec vos coudes plaqués sur les flancs. Redressez vos avant-bras à la perpendiculaire du corps (à 90°) avec les paumes tournées vers le haut. Poussez vos épaules contre le sol et tenez la position durant 5 secondes. Relâchez.
- **Exercice statique des biceps :**
 - Levez vos avant-bras vers votre corps comme si vous portiez des poids (à 90°), puis posez une main sur le tiers inférieur de l'avant-bras opposé en poussant vers le bas et en

opposant pendant 5 secondes maximum une certaine résistance au niveau de l'avant-bras grâce à la contraction du biceps. Relâchez la position.

- **Exercice statique des triceps :**
 - Tenez votre coude dans la main opposée et poussez-le vers le bas tout en opposant une certaine résistance avec la main en contractant le triceps pendant 5 secondes maximum. Relâchez la position.

TÉLÉMÉDECINE – BONNES PRATIQUES ET CONSEILS PRATIQUES POUR OPTIMISER LES EXERCICES

César Haddad, physiothérapeute spécialisé en hémophilie (Liban)

- Au cours du confinement dû à la COVID-19, de nombreuses personnes ont été contraintes de rester chez elles, sauf en cas d'urgence bien précise. Cela a compliqué énormément nos activités et nos programmes au quotidien. Pour de nombreuses personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, le manque d'activité physique a provoqué de nouveaux problèmes – perte de capacité musculaire, augmentation des douleurs articulaires, raideurs, parfois même perte de capacité fonctionnelle.
- Les professionnels de santé ont dû s'adapter à cette nouvelle situation et rester opérationnels malgré les restrictions mises en place pour les déplacements considérés comme non essentiels. Beaucoup se sont lancés dans la télémédecine, qui correspond à une prise en charge thérapeutique à distance, visant à réaliser des consultations et à assurer un suivi. L'objectif est de proposer des soins aux patients et de veiller à les garder motivés afin qu'ils respectent au mieux leur programme de rééducation.
- Le critère et l'objectif principal de la télémédecine est de fournir un soutien clinique et d'améliorer les résultats globaux en matière de santé. Il s'agit avant tout de s'affranchir des barrières géographiques. La télémédecine peut se réaliser de façon passive, à savoir en regardant, par exemple, des vidéos sur Internet mais il est indispensable de savoir comment réaliser correctement les exercices et lesquels sont les plus pertinents, faute de quoi cela peut avoir des conséquences néfastes sur les articulations et avoir une incidence délétère sur la santé musculo-squelettique. La télémédecine peut également être interactive. Par exemple, il est possible de converser par visioconférence ou en ligne. Cela permet au patient de faire part de ses inquiétudes et de ses problèmes et au professionnel de santé de mettre en place un programme de rééducation adéquat.
- Dans certains pays, la télémédecine peut être difficile à mettre en œuvre en raison d'un accès limité à Internet ou des coupures de courant. Il est possible de réaliser des consultations par téléphone pour pallier ses contretemps mais le résultat n'est pas aussi satisfaisant qu'une visioconférence au cours de laquelle le kinésithérapeute peut voir et donner des indications au patient.
- La consultation en ligne est indiquée pour les personnes confinées, avec des symptômes de la COVID-19, à fort risque d'infection et/ou ayant de graves problèmes de santé. En outre, cette alternative est pratique pour les personnes ayant des problèmes articulaires et à mobilité réduite et pour celles éloignées des centres de traitement.
- Lors de la consultation en ligne, le professionnel de santé peut interroger le patient sur ses antécédents médicaux, la fréquence de ses saignements, les sites de saignement, le traitement suivi et l'état de ses articulations cibles. Le patient peut montrer son amplitude de mouvement, sa force, sa souplesse, etc. Il est important d'aborder la question des douleurs musculo-squelettiques, des moments où le patient ressent de telles douleurs, à quelle fréquence

et du degré de la douleur en fonction des activités réalisées, afin que le professionnel de santé puisse établir un programme d'activité physique adapté.

- La consultation en ligne impliquant des exercices de kinésithérapie n'est pas recommandée pour les patients ayant de fortes tendances hémorragiques et sans accès aux concentrés de facteur de coagulation à domicile, ni aux patients souffrant d'inflammations articulaires ou ayant de graves problèmes de santé. Dans de tels cas, mieux vaut une consultation en personne.

Conseils aux professionnels de santé

- La télémédecine implique un changement de paradigme et une nouvelle approche des soins. Les professionnels de santé ne sont pas en mesure d'utiliser leurs mains pour toucher, palper et procéder à une évaluation clinique. Cette technique à distance exige donc de solides capacités d'évaluation, d'éducation et de communication.
- Il est essentiel d'écouter attentivement les patients lorsqu'ils font part de leurs préoccupations et de leurs besoins, d'expliquer le diagnostic et les alternatives thérapeutiques et de s'adapter aux besoins. Les séances de télémédecine doivent être interactives, le professionnel de santé et le patient participant conjointement aux discussions et à la prise de décision.
- Les professionnels de santé doivent garantir la confidentialité des informations et préserver l'intimité des patients, conformément aux lois et réglementations pertinentes sur le plan local.

Conseils pratiques pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation

- Veillez à disposer de la bonne technologie. Si vous utilisez votre téléphone ou votre ordinateur portable, assurez-vous que le logiciel a été mis à jour et que l'appareil a une capacité suffisante. Il est également important de disposer d'une bonne connexion à Internet afin de pouvoir suivre les instructions du kinésithérapeute. Cette question est également essentielle pour le professionnel de santé qui doit pouvoir voir les mouvements du patient et le conseiller pour éviter toute blessure ou lésion.
- Veillez à avoir suffisamment de place autour de vous pour pouvoir faire les exercices.
- Ayez conscience de vos limites et sachez les respecter. Il est important de se rappeler que tous les exercices proposés par vidéo ne sont pas adaptés aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. Chaque personne est différente. Certains exercices doivent parfois être adaptés aux capacités du patient. Il est également important de se rappeler qu'après une longue période d'inactivité, mieux vaut ne pas trop en faire et reprendre progressivement.

Défis posés par la télémédecine

- Les infrastructures de télécommunications et d'électricité des pays en voie de développement sont parfois insuffisantes pour supporter des séances de télémédecine. En outre, certains thérapeutes sont réticents à cette solution technologique. Il existe également des défis linguistiques et culturels plus importantes en ligne que lors des consultations en face à face. Par ailleurs, il est indispensable de respecter les législations et les réglementations pertinentes.
- La télémédecine exige également des changements majeurs en matière d'organisation et une refonte de l'offre de services cliniques, notamment en raison de l'impossibilité pour les praticiens d'utiliser leurs mains pour évaluer l'état musculo-squelettique du patient. Il convient également de procéder à une évaluation détaillée et minutieuse des nouvelles pratiques adoptées afin de garantir la sécurité des patients et des résultats effectifs.

- Contactez votre professionnel de santé ou votre centre de traitement pour toute information concernant l'offre éventuelle de consultations par télémedecine et leur pertinence.

LES DÉFIS POUR LES PATIENTS « COINCÉS À LA MAISON »

Andrew Selvaggi, coach sportif, Melbourne, Australie

- Voici un aperçu de ce qu'a été ma vie au cours des six derniers mois, ici, en Australie, pendant la pandémie de COVID-19. J'ai 33 ans et je suis de Melbourne. Je suis hémophile A sévère et j'ai des inhibiteurs persistants. Je suis coach sportif certifié et je suis également responsable de projet senior à l'université de Melbourne. À 20 ans, j'étais dans un fauteuil roulant. J'ai alors perdu 30 kg et j'ai pu me lever et marcher. J'ai deux prothèses de genou, mes deux chevilles ont été fusionnées, j'ai subi six interventions orthopédiques importantes et je souffre d'une arthrite chronique sur mes articulations cibles. Depuis 4 ans, je suis sous Hemlibra (emicizumab).
- En Australie, le nombre de cas de COVID-19 est relativement faible par rapport à d'autres pays mais la population australienne est relativement petite. Tout le pays a été confiné de la fin mars au mois de mai, puis des restrictions ont été mises en place dans certains États en juin. Malheureusement, nous avons été confrontés à une deuxième vague assez virulente fin juin qui a débouché sur des confinements localisés de six semaines minimum, notamment dans l'État de Victoria, du 9 juillet au 20 août. Par rapport au premier confinement, nous avons eu une forte augmentation des cas de transmission au sein des communautés et les mesures de confinement ont par conséquent été plus strictes lors de la seconde vague.
- Le taux de contamination journalier est de 28 par million. Pour vous donner une idée, ce taux est de 213 par million aux États-Unis, d'environ 10 par million au Canada et de 36 par million en Inde. L'Australie est un pays relativement grand en superficie. Mon État, le Victoria, est l'épicentre de l'épidémie sur le territoire national. Il compte 6 millions d'habitants et le taux de contamination est de 113 par million. La pandémie de COVID-19 est prise extrêmement au sérieux ici et entraîne des confinements assez stricts.

Confinement 1.0

- Pour moi, les deux confinements ont été complètement différents. Le premier a été brutal. Dès les premiers cas avérés, les frontières ont été fermées et tout le monde a été soumis à des restrictions. La population a été confinée, sauf pour aller faire quelques courses alimentaires et essentielles. Seuls les personnels considérés comme essentiels ont été autorisés à circuler. Au début, cette inactivité forcée a permis de réaliser des progrès significatifs, mais au fil du temps, elle a eu des conséquences délétères.
- En Australie, les salles de sport et les parcs ont été fermés. Les promenades à vélo n'étaient autorisées que dans une zone très limitée autour de votre lieu de résidence. L'une des seules façons de faire de l'exercice à l'extérieur était de sortir pour courir. C'est impossible pour moi à cause de mes chevilles et de mes genoux fusionnés. J'étais donc coincé à la maison. Ces dix dernières années, j'ai travaillé comme professeur de fitness mais je n'ai jamais fait d'exercice à la maison. Aujourd'hui, je vous parle à partir de ma salle de sport à la maison - c'est le résultat du deuxième confinement. Avant, je n'utilisais que des installations sportives extérieures. Et dans de nombreux pays, les magasins d'équipement sportif ont été dévalisés dès le début du confinement.
- Normalement, ma routine, c'est au moins 10 000 pas par jour. Pendant le confinement, je suis tombé à 2 000 pas par jour environ. Mon activité physique est passée à zéro. Mon outil de suivi a



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

indiqué qu'en avril, je n'atteignais aucun de mes objectifs quotidiens en termes d'exercices, de temps passé debout, à marcher et à m'entraîner.

- Les 4 premières semaines de confinement se sont bien passées. Les articulations ont dégonflé, les mouvements étaient plus aisés, les symptômes désagréables ont disparu. Puis, après 5 à 12 semaines, mes fonctions et l'amplitude articulaires se sont tout d'un coup rapidement dégradées. Mes douleurs articulaires sont revenues et le simple fait de sortir du lit était compliqué. Mon appétit, mon sommeil, l'image que j'avais de moi-même et ma proprioception variaient d'un jour à l'autre. Je souffrais également sur le plan psychologique et relationnel. Je travaillais de chez moi et j'étais très anxieux.

Confinement 2.0

- Fin juin, le confinement a été levé et les salles de sport ont eu l'autorisation de rouvrir. Mais dix jours plus tard, tout a, à nouveau, été fermé et le second confinement a commencé. Dix jours après mon retour à la salle de sport, je commençais à me sentir mieux et j'étais plus énergique, plus motivé.
- Au début du second confinement, je me suis lancé un défi – celui de rester motivé et de continuer à bouger. Je me suis donc fixé un objectif de six semaines afin de ressortir de ce second confinement en meilleure forme que dix ans auparavant. Comme j'étais coincé à la maison, j'ai décidé de m'installer une salle de sport à domicile et je me suis concentré sur la pratique du vélo d'appartement, sur des séances d'entraînement cardio et de musculation fonctionnelle.
- L'utilisation d'un outil de suivi de la condition physique et de l'activité physique est devenue très importante pour moi – il me permet de suivre mes mouvements et de consigner mon activité physique quotidienne pour voir si elle est suffisante. Je fais deux séances de sport par jour et j'utilise une feuille de calcul pour garder une trace de mes activités, notamment la durée des exercices, le rythme cardiaque, les calories brûlées et le type d'exercices réalisés. Chaque jour, je prends une photo pour voir comment évolue mon corps. Je conserve des graphiques de ma fréquence cardiaque moyenne et de mes performances optimales. Renseigner chaque jour de telles informations est un outil puissant – c'est comme un carnet de santé utilisé pour le traitement mais dans lequel sont également consignées des informations relatives à l'activité physique.

Résultats et conseils

- Il est important de rester actif à tous les niveaux, que ce soit en se levant plus tôt le matin ou en allant faire une promenade. Si la mobilité est un problème, faites ce que vous pouvez dans la limite de vos moyens et en fonction de votre condition physique et de votre mobilité. L'utilisation de bandes de résistance peut être utile pour exercer certaines parties de votre corps.
- J'ai constaté que le fait de rester actif provoquait une augmentation de la fonction articulaire et une diminution des douleurs arthritiques.
- Selon moi, tout mouvement, quel qu'il soit, vaut mieux que de ne pas bouger du tout. Alors, je faisais les cent pas, je prenais le chemin le plus long pour me rendre d'un endroit à l'autre de la maison. Mon sommeil était de meilleure qualité et j'avais pris de bonnes habitudes – souvent, lorsqu'on est plus actif, on fait plus attention à ce qu'on mange et on gère mieux son poids en adoptant une meilleure hygiène de vie.
- J'étais moins stressé et j'ai constaté que j'étais plus concentré et plus productif lorsque je travaillais à la maison. Mon humeur et mes relations à la maison se sont beaucoup améliorées depuis que ma vie est plus équilibrée.

SÉANCE DE QUESTIONS & RÉPONSES

Je saigne souvent aux épaules. J'ai commencé à faire des exercices isométriques, mais je saigne à nouveau. Comment évaluer correctement la quantité adéquate d'exercice par rapport au risque de saignement ? Comment les personnes ne disposant pas d'une couverture de facteurs de coagulation peuvent-elles réaliser des exercices sans risque de saignement ?

- La reconnaissance des saignements est une compétence essentielle que toute personne atteinte d'hémophilie doit posséder. N'hésitez pas à contacter l'équipe chargée de la prise en charge de l'hémophilie à tout moment pour évaluer ensemble les signes et les symptômes d'une hémorragie potentielle. Les saignements d'épaule ne sont pas très fréquents. Si un saignement survient pendant les exercices, il est important de comprendre ce qui se passe.
- Les exercices articulaires ou musculaires ne doivent pas amplifier la douleur pendant que vous les faites ou immédiatement après. Des périodes prolongées d'exercice peuvent provoquer des douleurs musculaires. Mais si l'exercice provoque des pics de douleur importants, arrêtez ce que vous faites et contactez l'équipe en charge du suivi de votre hémophilie pour qu'elle examine ce que vous faites et détermine la pertinence de l'exercice compte tenu de votre état musculo-squelettique.
- Pour les personnes ayant un accès limité aux facteurs de coagulation, les saignements se reproduisent souvent si l'articulation ou le muscle concerné n'est pas mis au repos le temps suffisant. Il est très important de laisser le temps à la lésion à l'intérieur de l'articulation de guérir complètement avant de reprendre une quelconque activité physique. Le retour à l'exercice physique, même à des exercices statiques, doit être graduel et progressif.

Est-il recommandé d'utiliser des antalgiques au cours d'une physiothérapie ?

- Non – il est risqué de prendre des antalgiques dans le cadre d'une physiothérapie ou pour pouvoir faire des exercices. Le danger, c'est de masquer les signaux d'alerte biologiques indiquant que quelque chose ne va pas. Toutefois, c'est une autre histoire lorsque l'antalgique est destiné à autre chose que la physiothérapie ou l'activité physique, comme par exemple, après la pose d'une prothèse ou en cas de prophylaxie à forte dose, lorsque la physiothérapie vise à restaurer l'amplitude articulaire.

De nombreuses personnes confinées chez elle au cours de la pandémie de COVID-19 ont dû par conséquent réduire leur mobilité pendant plusieurs mois. Le repos forcé sur une telle durée d'une articulation cible a-t-il eu des avantages ?

- Parmi les raisons couramment invoquées pour ne pas mettre au repos une articulation cible, citons le fait d'avoir à aller à l'école ou au travail. Le confinement a donc été l'occasion de permettre aux blessures chroniques et aux articulations cibles de se reposer. Mais lorsque le confinement prend fin, après une longue période de repos, il est essentiel de reprendre l'activité de manière progressive. Dans l'ensemble, pendant le repos d'une articulation cible, il est bon de maintenir le reste du corps actif.

Il existe de nombreuses vidéos proposant des exercices sur YouTube et d'autres sites Internet. Elles sont destinées à des personnes qui ne sont pas atteintes d'hémophilie. Peut-on les utiliser ou les adapter aux personnes atteintes d'hémophilie ?

- Les personnes atteintes d'hémophilie doivent collaborer avec leur kinésithérapeute pour s'assurer que les programmes d'entraînement et les exercices sont bien adaptés. Elles peuvent,

par exemple, chercher des vidéos qui les intéressent et consulter leur thérapeute ou l'équipe chargée du traitement de l'hémophilie pour s'assurer qu'elles sont adaptées.

- Si les vidéos sur Internet sont utiles pour savoir comment réaliser des exercices spécifiques, de nombreuses personnes essaient souvent d'aller au-delà de leurs capacités avec des exercices qui ne leur conviennent pas. Il existe pléthore de ressources – mieux vaut donc obtenir l'aval du physiothérapeute ou de l'équipe chargée du traitement de l'hémophilie avant de commencer de nouveaux exercices. Respectez toujours vos capacités et les limites de votre corps et arrêtez-vous en cas de douleur.

Que conseillez-vous pour maintenir la mobilité et l'activité chez les enfants de 2 à 4 ans ?

- Il est difficile de faire faire des exercices aux très jeunes enfants. Pour les enfants de cet âge, la priorité est de franchir les étapes du développement et l'accent est mis sur l'activité physique et l'exercice par le jeu. Pendant le confinement, alors que les enfants ne peuvent pas aller à l'école, à la garderie et dans les parcs, il est important de leur réserver du temps pour s'assurer qu'ils ont l'occasion de jouer et d'être actifs. Il est également important d'évaluer régulièrement la condition physique de votre enfant et de contacter l'équipe chargée de l'hémophilie en cas de signes de blessure.

Mes jambes sont parfois engourdies et j'ai aussi des décharges électriques lorsque je reste assis(e) trop longtemps. Que puis-je faire ?

- Le temps passé en position assise provoque une pression soutenue sur la colonne vertébrale par l'entremise des disques intervertébraux et des racines nerveuses. Il est indispensable de changer régulièrement de position pour maintenir la santé des tissus. Les personnes travaillant à domicile peuvent envisager un bureau en position haute pour rester debout. Il est également important de disposer d'une chaise confortable offrant un bon soutien lombaire.
- Il est également important de faire des pauses, de bouger un peu et de faire de l'exercice. Par exemple, vous pouvez régler un minuteur pour faire des pauses régulières afin de faire 5 minutes d'exercice.

Que peuvent faire les personnes atteintes d'hémophilie ayant des articulations cibles pour retrouver une certaine mobilité et de la force sans provoquer plus de saignements ?

- De nombreuses personnes ayant accès aux facteurs de coagulation reprennent leurs activités normales dès que la douleur a disparu, mais les saignements reviennent à nouveau. Il est indispensable de donner à un saignement articulaire suffisamment de temps pour guérir. Cette durée varie en fonction de la quantité de sang dans la cavité articulaire ; elle peut être de deux jours pour un petit saignement ou plus longue pour des saignements plus graves. Une fois que le saignement a cessé et que le processus de guérison a commencé, la rééducation peut reprendre lentement afin de restaurer la souplesse, la force et l'amplitude des mouvements - mais elle doit être progressive pour éviter une rechute ou de nouveaux saignements.

La prise de suppléments protéinés pour le renforcement musculaire est-elle sans danger ?

- Avant de commencer à prendre tout complément protéiné, il est important de consulter un professionnel de santé pour vérifier les informations nutritionnelles car certains produits ont des propriétés anticoagulantes.

L'huile de poisson et l'ail ont-ils un effet inhibant sur la coagulation ?



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

- La consommation de quantités normales d'ail n'inhibe pas la coagulation. L'huile de poisson peut être consommée par les personnes qui présentent un risque de thrombose et celles qui ont des taux élevés de lipides et de triglycérides ; l'inhibition de la coagulation ne pose dans ce cas pas de problème majeur.