

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

RECOMMANDATIONS

11.2 | Évaluation des résultats dans le domaine de l'hémophilie

Recommandation 11.2.1

Pour les professionnels de santé suivant des personnes atteintes d'hémophilie, la FMH recommande de veiller à ce que les patients/aidants documentent en temps réel la fréquence de tous les saignements afin de les passer en revue ensemble au moins une fois par an, en portant une attention particulière aux saignements intra-articulaires, intramusculaires et du système nerveux central, notamment au degré de rétablissement du patient. Il convient d'utiliser les critères définis par le Comité scientifique et de normalisation de l'*International Society on Thrombosis and Haemostasis*. ^{BC}

11.7 | Qualité de vie liée à la santé

Recommandation 11.7.1

• La FMH recommande d'évaluer et de documenter l'état de santé musculo squelettique et général de chaque patient au moins une fois par an. Il convient d'évaluer, dans la mesure du possible, la structure et les fonctions corporelles, le degré d'activité, la participation et la qualité de vie liée à la santé, conformément à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'Organisation mondiale de la santé, et dans un contexte clinique adapté.

• REMARQUE: dans la mesure du possible, il convient d'avoir recours à des définitions standards et aux outils validés suivants:

- pour la structure et les fonctions corporelles, l'outil d'évaluation clinique des articulations (le plus) fréquemment utilisé est le *Hemophilia Joint Health Score* (HJHS), aussi bien chez les enfants que chez les adolescents.
- dans le même domaine, le meilleur outil pour évaluer les premiers changements articulaires est l'échographie ou l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Les changements ostéocondraux tardifs peuvent être évalués par une simple radiographie.
- les niveaux d'activité fonctionnelle doivent être évalués en utilisant la technique la plus appropriée disponible, notamment la *Hemophilia Joint Health Score* (HAL), la *Haemophilia Activities List for children* (PedHAL) ou le *Functional Independence Score in Hemophilia* (FISH).
- la qualité de vie liée à la santé (HRQoL) est un élément important de la mesure des résultats qui peut être évalué en utilisant des outils génériques ou spécifiques à la maladie, mais uniquement en association avec d'autres domaines de la CIF. ^{CB}