



# Gazetenn A.F.H.

Association Française des Hémophiles - Comité Bretagne - Daniel Seignoux.

Site Internet: <http://www.afh.asso.fr/ftp/Bretagne/Afh.htm>

Président: Jean Michel BOUCHEZ - 6, rue Marcel Pagnol - 29200 BREST

Secrétaire: Christian LE GALL - 1, rue du portail - 35135 CHANTEPIE

Numéro 10 - décembre 2005

## Editorial - Pennad stur - Editorial

Si l'on vous dit **2005**.

A quoi pensez-vous ? Avez-vous trouvé ?

C'est bien sûr le 50<sup>ème</sup> anniversaire de notre association. Si cet anniversaire a été célébré en région, le congrès national, qui a eu lieu à Paris le 4 et 5 juin dernier, en a fait son thème en retraçant "50 ans d'hémophilie".

Pour le comité Bretagne c'est aussi "un point de départ", plus exactement le lancement du premier centre de traitement des hémophiles du Laos. Depuis de nombreux mois de démarche auprès des autorités et grâce au concours actif de l'association brestoise BCBH, le projet est enfin sur les rails. Le centre de traitement des hémophiles du Laos a été inauguré à Vientiane en octobre dernier. Ne croyez pas que tout est terminé, au contraire, il y a encore de nombreuses étapes à franchir et notamment:

- La formation des médecins lao au traitement spécifique de l'hémophilie.
- Le dénombrement des hémophiles.
- La création d'un centre de fractionnement de cryoprécipités.

L'assemblée générale 2005 a eu lieu le 17 avril 2005, le jour de la journée mondiale de l'hémophilie, à l'aber Wrac'h. le thème principal retenu cette année: "la kinésithérapie".

Depuis plusieurs années nous souhaitions réaliser un stage à l'auto traitement, mais faute de participants en nombre suffisant, nous avons dû y renoncer. Nous sommes parvenu cette année à avoir juste le nombre suffisant d'inscrits pour organiser cette manifestation qui a eu lieu, à la suite de l'assemblée générale, du 18 au 20 avril 2005 à l'aber Wrac'h.

Le secrétaire du comité

## Sommaire

1. **L'assemblée générale et la journée mondiale de l'hémophilie 2005. "La kinésithérapie".**
2. **le stage de traitement 2005.**
3. **L'agenda.**
4. **Dernières minutes.**

## 1. L'assemblée générale du 17 avril 2005

L'assemblée générale s'est déroulée en trois volets au lieu des deux habituellement:

- 11h Le volet associatif.
- 14h30 Le lancement de la journée mondiale 2005.
- 15h Le volet médical.

### □ le volet associatif :

- Point financier par Sébastien Drouin. Approbation des comptes.
- Commission "famille" par Nathalie Le Nezet.
- L'activité du comité en 2004 par Jean-Michel Bouchez.
- Les prévisions d'activités du comité en 2005.
  - Parrainage du Laos
  - Journée Mondiale et stage à l'auto traitement.
  - Pas de sortie annuelle en 2005.
  - Prise de contact avec l'Ouzbékistan.
  - Suivi du centre médical Rey-Leroux de La Bouëxière en difficultés financières.

Approbation de l'activité à l'unanimité.

- Vote pour le renouvellement partiel du bureau : 30 votes:

- Jean-Michel Bouchez: 29 voix sur 30.
- Sébastien Drouin: 30 voix sur 30.
- Christian Le Gall 30 voix sur 30.

### Bureau 2005:

- Président: Jean-Michel Bouchez.
- Vice président: Christian Le Gall
- Trésorier: Sébastien Drouin.
- Secrétaire: Christian Le Gall
- Commission "Famille": Nathalie Le Nezet.
- Stage et sorties: Fabienne Desnoux.

### □ La Journée Mondiale 2005 :

La Journée Mondiale de l'Hémophilie a été lancée cette année sous le signe du parrainage du Laos. Puis l'adjoint au Maire de la commune de Landéda nous à fait voyager aux pays des abers.

### □ Le volet médical :

Patrick Blandin, kinésithérapeute au centre médical Rey-Leroux de La Bouëxière nous a

décrit les bonnes pratiques en cas d'accident hémorragiques:

"Manifestations cliniques des accidents hémorragiques chez l'hémophile et prise en charge kinésithérapique"

On distingue 2 grands types d'accidents hémorragiques susceptibles d'apparaître chez le patient hémophile :

- Les hémarthroses
- Les hématomes.

### **LES HEMARTHROSES**

Elles surviennent sur un certain nombre d'articulations.

#### • La cheville:

- Administration de facteur anti-hémophilique (FAH)
- Strapping renouvelé tous les 2 jours jusqu'à disparition des douleurs.
- Remise en charge immédiate
- Travail proprioceptif.
- Travail statique contre résistance manuelle des muscles péri-articulaires.

#### • Le genou:

- 1) En cas Flexum du genou > 25°:
  - Administration de FAH.
  - Décharge avec immobilisation postérieure.
  - Remise en charge dès le retour à 10° de flexum, et suivre 2)

**Flexum** : limitation permanente de l'extension.

#### 2) En cas de Flexum du genou > 10°:

- Administration de FAH.
- Immobilisation avec attelle postérieure sans décharge, puis suivre 3)

#### 3) Flexum ou réduction du flexum à <10°:

- Administration de FAH.
- Contractions statiques.
- Mobilisation à minima.
- Lutte contre déformation (flexum).
- Dès que le seuil douloureux le permet:
  - Travail statique avec charge.
  - Travail proprioceptif sur plateaux.

#### • La hanche:

**N.B. Diagnostic différentiel parfois difficile avec l'hématome du psoas.**

- Administration de FAH
- Remise en charge
- Tonification des muscles fessiers et du quadriceps en statique.

### • Le coude:

- Administration de FAH
- Pas d'immobilisation
- Levée de la sidération par une mobilisation à minima immédiatement après la perfusion.
- 2 jours après récupération de la prono supination, travail statique des muscles péri-articulaires.

**Pronosupination** : mouvement de l'avant bras qui a pour résultat de faire exécuter à la main une rotation de dedans en dehors.

### • L'épaule:

#### **Hémarthrose la plus douloureuse**

- Administration de FAH.
- Immobilisation 1 à 2 jours coude collé au corps entrecoupée de mobilisations à minima de toutes les amplitudes car l'enraidissement est très rapide
- tonification des muscles péri-articulaires

### • Le poignet:

- Administration de FAH.
- Pas d'immobilisation sauf si doute avec hématome de l'avant-bras et risque de rétraction des tendons fléchisseurs.
- Tonification des muscles péri-articulaires.

### • Les phalanges du doigt:

- Immobilisation par strapping en syndactylie (deux doigts ensemble).

### • Le gros orteil:

- Administration de facteur anti-hémophilique (FAH)
- Strapping renouvelé tous les 2 jours jusqu'à disparition des douleurs.
- Remise en charge immédiate
- Travail proprioceptif.
- Travail statique contre résistance manuelle des muscles péri-articulaires.

### **LES HEMATOMES**

Trois types d'hématomes (de l'avant bras, du psoas et du mollet) sont particulièrement graves et peuvent entraîner des conséquences irréversibles

### • L'avant bras:

- ◆ Tension de la loge antérieure droite de l'avant bras
- ◆ Douleur - chaleur locale
- ◆ Gonflement très variable car pouvant être très étendu.
- ◆ Fourmillements dans la main:
- Administration de FAH et mensurations.
- Electrothérapie excito-motrice sur les fléchisseurs pour diffusion et cicatrisation de l'hématome. L'intensité doit entraîner une contraction visible en deçà du seuil de la douleur. A prodiguer 3 fois 20 minutes par jour
- ◆ Rétraction des doigts en flexum:
- Administration de FAH 3 fois par jour.
- Immobilisation des doigts et du poignet en rectitude grâce à une orthèse antérieure jusqu'à disparition des risques de rétraction.

- Pas de mobilisation sauf pour surveiller l'évolution de la rétraction et pour exécuter l'électrothérapie excito-motrice. A prodiguer 3 fois 20 minutes par jour

### ◆ Syndrome de Volkmann installé:

- Administration de FAH 3 fois par jour.
- Immobilisation des doigts et du poignet en rectitude grâce à une orthèse antérieure jusqu'à disparition des risques de rétraction.
- Pas de mobilisation sauf pour surveiller l'évolution de la rétraction et pour exécuter l'électrothérapie excito-motrice. A prodiguer 3 fois 20 minutes par jour
- **Si persistance, envisager la chirurgie.**

### • Le psoas:

#### ◆ Douleur au niveau de l'aîne et de la fosse iliaque:

- Administration de FAH 3 fois par jour
- Electrothérapie excito-motrice pour diffusion et cicatrisation. A prodiguer 3 fois 20 minutes par jour
- Pas d'immobilisation ni de décharge

#### ◆ Impotence fonctionnelle:

- Administration de FAH.
- Décharge.
- Posture en décubitus associée à l'électrothérapie excito-motrice jusqu'à disparition des signes

**Décubitus ventral** : attitude du corps reposant sur le ventre à l'horizontal.

#### ◆ Paralysie du nerf crural:

- Administration de FAH.
- Décharge.
- Posture en décubitus.
- Electrothérapie du quadriceps ++

### • Le mollet:

- ◆ Douleur à la marche:
- ◆ Tension du mollet, chaleur locale:
- Administration de FAH
- Electrothérapie excito-motrice pour diffusion et cicatrisation.
- Pas d'immobilisation.
- Pas de décharge.

#### ◆ Genou en flexum, pied en équin:

- administration de FAH.
- Arrêt de la marche avec immobilisation par attelle postérieure. Si possible genou en rectitude et cheville en flexion dorsale. Sinon cheville en flexion dorsale et réduction progressive du flexum de genou.
- Electrothérapie immédiate 3 fois 20 minutes par jour.
- Après disparition des signes:
  - Reprise de la marche.
  - Rééducation associant:
    - Renforcement musculaire et étirement.
    - Travail proprioceptif.
    - Réintégration du membre inférieur dans le schéma de la marche.

### • Le Creux poplité et ischios jambiers:

- ◆ Douleur - tension des loges musculaires:
- ◆ Chaleur locale:
- Administration de FAH.
- Electrothérapie excito-motrice.
- Pas d'immobilisation.
- Pas de décharge.

### ◆ Flexum du genou:

- Administration de FAH
- Electrothérapie
- Immobilisation en extension du genou par attelle postérieure
- Pas de décharge
- Enlever l'attelle dès que l'extension est normale, avec possibilité de port nocturne

## **2. Le stage à l'autotraitement en avril 2005:**

Le stage s'est déroulé du lundi 18 au mercredi 20 avril 2005 dans le cadre magnifique du centre de la mer de Landéda au bord de l'aber Wrac'h. Et c'est avec un soleil radieux que la quinzaine de personnes a débuté le stage.

Lundi 18 avril: "Partir en vacances" assuré par le docteur TROSSAËRT du CRTH de Nantes et le docteur Pan Petesch de Brest.

Mardi 19 avril: Préparation des produits, et injections. Méthodologie et pratique. Formation assurée par Melle BENARD infirmière au centre médical Rey-Leroux de la Bouëxière.

Mercredi 20 avril: "La vie de l'hémophile" assurée par de Docteur Vicariot et le docteur Pan Petesch de Brest. "les médicaments" exposé par Anne-Marie BERTHIER du centre médical Rey-Leroux de la Bouëxière.

## **3. L'agenda 2006.**

- Concours pour le journée mondiale:  
➤ **N'oubliez pas de participer**

- Assemblée générale du comité:  
Thème "Les maladies de Willebrant"  
A Brest: **25 et 26 mars 2006**  
➤ **Inscrivez-vous vite**

- Congrès national 2006 :  
Le congrès de l'AFH 2006 aura lieu à la Grande Motte (Languedoc-Roussillon).  
**Du 9 au 11 juin 2006.**

- Sortie annuelle du comité :  
Safari au parc animalier de Port St Père (Pays de Retz - Loire Atlantique)  
**fin août 2006**  
➤ **Pré-inscrivez-vous vite**

## **4. Dernières minutes**

Une compilation sur CD-ROM informatique (à lire sur ordinateur de type PC) est disponible, demandez-la.

- Diaporama "La kinésithérapie".
- Diaporama "Partir en vacances - mode d'emploi"
- Diaporama "Les moyens thérapeutiques".
- Diaporama "Hémophilie avenir des Médicaments Dérivés du Sang".
- Film: "Vivre l'hémophilie"
- Photos de l'assemblée générale 2005 et du stage 2005.