



«L'Hémophile bien traité»

- ▶ **Recommandations de la commission médicale de la Société Suisse des Hémophiles (SSH) concernant le traitement des hémophiles en Suisse**

Le contrôle annuel

Dr. S. Hartmann, Prof. G. Marbet, Traduction: Dr. N. von der Weid, 2006

Le contrôle annuel standardisé de tous les patients hémophiles ou présentant un autre trouble héréditaire de la coagulation est une composante importante du maintien d'un bon état de santé et du bien-être de ces patients et doit assurer la mise en œuvre optimale des moyens thérapeutiques. L'examen est réalisé par un spécialiste de l'hémophilie (liste dans le bulletin de la ASH)

L'examen a les buts suivants :

- ▶ Surveillance de l'évolution spécifique de la maladie et de la situation de vie du patient hémophile. Chez les enfants, il est important de s'assurer également du suivi de son développement et de la situation familiale.
- ▶ Examen et dépistage des complications, en particulier état des articulations chez l'hémophile sévère et moyen, ainsi que chez le patient sous prophylaxie.
- ▶ Planification / exécution d'éventuels examens complémentaires (radiographies, avis orthopédique, état dentaire, etc.) et préparations des interventions chirurgicales.
- ▶ Information, adaptée à l'âge, concernant la prophylaxie et le traitement des hémorragies. Rafraîchissement et complément des connaissances pratiques.
- ▶ Contrôle du traitement avec les facteurs de coagulation :
 - bilan des besoins, de l'efficacité du traitement d'une hémorragie ou de la prophylaxie, contrôle du protocole de substitution.
 - discuter le problème des coûts, éviter une consommation excessive des facteurs de coagulation (action au service de la communauté)
 - établir l'ordonnance semi-annuelle
 - réévaluation des produits utilisés jusqu'ici, éventuellement utilisation de moyens thérapeutiques nouveaux
 - surveillance sérologique chez les patients en substitution régulière (entre autres hépatite B et C, HIV) et recommandations vaccinales
- ▶ Revue des possibilités actuelles de traitement d'infections virales chroniques (HIV, hépatites) propositions de nouvelles alternatives thérapeutiques
- ▶ Discussion des problèmes professionnels, sociaux, d'assurances et familiaux. Au besoin, aide directe par le centre de traitement ou offre d'une investigation ou d'un conseil par d'autres instances professionnelles. Au besoin, rendre le patient attentif aux avantages qu'il peut y avoir à être membre de la ASH.

Nécessité du contrôle annuel

Indispensable : le contrôle annuel est indispensable pour le patient présentant une hémophilie sévère ou modérée. Il doit avoir lieu au moins une fois par an dans le centre de traitement. Ceci est valable également pour tous les patients avec un trouble de la coagulation plus léger qui ont eu besoin d'un traitement substitutif.



Très recommandé : un contact annuel ou tous les deux ans avec le centre de traitement est également important pour les patients avec une hémophilie légère ou d'autres troubles héréditaires moins graves de la coagulation sans problèmes actuels. Sinon il existe le danger que ces patients minimisent leur propre risque hémorragique lors de blessures ou d'interventions chirurgicales et ne réagissent pas ou seulement trop tardivement. La consultation a pour but de mettre le patient au courant des connaissances médicales les plus récentes.

Coordination du traitement

La relation entre le centre de traitement de l'hémophilie et le médecin-traitant ainsi que d'autres médecins s'occupant du patient doit être caractérisée par la confiance réciproque et l'esprit d'ouverture. La situation médicale spécifique de l'hémophile exige malgré tout assez souvent un contact direct entre le patient et le centre de traitement de l'hémophilie.

Rapports médicaux

Le spécialiste de l'hémophilie du centre de traitement orientera par écrit et aussi vite que possible tous les médecins et hôpitaux concernés sur les résultats des examens, les mesures thérapeutiques et ses recommandations. Il est en tout temps à disposition pour des questions et d'autres informations. Tout échange d'informations ne doit se faire qu'avec l'accord exprès du patient, accord qui devrait être par ailleurs donné d'avance, puisqu'il est une condition sine qua non pour une collaboration efficace et un traitement bien coordonné. Le centre de traitement de l'hémophilie attend aussi que les informations médicales en provenance de la périphérie (p.ex. copies de traitements et de résultats d'examens) lui soient communiquées.

Certains traitements et examens peuvent également être délégués à des médecins ou des hôpitaux situés à proximité du domicile du patient. Il est alors important que le centre soit informé, en particulier si des complications ou une efficacité insuffisante du traitement sont remarquées.

L'avis spécialisé de l'hématologue est en tout temps à disposition des médecins-traitants. Très souvent, un simple consilium téléphonique permet de résoudre une situation potentiellement dangereuse. Une liste de tous les centres de traitement incluant les données concernant le service d'urgence est publiée régulièrement dans le bulletin de la ASH.

Il est sensé de consulter en premier le centre de traitement régional. En cas d'urgence ou de nécessité, l'hémophile peut consulter un autre centre de traitement pour recevoir de l'aide ou un avis. Dans ces situations, il faut que l'information circule entre les centres de traitement concernés (communications concernant les examens effectués et les traitements). Une telle collaboration, bien coordonnée, permet un traitement optimal des hémophiles sur le plan national.