

# AFATH en Guinée

Un projet du CRC de Necker et de l'AFH Ile de France dans le cadre du programme de l'Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie (AFATH)

# PLAN

- Le rôle d'un laboratoire de diagnostic
- L'accompagnement médical
- L'accompagnement par la kinésithérapie
- Les actions éducatives

## Rôle du laboratoire dans la prise en charge des hémophiles

→ Diagnostiquer l'hémophilie

Mettre en évidence un déficit en facteur de la coagulation (FVIII ou FIX)

→ Surveiller les traitements de l'hémophilie

Après l'apport des facteurs de coagulation déficitaires lors d'un accident hémorragique ou en prévention

→ Dépister une complication majeure du traitement substitutif : l'apparition d'inhibiteurs

# Le laboratoire de l'hôpital Ignace Deen en Février 2022

Laboratoire Hop Necker



Il n'y avait pas d'appareil pour étudier la coagulation mais depuis février 2022, grâce à l'AFATH : un analyseur semi-automatique est installé donc de la société Diagnostica Stago

## Réactifs de laboratoire fournis par Diagnostica Stago



Difficulté pour l'approvisionnement en petit matériel (pipettes...) et en consommables (tubes de prélèvement, tube de dilution....)

# Première mission

## Etude de l'hémostase : aspects théoriques

A destination des préleveurs (importance du préanalytique) et des techniciens



## Etude de l'hémostase : formation pratique



## Première mission : février 2022

Objectifs : formation au préanalytique, aux tests de dépistage et au dosage des facteurs VIII et IX.

Bilan : 10 personnes ont suivi la formation au pré-analytique et au dosage des facteurs. Un seul a pu réaliser des dosages après notre départ

36 prélèvements

14 Hémophiles A sévères

9 hémophiles A modérés

3 Hémophiles B sévères

1 hémophile B modéré

Le facteur VIII n'aime pas la chaleur



Congeler rapidement le plasma (idéalement à  $-80^{\circ}\text{C}$ , acceptable  $-30^{\circ}\text{C}$ ) si dosage différé



## Troisième mission : Mai 2023

Objectifs : consolider la formation à la recherche d'inhibiteur pour un nombre plus restreint de technicien. Arrivée d'une biologiste dans l'équipe de Conakry.

Bilan : 3 personnes maîtrisent le dosage des facteurs et la recherche d'inhibiteur

57 prélèvements

4 hémophiles A sévères supplémentaires

3 Hémophiles A modérés

21 recherches d'inhibiteurs : 3 positives (14%) (2 titres forts)

3 hémophiles B sévères supplémentaires

3 maladies de Willebrand

## Bilan diagnostic

### Difficultés :

- Mener de front la formation et les diagnostics
- 1 seul analyseur : pas de back up
- Modalité d'approvisionnement en réactif : rupture de la chaîne du froid : conséquences sur la stabilité
- Approvisionnement en consommable
- Diagnostic des autres maladies hémorragiques (maladie de Willebrand, thrombopathie...)

Points positifs : motivation des 3 personnes formées. L'arrivée d'une biologiste dans l'équipe du laboratoire est un point fort



# PLAN

- Le rôle d'un laboratoire de diagnostic
- **L'accompagnement médical**
- L'accompagnement par la kinésithérapie
- Les actions éducatives

## Les consultations

- **3 missions** : février 2022, octobre 2022 et mai 2023
- Sur 3 à 5 jours
- De 9h à 16h ...
- 1ère mission : 30 patients ; 2ème mission : 40 patients ; 3ème mission : 60 patients
- Plus d'une dizaine de famille
- Majoritairement hémophilies A sévères, 1 famille avec une hémophilie B sévère, 1 femme HA avec taux bas, une fille avec un Willebrand et quelques hémophiles A ou B modérés / mineurs
- Age : < 1 an à > 40 ans
- Pour chaque patient : ATCD hémorragiques, chirurgicaux, exposition facteurs (cryoprécipités), ATCD familiaux



## *Les articulations*

- **En complément de l'évaluation de Nathalie Grinda**
- Echographie articulaire systématique pour tous les patients
- 6 articulations au minimum
- Analyse évolution entre chaque mission
- Formation équipe guinéenne
- Infiltration corticoïde échoguidée ! (2eme mission)



## L'enseignement

- Plus d'une dizaine de formation hospitalières et universitaires
- Education thérapeutique
- Emission télévisuelle sur la santé
- Emission radio RFI : <https://rfi.my/9NdP>
- Rencontres politiques etc ....



*Conclusion : un travail d'équipe !*

- Identification des patients (+++ biologie avec Dominique )= registre !
- Registre = dons de traitement via la WFH (+++ AFATH notamment Edouard et Nathalie Go)
- Traitements disponibles = début de prophylaxie (+++ éducation à l'auto administration avec Malika)
- Prophylaxie = amélioration de qualité de vie et santé articulaire (+++ avec Nathalie Gr)
- Et bien sur ... **l'équipe guinéenne** !!!
- **Mais ce n'est qu'un début ...**
  - Dépistage sur l'ensemble du territoire guinéen
  - Poursuite de la mise en place de la prophylaxie
  - Dépistage des inhibiteurs
  - Etc ...

# PLAN

- Le rôle d'un laboratoire de diagnostic
- L'accompagnement médical
- **L'accompagnement par la kinésithérapie**
- Les actions éducatives

## Rôle du kinésithérapeute

- Cours et formation pratique aux personnels de soins (2 kinésithérapeutes formés)
- Evaluation avec un score HJHS effectué à chaque patient
- Prise en soin des saignements (hématomes, hémarthroses)
- Education thérapeutique et conduite à tenir en cas d'accident hémorragique ( Protocole RICE)
- Auto- Rééducation

## Février 2022: Première Mission: Un peu perdue

- Découverte des lieux, des différentes équipes, l'association.
- Première grande journée d'éducation thérapeutique avec tout le monde
- Cours aux personnels de soins
- Evaluation articulaire de tous les patients (score HJHS , douleur): **21 patients évalués**
- Articulations très touchées (hémarthroses +++, arthropathies +++) Hémarthroses de coudes ++, séquelles orthopédiques

# Score HJHS : Résultats

## Résultats (21 patients)

N° d'identification du sujet : \_\_\_\_\_ Nom du physiothérapeute : \_\_\_\_\_  
 N° d'évaluation : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 Heure : \_\_\_\_\_

### Score de santé articulaire du patient hémophrile 2.1 - Feuille récapitulative des scores

	Coude gauche	Coude droit	Genou gauche	Genou droit	Chevilles gauche	Chevilles droite
Gonflement	<input type="checkbox"/> NE					
Durte (gonflement)	<input type="checkbox"/> NE					
Atrophie musculaire	<input type="checkbox"/> NE					
Crépitation articulaire	<input type="checkbox"/> NE					
Perte de flexion	<input type="checkbox"/> NE					
Perte d'extension	<input type="checkbox"/> NE					
Douleur articulaire	<input type="checkbox"/> NE					
Force	<input type="checkbox"/> NE					
Total de l'articulation						

Somme totale des articulations : \_\_\_\_\_ NE = Non évaluable  
 Score de démarche globale : \_\_\_\_\_  
 (NE compris dans les items de la démarche)

Score total du HJHS : \_\_\_\_\_

- Gonflement**  
 0 = Aucun gonflement  
 1 = Léger  
 2 = Modéré  
 3 = Grave
- Durte**  
 0 = Aucun gonflement  
 ou < 6 mois  
 1 = ≥ 6 mois
- Atrophie musculaire**  
 0 = Aucune  
 1 = Légère  
 2 = Grave
- Douleur articulaire**  
 0 = Aucune douleur dans l'amplitude active  
 1 = Aucune douleur dans l'amplitude active ; sensation de douleur lors de l'exercice d'une légère pression ou de la palpation  
 2 = Douleur dans l'amplitude active

- Crépitation articulaire**  
 0 = Aucune  
 1 = Légère  
 2 = Grave
- Perte de flexion**  
 0 = < 5°  
 1 = 5° - 10°  
 2 = 11° - 20°  
 3 = > 20°
- Perte d'extension**  
 (sur la base de l'hyperextension)  
 0 = < 5°  
 1 = 5° - 10°  
 2 = 11° - 20°  
 3 = > 20°

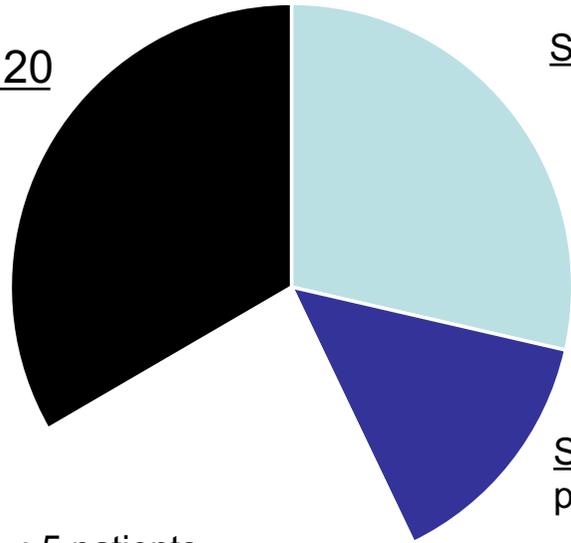
Score supérieur à 20  
: 7 patients

Score maximal: 46

Score 0 : 6 patients

Score 1-5 : 3 patients

Score entre 5-20 : 5 patients



Score Normal : 0      Score anormal maximum: 124

Dimanche 27/02/2022 : journée associative



## La salle de kinésithérapie du CHU



## L'accompagnement des patients



## Octobre 2022: Seconde Mission

- Bilan de suivi des patients et évaluation des nouveaux patients(score)
- Prise en charge des accidents hémorragiques (ETP, protocole RICE.....)
- Conseils pour auto-rééducation +++ et renforcement musculaire

# Auto-Rééducation



VIII / IX

## LA KINE POUR LES HEMOPHILES

FAIRE TES EXERCICES EN TOUTE SECURITE

Cher patient, Chers parents,  
Voici quelques recommandations pour effectuer les exercices d'auto-kiné dans de bonnes conditions.

Ne fais pas les exercices en cas de gonflement d'une articulation ou d'un muscle.  
Attends au moins 1 semaine avant de reprendre les exercices et en cas de doute, demande conseil au centre de traitement de l'hémophilie.

- Ne force pas et arrête en cas de douleur (si l'enfant pleure).
- Utilise le matériel correct pour faire tes exercices.
- Si possible, injecte le facteur de coagulation avant de commencer les exercices.
- Il est important de faire tes exercices régulièrement.
- Il est important de faire tes exercices à ton rythme.

Nous te demandons de suivre les fiches d'exercices et de remplir le calendrier. Cela nous aidera à améliorer ton traitement !



VIII / IX

## EXERCICES POUR LES GENOUX

### TRAVAILLE TA FORCE

© LAMBERT-LOBET 2018. TOUS DROITS RÉSERVÉS POUR TOUTS PAYS. TOUTE REPRODUCTION INTERDITE SANS ACCORD PRÉALABLE DES AUTEURS

**MATÉRIEL NÉCESSAIRE POUR CET EXERCICE:** chaise

**EN TENDANT LA JAMBE ASSIS SUR UNE CHAISE**



RÉPÈTE CET EXERCICE  FOIS PAR JOUR  RÉPÉTITIONS

ÉTENDS LA JAMBE SANS DÉCOLLER LA CUISSE DE LA CHAISE ET TIENS LA POSITION JAMBE TENDUE DIX SECONDES. GARDE LE DOS BIEN DROIT. UTILISE ÉVENTUELLEMENT LE POIDS DE L'AUTRE JAMBE AFIN D'AUGMENTER LA DIFFICULTÉ (CERCLE ROUGE)

## MAI 2023: Troisième Mission

- Réévaluation de tous les patients avec score HJHS suite à la mise en place de la prophylaxie (38 patients évalués)
- Prise en soin des accidents hémorragiques (hématome du mollet, hémarthroses )
- Renforcer l'auto-Rééducation à tous les patients
- Education thérapeutique (Renforcement des connaissances)
- Projet d'une séance filmée d'auto-Rééducation

## Bilan et Projets futurs

- Difficulté d'un suivi par un kinésithérapeute car les séances sont payantes pour les patients
- Nécessité de fournir des béquilles à chaque patient et des poches de froid , bandes pour contention
- Fauteuil roulant pour l'immobilisation
- Renforcer l'auto-rééducation et faire des séances filmées.
- Beaucoup d'hémarthroses de coudes : sensibilisation au porter des petits
- Education thérapeutique sur l'hygiène dentaire (brosses à dents, dentifrice)
- Projet de suivi à l'aide d'un carnet

# PLAN

- Le rôle d'un laboratoire de diagnostic
- L'accompagnement médical
- L'accompagnement par la kinésithérapie
- **Les actions éducatives**

## IMPORTANCE DE LA FORMATION DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

- ✓ Former les patients suivis au CHU Ignace Deen de Conakry et leur famille
- ✓ Bénéficier du support des équipes médicales Guinéennes et Françaises pour un savoir partagé

- ✓ Former les membres d'AGUILHAMH pour une prise de relais



## UN CHOIX D'ATELIERS CONCERTES ET ADAPTES

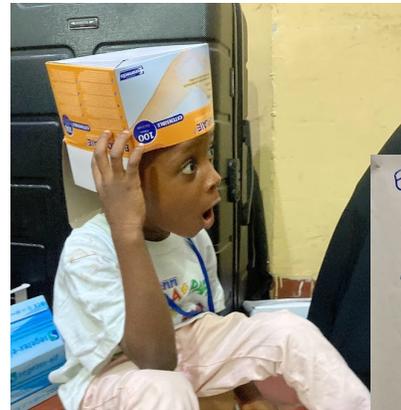


- ✓ Qu'est-ce que l'Hémophilie?
- ✓ Quels sont les saignements dangereux?
- ✓ Sport et Hémophilie
- ✓ Formation des nouveaux formateurs

# QU'EST-CE QUE L'HEMOPHILIE

- ✓ Définition
- ✓ Les différents types d'hémophilie et maladies hémorragiques
- ✓ Les degrés de sévérité
- ✓ Les symptômes
- ✓ Schéma transmission et génétique
- ✓ Tordre le cou aux croyances!

**PRIORITE A L'APPRENTISSAGE  
DE GROUPE ET AUX SOLUTIONS  
TROUVEES ENSEMBLE**



Equipe 1:  
• héréditaire  
• Troubles coagulation  
• Naissance Facteurs VIII ou IX  
• Chromosome X  
• Patients/Professionnels santé  
→ recevoir les instructions  
• Traduction/interprétation  
• Compréhension de  
l'hémophilie et ses  
conséquences



## LES RESULTATS

- ✓ Plus de **30 patients et leur proche** adultes ou adolescents **formés**
- ✓ **Des liens forts** entre nos 2 associations
- ✓ Des familles et patients qui ont appris à **se connaître pour être plus forts ensemble**
- ✓ De nombreux **transferts d'expertise** permettant la formation en plusieurs langues
- ✓ **Une clôture joyeuse par la remise des certificats !**



# ET SURTOUT DE TRES BELLES RENCONTRES



