

# Antalgie des douleurs de l'arthropathie hémophilique



**Outil d'aide au choix**  
entre différentes options thérapeutiques  
(médicamenteuses et non médicamenteuses)







## POURQUOI CE DOCUMENT ?

Les épisodes aigus et répétés d'hémarthrose, très douloureux évoluent vers des atteintes douloureuses de la synoviale (membrane protectrice de l'articulation), et, à terme, vers des atteintes articulaires irréversibles entraînant des douleurs chroniques (destruction progressive de l'articulation désignée sous le terme d'arthropathie hémophilique).

Les personnes concernées par une maladie hémorragique rare et leurs proches ont par conséquent l'habitude de faire face à la douleur (épisodes de douleur aiguë en lien avec une hémarthrose, douleurs chroniques de l'arthropathie hémophilique) et utilisent de nombreux moyens tout au long de leur vie pour l'atténuer ou la supprimer, sans qu'un consensus ne puisse guider la prescription.

Ce document a été conçu pour accompagner les patients au stade d'arthropathie hémophilique étant dans cette démarche active de faire face à la douleur chronique et ceux qui, pour la première fois, en éprouvent la nécessité.

En passant en revue chacune des options thérapeutiques pour calmer la douleur chronique (traitements médicamenteux, chirurgie, techniques non médicamenteuses), ce document devrait aider les personnes à prendre les meilleures décisions possibles et à les encourager à discuter avec leurs médecins (prise de décision partagée).

## COMMENT EST-IL ORGANISÉ ?

Pour chacune des options thérapeutiques abordées dans ce document (cf. sommaire) sont proposées des réponses aux préoccupations des patients. Les réponses fournies<sup>1</sup> ont été apportées par un groupe de travail<sup>2</sup> autour de la prise de décision partagée.

Les différentes options thérapeutiques pouvant améliorer la douleur chronique (on parle d'antalgie des douleurs de l'arthropathie hémophilique) sont abordées. Néanmoins les personnes concernées pourraient y trouver des manques. Ceux-ci devraient être comblés lors d'éditions ultérieures, en fonction des retours<sup>3</sup> qui seront faits par les personnes concernées.

1- Selon les options, il peut arriver que certaines préoccupations soient sans réponse (ces réponses sont notées NA – Non applicable - signifiant qu'il n'y a pas de réponse à la préoccupation).

2- Il s'agit d'un groupe de travail interdisciplinaire composé de spécialistes des maladies hémorragiques rares et de représentants de l'association française des hémophiles (AFH).

3- Vous pouvez faire un retour à [info@afh.asso.fr](mailto:info@afh.asso.fr) en mettant dans l'objet du mail : antalgie arthropathie.

L'AFH rassemblera tous vos retours pour faire évoluer ce document conformément à vos attentes, que vous soyez patient, proche, ou professionnel de santé.

# SOMMAIRE

■ <b>ANTALGIQUES NON OPIACÉS ET OPIACÉS</b> .....	<b>5</b>
→ Antalgiques non opiacés .....	7
• Paracétamol .....	7
→ Antalgiques opiacés .....	10
• Tramadol .....	10
• Codéine .....	13
• Poudre d'opium .....	16
• Morphine .....	19
■ <b>AINS ET ANTI-COX 2</b> .....	<b>23</b>
→ AINS (Anti-inflammatoires non stéroïdiens) .....	24
→ Anti-COX 2 .....	28
■ <b>INJECTIONS INTRA-ARTICULAIRES</b> .....	<b>31</b>
→ Corticoïdes .....	32
→ Synoviorthèse isotopique .....	35
→ Acide hyaluronique .....	39
■ <b>TRAITEMENTS LOCAUX</b> .....	<b>43</b>
→ Argile verte .....	44
→ Chaleur et thermothérapie .....	47
→ Gel arnica .....	50
→ Glace .....	53
→ Patch .....	
• Patch d'AINS .....	56
• Patch de lidocaïne .....	59
■ <b>PROPHYLAXIE</b> .....	<b>63</b>
→ Prophylaxie par facteurs de coagulation .....	65
■ <b>ACTIVITÉS PHYSIQUES</b> .....	<b>69</b>
→ Marche nordique .....	70
→ Yoga .....	73
■ <b>CHIRURGIE</b> .....	<b>77</b>
→ Arthroïdèse .....	78
→ Prothèse .....	81
→ Synovectomie .....	84
■ <b>SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE</b> .....	<b>87</b>
→ Thérapie EMDR .....	88
→ Thérapie Comportementale et Cognitive (TCC) .....	91
■ <b>MÉDECINES ALTERNATIVES</b> .....	<b>95</b>
→ Acupuncture .....	96
→ Hypnose et autohypnose .....	99

La rééducation à visée antalgique qui peut recouvrir différentes options comme la mobilisation passive, les massages, la balnéothérapie, la fasciathérapie, la neurostimulation transcutanée (TENS), la prescription d'orthèses (semelles), celle d'exercices seuls ou combinés à la mobilisation passive, etc. fera ultérieurement l'objet d'une version complétée de ce document.



# ANTALGIQUES

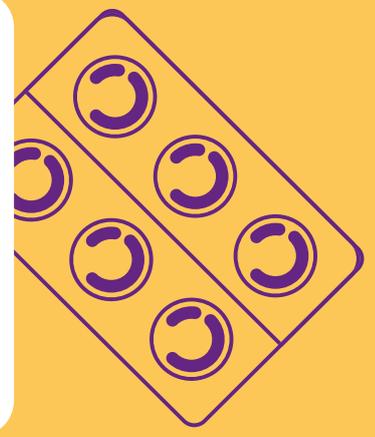
## NON OPIACÉS ET OPIACÉS

### Antalgiques non opiacés

- Paracétamol ..... Page 7

### Antalgiques opiacés

- Tramadol ..... Page 10
- Codéine ..... Page 13
- Poudre d'opium ..... Page 16
- Morphine ..... Page 19



# ANTALGIQUES

## NON OPIACÉS ET OPIACÉS



### Les antalgiques sont répartis en 2 familles (classification OMS) :

- Les antalgiques non opiacés (palier 1) :
  - Aspirine, paracétamol, AINS
- Les antalgiques opiacés (paliers 2 et 3) :
  - faibles (palier 2) : codéine, tramadol
  - forts (palier 3) : morphine et dérivés

Les antalgiques de palier 2 agissent au niveau du cerveau sur certains récepteurs spécifiques responsables de l'abolition de la douleur. Ceux du palier 3 ont le même mode d'action mais sont beaucoup plus puissants.

### Ces différents paliers sont proposés en fonction de l'intensité de la douleur :

- En cas de douleurs légères à modérées => palier 1
- En cas de douleurs modérées à intenses => palier 2
- En cas de douleurs très intenses voire rebelles => palier 3

Le bon antalgique est celui qui soulage le mieux la douleur en provoquant le moins d'effets secondaires.

- **Les antalgiques du palier 1** ne nécessitent pas toujours d'ordonnance de prescription mais attention aux effets secondaires comme par exemple en cas de surdosage pour le paracétamol.
- **Les antalgiques de palier 2** sont souvent associés à des antalgiques de palier 1 (paracétamol et codéine par exemple). Cela permet de cumuler les effets complémentaires de ces 2 familles d'antalgiques. En revanche, il est inutile d'associer des médicaments qui ont le même mode d'action (comme la codéine et le tramadol) car cela n'améliore pas l'efficacité du traitement.
- **Pour les antalgiques de palier 3**, plus on augmente leur dosage, plus le médicament est efficace. La posologie (dose et rythme) est adaptée progressivement, de manière individuelle, jusqu'à ce que la douleur soit soulagée.

### Les précautions à prendre avec les antalgiques sont de :

- Respecter les doses par prise et par jour ainsi que les moments de prise
- Respecter la durée du traitement
- Ne jamais augmenter les doses au-delà de la prescription ou au-delà des indications notifiées dans la notice
- Ne pas changer d'antalgiques sans avis médical
- Ne pas utiliser un antalgique qui aura été prescrit par le médecin pour quelqu'un d'autre ou pour soi-même pour une situation particulière

## ANTALGIQUES NON OPIACÉS

# Paracétamol

### 1 Comment ça marche ?

Le paracétamol agit contre la douleur au niveau du cerveau et en périphérie. Il empêche la production de molécules (prostaglandines) responsables de la stimulation des récepteurs à la douleur périphérique. Le paracétamol a une action contre la douleur mais aussi la fièvre.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Le paracétamol est utilisé par voie orale ou par voie injectable en milieu hospitalier.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Tous les patients (adultes et enfants) hémophiles, qui ont des douleurs aiguës ou chroniques, peuvent utiliser le paracétamol. Ce médicament est utilisé en tant que premier traitement (avant des médicaments ayant une activité antalgique plus élevée mais aussi plus d'effets secondaires).

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Le paracétamol peut être contre-indiqué en cas d'allergie ou de maladie grave du foie.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Le paracétamol est un traitement efficace de la douleur légère à modérée, utilisé seul ou en association avec d'autres médicaments.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Oui, après la prise de paracétamol, son action diminue avec le temps. La demi-vie du médicament (ou temps au bout duquel sa concentration dans le sang diminue de moitié) est comprise entre 1h30 et 3h. Il peut donc être nécessaire de répéter les doses (maximum 4 fois par jour).

Par contre, l'efficacité du paracétamol ne sera pas modifiée pour un autre épisode douloureux.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Oui, le paracétamol est efficace chez tous les patients qui peuvent en prendre.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Oui, en agissant rapidement sur la douleur, le paracétamol peut améliorer la vie quotidienne rapidement.



### 9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?

Oui, la dose de paracétamol peut être augmentée :

- Chez l'adulte, sans dépasser une dose totale de 4 g/jour répartie en 1 gramme toutes les 6 à 8 heures.
- Chez l'enfant, la dose maximale est de 80 mg/kg/jour répartie en 4 prises (1 dose toutes les 6 à 8 heures).

Il faut toujours vérifier la présence de paracétamol dans les autres médicaments pris en même temps.

### 10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?

La fréquence du traitement par paracétamol est :

- Chez l'adulte, 1 gramme toutes les 6 à 8 heures maximum.
- Chez l'enfant, 20 mg/Kg toutes les 6 à 8 heures maximum.

### 11 Quand faut-il arrêter ?

Le paracétamol doit être arrêté quand la dose maximale est atteinte ou si ce traitement est insuffisamment efficace.

### 12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?

Oui, si aucun effet secondaire n'est apparu lors du traitement précédent par paracétamol.

### 13 Est-ce que l'option est disponible en France ?

Oui, le paracétamol est disponible en France sous forme de cachet ou sous forme effervescente (pharmacies de ville) et le sera à l'avenir.

### 14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?

Oui.

### 15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?

Le temps d'obtenir une ordonnance auprès de votre médecin et de récupérer le paracétamol en pharmacie de ville en jours ouvrables. Mais comme il s'agit d'un antalgique de palier 1, le paracétamol est disponible également sans ordonnance.

### 16 Vers quel professionnel me tourner ?

Les professionnels de santé qui peuvent prescrire/fournir du paracétamol sont tous les médecins, en particulier les généralistes et hématologues, et les pharmaciens.

### 17 Quel est le coût de cette option ?

Son prix est variable ; il est remboursé par la sécurité sociale.



**18** Puis-je prendre cette option sans avis médical ?

Les patients peuvent prendre du paracétamol sans avis médical. Attention cependant à ne pas dépasser la dose quotidienne maximale (cf. question 9 ou 24).

**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui, les patients peuvent s'auto-administrer le paracétamol par voie orale. Par contre, la voie intra-veineuse est faite à l'hôpital par des infirmières.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Il existe un risque d'atteinte du foie quand les doses maximales de paracétamol sont dépassées. Il faut toujours vérifier l'absence de paracétamol dans les autres médicaments pris par le patient. Le risque de toxicité hépatique du paracétamol est augmenté en cas d'alcoolisme chronique, de malnutrition et de prise de barbituriques.

Le paracétamol pourrait avoir des effets sur les systèmes digestif et cardiovasculaire. La prise régulière de paracétamol est associée à une augmentation du risque d'hypertension artérielle.

Enfin, des manifestations allergiques peuvent survenir (rashes cutanés etc.).

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui, les effets indésirables du paracétamol peuvent être gênants pour la vie quotidienne et certains peuvent être très graves.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Le paracétamol n'est pas sans risques (cf. question 20).

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

En cas d'effet indésirable, le patient doit arrêter son traitement, contacter son médecin et déclarer l'effet secondaire.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Il faut respecter les intervalles entre les prises de paracétamol (minimum de 6 h entre 2 prises) ainsi que la dose journalière maximale (adulte : 4 g/jour, enfant : 80 mg/Kg/jour).

Il faut également toujours vérifier l'absence de paracétamol dans les autres médicaments pris le même jour.

**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise et à différentes publications :

- Mannucci PM, Schutgens REG, Santagostino E, Mauser-Bunschoten P. How I treat age-related morbidities in elderly persons with hemophilia. Blood 2009 ; 114 : 5256-5263.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. Haemophilia 2011 ; 17(6):839-45.



## ANTALGIQUES OPIACÉS

# Tramadol

### 1 Comment ça marche ?

Le tramadol est un médicament appartenant à la famille des opiacés, dit faible de palier 2 suivant l'OMS (le palier au-dessus comprend la morphine et ses dérivés : cf. introduction de ce chapitre sur les antalgiques non opiacés et opiacés).

Il agit contre la douleur en associant 2 effets :

- opioïdes (comme l'opium donc la morphine) en se fixant à des récepteurs opioïdes,
- et monoaminergiques en inhibant la recapture cellulaire de 2 molécules impliquées dans la sensation de douleur : la noradrénaline et la sérotonine.

Par rapport à la morphine, il a l'avantage de provoquer moins d'effets secondaires respiratoires et de dépendance.

Il existe deux formes de tramadol :

- la forme classique utilisée le plus souvent pour les poussées douloureuses car son effet maximal est obtenu en 2h. Sa durée d'action est de 4h à 7h.
- la forme à libération prolongée dont l'effet maximal est plus tardif (5h) mais plus prolongée (12h à 24h). Elle est utilisée pour les douleurs chroniques continues. Sa demi-vie dans le sang est habituellement d'environ 9h.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Le tramadol s'administre par voie orale et par voie intraveineuse.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Tous les patients ne présentant pas de contre-indication au tramadol (cf. question 4).

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Cette option peut être contre-indiquée en cas d'insuffisance respiratoire, d'insuffisance hépatique et d'épilepsie non contrôlée.

Il ne faut pas utiliser le tramadol avec d'autres antalgiques de palier 2 (pour douleurs modérées à sévères comme la codéine) et de palier 3 (pour douleurs sévères à très sévères comprenant la morphine et ses dérivés).

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Pour le tramadol classique, l'effet antalgique du tramadol apparaît dans les deux heures qui suivent la prise.

Pour sa forme à libération prolongée, l'effet maximal est observé 5 heures après la prise.

Le tramadol est efficace pour les douleurs modérées à sévères.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

L'action antalgique peut diminuer avec le temps en cas d'accoutumance.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Cette option est efficace chez tous les patients dans le respect des contre-indications.

**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

Si l'effet antalgique attendu est obtenu, cette option améliore rapidement la vie quotidienne.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

L'augmentation de la dose et de la fréquence d'administration doit se faire sur avis médical. L'automédication doit être évitée.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Le tramadol peut être répété au maximum toutes les 6 heures.  
Le tramadol à libération prolongée peut être répété au maximum 2 fois par jour.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Sur avis médical car le tramadol pourra être poursuivi préventivement malgré la disparition des douleurs.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui cette option peut être répétée mais uniquement sur avis médical.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Cette option est disponible en France.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

L'accès à ce médicament est possible sur prescription médicale et est disponible le jour même si jour ouvrable dans une pharmacie de ville.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Tous les médecins peuvent prescrire le tramadol, en particulier vos médecin généraliste, hématologue et médecin de la douleur.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Le coût du tramadol est variable ; il est remboursé par la sécurité sociale.



**18** Puis-je prendre cette option sans avis médical ?

Non, le tramadol ne peut être pris que sur avis médical.

**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui car le médicament se prend par voie orale.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les effets indésirables les plus fréquents du tramadol sont les nausées, la constipation, la somnolence, les céphalées (c'est-à-dire les maux de tête), les vertiges, l'anxiété, l'agitation, les états confusionnels et les hallucinations.

En cas d'hypersensibilité à la molécule, un prurit (démangeaisons) et un rash cutané peuvent apparaître.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Certains des effets secondaires peuvent être à risque pour vous. Il est donc nécessaire de ne pas prendre ce médicament en automédication. D'autant qu'il existe un risque d'épilepsie en cas de surdosage.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Vous devez contacter votre médecin généraliste ou spécialiste de l'hémophilie. Une déclaration d'effet indésirable pourra être nécessaire.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Il est impératif de ne pas dépasser les doses prescrites et le nombre maximal de prises quotidiennes.

Le tramadol ne doit pas être pris avec un autre médicament antalgique de la famille des opiacés de palier 2 (codéine) et de palier 3 (morphine et ses dérivés) (cf. introduction de ce chapitre pour la définition des différents paliers).

Il faut éviter également la consommation d'alcool.

Certaines présentations de tramadol comprennent aussi du paracétamol. Si vous prenez d'autres médicaments contenant du paracétamol, vous devez vérifier la quantité totale de paracétamol par prise qui ne doit pas dépasser, par prise, 1 gramme chez l'adulte et 20 mg/Kg chez l'enfant.

**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise et à différentes publications :

- Mannucci PM, Schutgens REG, Santagostino E, Mauser-Bunschoten P. How I treat age-related morbidities in elderly persons with hemophilia. *Blood* 2009 ; 114 : 5256-5263.
- Peltier SJ, Mazepa MA, Freese RL, Nelson SF, Kearney SL, Reding MT. Opioid exposure in haemophilia patients is common and underreported *Haemophilia* 2020 ; 26(2) : 251-256.
- Rodriguez-Merchan EC. Treatment of musculo-skeletal pain in haemophilia. *Blood Rev* 2018 ; 32(2) : 116-121.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia* 2011 ; 17(6):839-45.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. *Haemophilia* 2014 ; 20(2):e113-20.



## ANTALGIQUES OPIACÉS

# Codéine

### 1 Comment ça marche ?

La codéine est un médicament appartenant à la famille des opiacés, dit faible de palier 2 suivant l'OMS (le palier au-dessus comprend la morphine et ses dérivés : cf. introduction de ce chapitre sur les antalgiques non opiacés et opiacés).

Il agit contre la douleur par un effet opioïde (comme l'opium donc la morphine) en se fixant à des récepteurs opioïdes. Par rapport à la morphine, il a l'avantage de provoquer moins d'effets secondaires respiratoires et de dépendance. La codéine est souvent associée dans un même médicament à un autre antalgique comme le paracétamol pour ajouter un effet périphérique sur la douleur. Si l'autre antalgique est l'aspirine, ce médicament doit être contre-indiqué chez vous.

### 2 Quelle voie d'administration ?

La codéine s'administre par voie orale, en général en association dans le même cachet avec un autre antalgique comme le paracétamol.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Pour les patients âgés de plus de 12 ans, souffrant de douleurs modérées à sévères, et ne répondant pas aux antalgiques de palier 1 (comme le paracétamol).

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Oui, si votre âge est inférieur à 12 ans, en cas d'allergie connue aux composés du médicament, d'insuffisance respiratoire, d'asthme et de maladie sévère du foie.

En cas d'insuffisance rénale, il existe un risque de rétention aiguë d'urine.

Il ne faut pas utiliser la codéine avec d'autres antalgiques de palier 2 et 3 (tous les opiacés).

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

L'effet antalgique apparaît dans les heures qui suivent la prise. La codéine est efficace pour les douleurs modérées à sévères.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Oui, en cas d'accoutumance.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Oui, dans le respect des contre-indications et des doses.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Oui, si l'effet antalgique attendu est obtenu.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

C'est possible mais uniquement sur avis médical. L'automédication doit être évitée.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

La codéine existe sous plusieurs formulations, immédiate et prolongée. Il faut respecter les délais prescrits par le médecin en fonction de la formulation du médicament.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Sur avis médical car la codéine pourrait être poursuivie préventivement malgré la disparition des douleurs.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui mais sur avis médical.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui, la codéine est disponible en France sous forme de cachet ou sous forme effervescente (pharmacies de ville) et le sera à l'avenir.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

L'accès à ce médicament est possible sur prescription médicale et est disponible le jour même si jour ouvrable dans une pharmacie de ville.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Tous les médecins peuvent prescrire la codéine, en particulier vos médecin généraliste, hématologue et médecin de la douleur.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Le coût de la codéine est variable; elle est remboursée par la sécurité sociale.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Non, un avis médical est nécessaire.



**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui car le médicament se prend par voie orale.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les plus fréquents sont les nausées, la constipation, la somnolence, les céphalées et les vertiges. En cas d'hypersensibilité à la molécule, un prurit (démangeaisons) et un rash cutané peuvent apparaître.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

La codéine n'est pas sans risque. Il ne faut pas l'associer avec un autre antalgique opiacé. Une dépendance peut se développer en cas d'utilisation à fortes doses et sur le long terme. En cas d'arrêt brutal de la codéine, il existe un risque de sevrage.

Il est donc nécessaire de ne pas prendre ce médicament en automédication.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Vous devez contacter votre médecin généraliste ou spécialiste de l'hémophilie. Une déclaration d'effet indésirable pourra être nécessaire.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Oui. Ces précautions sont :

- ne pas dépasser les doses et la fréquence prescrites.
- ne pas prendre la codéine avec un autre médicament antalgique de la famille des opiacés.
- éviter la consommation d'alcool.
- vérifier la quantité ingérée de paracétamol si votre médicament codéiné en contient en fonction de vos autres médicaments. La quantité totale de paracétamol ne doit pas dépasser chez l'adulte : 1 gramme par prise, et 4 grammes quotidiens, et chez l'enfant : 20 mg/Kg par prise et 80 mg/Kg quotidiens.

**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise et à différentes publications :

- Mannucci PM, Schutgens REG, Santagostino E, Mauser-Bunschoten P. How I treat age-related morbidities in elderly persons with hemophilia. Blood 2009 ; 114 : 5256-5263.
- Peltier SJ, Mazepa MA, Freese RL, Nelson SF, Kearney SL, Reding MT. Opioid exposure in haemophilia patients is common and underreported Haemophilia 2020 ; 26(2) : 251-256.
- Rodriguez-Merchan EC. Treatment of musculo-skeletal pain in haemophilia. Blood Rev 2018 ; 32(2) :116-121.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. Haemophilia 2011 ; 17(6):839-45.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. Haemophilia 2014 ; 20(2):e113-20.



## ANTALGIQUES OPIACÉS

# Poudre d'opium

### 1 Comment ça marche ?

La poudre d'opium est un médicament appartenant à la famille des opiacés, dit faible de palier 2 suivant l'OMS (le palier au-dessus comprend la morphine et ses dérivés : cf. introduction de ce chapitre sur les antalgiques non opiacés et opiacés).

Il agit contre la douleur au niveau du cerveau par un effet opioïde (comme la morphine mais celle-ci est environ 10 fois plus puissante) en se fixant à des récepteurs opioïdes. Par rapport à la morphine, il a l'avantage de provoquer moins d'effets secondaires respiratoires et de dépendance.

La poudre d'opium est habituellement associée dans un même médicament à un autre antalgique comme le paracétamol pour ajouter un effet périphérique sur la douleur.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Par voie orale.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Pour les patients âgés de plus de 15 ans, souffrant de douleurs modérées à sévères, et ne répondant pas aux antalgiques de palier 1 (comme le paracétamol).

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Oui, si votre âge est inférieur à 15 ans et en cas d'allergie connue aux composés du médicament, d'asthme, insuffisance respiratoire et de maladie sévère du foie.

En cas d'insuffisance rénale, il existe un risque de rétention aiguë d'urine.

Il ne faut pas utiliser la poudre d'opium avec d'autres médicaments opiacés.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

L'effet antalgique apparaît dans l'heure suivant la prise et dure environ 4 heures. La poudre d'opium est efficace pour les douleurs modérées à sévères.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Oui, en cas d'accoutumance.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Oui, dans le respect des contre-indications et des doses.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Oui, si l'effet antalgique attendu est obtenu.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

C'est possible mais uniquement sur avis médical. L'automédication doit être évitée.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Il faut respecter les délais prescrits par le médecin en fonction de la formulation du médicament. La dose maximale par prise et par jour dépend du médicament contenant la poudre d'opium et des autres substances associées (comme le paracétamol). La fréquence de ces médicaments ne doit pas dépasser 3 à 4 prises par jour, avec un intervalle minimum entre 2 prises de 4 heures.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Sur avis médical car la poudre d'opium pourrait être poursuivie préventivement malgré la disparition des douleurs.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui mais sur avis médical.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

L'accès à ce médicament est possible sur prescription médicale et est disponible le jour même si jour ouvrable dans une pharmacie de ville.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Tous les médecins peuvent prescrire le tramadol, en particulier vos médecin généraliste, hématologue et médecin de la douleur.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Le coût de la poudre d'opium est variable; elle est remboursée par la sécurité sociale.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Non, un avis médical est nécessaire.



**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui car le médicament se prend par voie orale.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les plus fréquents sont les nausées, la constipation, la somnolence, les céphalées et les vertiges. En cas d'hypersensibilité à la molécule, un prurit (démangeaisons) et un rash cutané peuvent apparaître.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

La poudre d'opium n'est pas sans risque. Il ne faut pas l'associer avec un autre antalgique opiacé. Une dépendance peut se développer en cas d'utilisation à fortes doses et sur le long terme. En cas d'arrêt brutal de la poudre d'opium, il existe un risque de sevrage.

Il est donc nécessaire de ne pas prendre ce médicament en automédication.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Vous devez contacter votre médecin généraliste ou spécialiste de l'hémophilie. Une déclaration d'effet indésirable pourra être nécessaire.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Oui. Ces précautions sont :

- ne pas dépasser les doses et la fréquence prescrites.
- ne pas prendre la poudre d'opium avec un autre médicament antalgique de la famille des opiacés.
- éviter la consommation d'alcool.
- vérifier la quantité ingérée de paracétamol si votre médicament en contient en fonction de vos autres médicaments. La quantité totale de paracétamol ne doit pas dépasser chez l'adulte : 1 gramme par prise et 4 grammes quotidiens, et chez l'enfant : 20 mg/Kg par prise et 80 mg/Kg quotidiens.

**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise et à différentes publications :

- Mannucci PM, Schutgens REG, Santagostino E, Mauser-Bunschoten P. How I treat age-related morbidities in elderly persons with hemophilia. Blood 2009 ; 114 : 5256-5263.
- Peltier SJ, Mazepa MA, Freese RL, Nelson SF, Kearney SL, Reding MT. Opioid exposure in haemophilia patients is common and underreported Haemophilia 2020 ; 26(2) : 251-256.
- Rodriguez-Merchan EC. Treatment of musculo-skeletal pain in haemophilia. Blood Rev 2018 ; 32(2) :116-121.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. Haemophilia 2011 ; 17(6):839-45.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. Haemophilia 2014 ; 20(2):e113-20.



## ANTALGIQUES OPIACÉS

# Morphine

### 1 Comment ça marche ?

La morphine est un médicament appartenant à la famille des opiacés, dit fort de palier 3 suivant l'OMS (cf. introduction de ce chapitre sur les antalgiques non opiacés et opiacés).

Elle agit contre la douleur par un effet opioïde en se fixant à des récepteurs opioïdes.

La morphine est réservée aux douleurs sévères à très sévères quand les autres médicaments antalgiques de paliers 1 et 2 sont insuffisamment efficaces sur la douleur.

### 2 Quelle voie d'administration ?

La morphine a plusieurs formulations orales (libérations rapide et prolongée). Elle peut également être utilisée par voie sous-cutanée ou intraveineuse, en perfusion classique ou par pompe d'analgésie contrôlée par le patient (appelée pompe PCA). Ainsi, le patient peut s'injecter avec la PCA une dose prédéfinie quand il en ressent le besoin.

Dans la plupart des cas, hors contexte chirurgical, la morphine est débutée par voie orale. Si elle est inefficace, un relais par voie sous-cutanée est effectué et, si encore insuffisant, par la voie intraveineuse.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

La morphine est réservée aux patients présentant des douleurs sévères à très sévères résistantes aux autres médicaments antalgiques.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Oui, en cas de contre-indications qui sont une allergie au produit, la grossesse et l'allaitement, une maladie hépatique sévère, une insuffisance respiratoire sévère, une insuffisance rénale, un traumatisme crânien et la consommation excessive d'alcool.

Il est fortement déconseillé de prendre de la morphine en même temps que d'autres antalgiques opiacés et des antidépresseurs.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

L'effet antalgique apparaît très rapidement dans l'heure suivant la prise. La morphine est efficace pour les douleurs sévères à très sévères.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Oui, en cas d'accoutumance.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Oui, dans le respect des contre-indications et des doses.



**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

Oui, si l'effet antalgique attendu est obtenu.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

Oui, c'est possible mais uniquement sur avis médical. L'automédication doit être évitée. L'adaptation du rythme des injections par le patient lui-même avec la pompe d'analgésie contrôlée (pompe PCA) est faite sous contrôle médical strict.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

La fréquence des prises de morphine dépend de la voie d'administration et de la dose administrée à chaque prise. Il faut respecter les délais prescrits par le médecin en fonction de la formulation du médicament.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Sur avis médical.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui mais sur avis médical.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

L'accès à ce médicament est possible sur prescription médicale mais avec ordonnance sécurisée spéciale. Il est disponible le jour même si jour ouvrable dans une pharmacie de ville ou à l'hôpital.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Tous les médecins peuvent prescrire la morphine, à condition de disposer d'ordonnances sécurisées, en particulier vos médecin généraliste, hématologue et médecin de la douleur.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Le coût de la morphine est variable ; elle est remboursée par la sécurité sociale.

**18** Puis-je prendre cette option sans avis médical ?

Non, un avis médical est nécessaire.

**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui quand le médicament est administré par voie orale, voie sous-cutanée et voie intraveineuse branchée sur une pompe d'analgésie contrôlée (pompe PCA).

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les plus fréquents sont les nausées, la constipation, la somnolence, les céphalées et les vertiges. En cas d'hypersensibilité à la molécule, un prurit (démangeaisons) et un rash cutané peuvent apparaître

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

La morphine n'est pas sans risque. Il ne faut pas l'associer avec un autre antalgique opiacé. Une dépendance peut se développer en cas d'utilisation à fortes doses et sur le long terme. En cas d'arrêt brutal de la morphine, il existe un risque de sevrage.

Il est donc nécessaire de ne pas prendre ce médicament en automédication.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Vous devez contacter votre médecin généraliste ou spécialiste de l'hémophilie. Une déclaration d'effet indésirable pourra être nécessaire.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Oui. Ces précautions sont :

- ne pas dépasser les doses et la fréquence prescrites.
- ne pas prendre la morphine avec un autre médicament antalgique de la famille des opiacés et des antidépresseurs.
- éviter la consommation d'alcool.





### Références

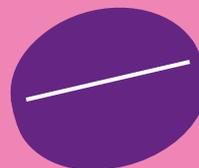
Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise et à différentes publications :

- Mannucci PM, Schutgens REG, Santagostino E, Mauser-Bunschoten P. How I treat age-related morbidities in elderly persons with hemophilia. *Blood* 2009 ; 114 : 5256-5263.
- Peltier SJ, Mazepa MA, Freese RL, Nelson SF, Kearney SL, Reding MT. Opioid exposure in haemophilia patients is common and underreported *Haemophilia* 2020 ; 26(2) : 251-256.
- Rodriguez-Merchan EC. Treatment of musculo-skeletal pain in haemophilia. *Blood Rev* 2018 ;32(2) :116-121.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia* 2011 ; 17(6):839-45.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. *Haemophilia* 2014 ; 20(2):e113–20.



# AINS ET ANTI-COX 2

<b>AINS (Anti-inflammatoires non stéroïdiens) .....</b>	<b>Page 24</b>
<b>Anti-COX 2 .....</b>	<b>Page 28</b>



## AINS et Anti-COX 2

# AINS (Anti-inflammatoires non stéroïdiens)

### 1 Comment ça marche ?

Dans l'arthropathie hémophilique, l'inflammation de la synoviale (membrane protectrice de l'articulation) est une des causes majeures de douleur.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) inhibent - autrement dit bloquent - l'action des cyclooxygénases 1 et 2 (COX 1 et COX 2), molécules favorisant l'inflammation. Les AINS ont, de ce fait, un effet anti-inflammatoire qui réduit la douleur provoquée par l'inflammation.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Les AINS se prennent par voie orale. La voie intraveineuse peut être utilisée en hospitalisation.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Tous les patients peuvent recevoir des AINS sauf ceux ayant une contre-indication (cf. question 4).

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Les contre-indications des AINS chez les patients avec hémophilie sont :

- antécédent d'ulcère gastro-duodéal
- absence de prophylaxie anti-hémorragique
- maladie rénale

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

L'expérience montre que les AINS sont souvent efficaces pour diminuer la douleur des arthropathies hémophiliques ayant une composante inflammatoire importante. Cependant, cette efficacité est variable entre les patients sans que l'on ne sache exactement pourquoi.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

L'action antalgique des AINS peut diminuer avec le temps mais cet inconvénient est souvent contrecarré par l'association à une prophylaxie anti-hémorragique. Cette association permet de lutter contre le cercle vicieux de la synovite chronique en bloquant à la fois l'inflammation et les microsaignements.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

L'expérience montre que les AINS sont souvent efficaces pour diminuer la douleur des arthropathies hémophiliques ayant une composante inflammatoire importante. Cependant, cette efficacité est variable entre les patients sans que l'on sache exactement pourquoi.



**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

Oui car quand les AINS sont efficaces, cet effet antalgique se mesure après quelques jours, voire quelques semaines, le temps que l'inflammation diminue. La diminution de la douleur permet alors d'améliorer rapidement la vie quotidienne.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

L'augmentation de la dose d'AINS doit être faite uniquement après avis du médecin car il existe des risques d'effets secondaires.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

1 à 2 fois par jour en fonction de l'AINS utilisé, du risque d'effet secondaire et de l'intensité de l'inflammation articulaire.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Les AINS doivent être arrêtés une fois la douleur soulagée ; ou, après en avoir discuté avec son médecin, en cas d'inefficacité ou d'effet indésirable.

A la fin du traitement, une réévaluation est conseillée.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Le traitement par AINS peut être répété mais en prenant l'avis de son médecin spécialiste de l'hémophilie et en respectant strictement les doses et la fréquence des prises.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Les AINS sont disponibles en France.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Les AINS seront toujours disponibles à l'avenir.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

L'accès à ces médicaments est possible dès le jour de la prescription.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Tous les médecins peuvent prescrire ce traitement. Cependant, il est fortement souhaitable que cette prescription soit faite en relation avec votre hématologue.



**17 Quel est le coût de cette option ?**

Ce sont des médicaments qui sont remboursés par la sécurité sociale.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Ce traitement ne doit pas être pris sans avis médical.

**19 Puis-je m'auto-administrer l'option ?**

Les AINS peuvent s'auto-administrer.

**20 Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?**

Pour mémoire (cf. question 1), les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) inhibent, autrement dit bloquent l'action des cyclooxygénases 1 et 2 (COX 1 et COX 2), molécules favorisant l'inflammation ; mais comme les cyclooxygénases 1 ont également un rôle protecteur sur la muqueuse digestive et sont impliquées dans la coagulation, bloquer leur action n'est pas dénué de risque et explique une partie des possibles effets secondaires suivants :

- Saignements : la plupart du temps, chez les patients avec hémophilie, les AINS ne sont pas associés à une augmentation des saignements surtout si une prophylaxie y est associée. Néanmoins, ils peuvent entraîner ou aggraver des hémarthroses ou hématomes.
- Troubles cardiovasculaires.
- Complications digestives : ulcères gastriques avec ou sans saignements, et des saignements intestinaux.
- Insuffisance rénale : risque lors des 30 premiers jours du traitement, favorisée par une maladie rénale pré-existante.
- Accident vasculaire cérébral.
- Insuffisance hépatique favorisée par une maladie du foie pré-existante.

La toxicité des AINS augmente avec l'âge.

**21 Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?**

Les effets secondaires des AINS peuvent gêner l'activité quotidienne.

**22 Est-ce que c'est sans risque pour moi ?**

Les AINS ne sont pas sans risque pour les patients.

**23 Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?**

En cas d'effet secondaire, il faut arrêter le traitement, contacter son médecin spécialiste de l'hémophilie et envisager une autre option antalgique avec lui.



## 24 Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Il faut utiliser les AINS avec précaution chez les patients qui ont des facteurs de risque cardiovasculaires. Dès la première prise, il est nécessaire de protéger systématiquement l'estomac en prenant un inhibiteur de la pompe à protons (IPP), et de surveiller régulièrement les bilans sanguins hépatique et rénal.

Il faut éviter la prise d'alcool de façon concomitante avec les AINS.

Il ne faut pas associer deux AINS ou un AINS avec un ou des médicaments pouvant altérer le foie ou les reins.

Une prophylaxie par facteur de coagulation est fortement conseillée pendant le traitement par AINS.



### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise et à différentes publications :

- Arachchillage DRJ, Makris M. Choosing and using non-steroidal anti-inflammatory drugs in haemophilia. *Haemophilia* 2016 ; 22 : 179-187.
- Boban A, Lambert C, Hermans C. Is the cardiovascular toxicity of NSAIDs and COX-2 selective inhibitors underestimated in patients with haemophilia ? *Crit Rev Oncol Hemat* 2016 ;100 : 25-31.
- Lobet S, Hermans C, Lambert C. Optimal management of hemophilic arthropathy and hematomas. *J Blood Med* 2014;5 207-218.
- Mannucci PM, Schutgens REG, Santagostino E, Mauser-Bunschoten P. How I treat age-related morbidities in elderly persons with hemophilia. *Blood* 2009 ; 114 : 5256-5263.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia* 2011 ; 17(6):839-45.
- Rodriguez-Merchan EC. Treatment of musculo-skeletal pain in haemophilia. *Blood Rev* 2018 ;32(2):116-121.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. *Haemophilia* 2014;20(2):e113-20.

## AINS et Anti-COX 2

# Anti-COX 2

### 1 Comment ça marche ?

Dans l'arthropathie hémophilique, l'inflammation de la synoviale (membrane protectrice de l'articulation) est une des causes majeures de douleurs.

Les anti-COX2 sont des anti-inflammatoires qui inhibent, autrement dit bloquent sélectivement (spécifiquement) la molécule COX2 (cyclooxygénase 2) molécule favorisant l'inflammation et qui n'est pas impliquée dans les effets secondaires. Comparativement aux AINS classiques, ils ont donc la même efficacité (effet anti-inflammatoire qui réduit la douleur provoquée par l'inflammation) mais seraient mieux tolérés.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Les anti-COX2 sont pris par voie orale.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Tous les patients s'il n'y a pas de contre-indication (cf. question 4) :

- en 1<sup>re</sup> intention idéalement avec un facteur de coagulation +/- avec un analgésique
- en cas d'échec, les AINS seront proposés sous couvert d'un IPP (inhibiteur de la pompe à protons) et du facteur de coagulation (dans les conditions habituelles).

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Les contre-indications des AINS chez les patients avec hémophilie sont :

- antécédent d'ulcère gastro-duodéal
- antécédent cardiovasculaire
- absence de prophylaxie anti-hémorragique
- maladie hépatique ou rénale

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

L'expérience montre que chez certains patients, les anti-COX 2 (tout comme les AINS) diminuent très bien la douleur, et chez d'autres non. On ne sait pas aujourd'hui pourquoi certains patients sont anti-COX2 répondeurs et d'autres moins.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

L'action antalgique des anti-COX 2 peut diminuer avec le temps mais cet inconvénient est souvent contrecarré par l'association à une prophylaxie anti-hémorragique. Cette association permet de lutter contre le cercle vicieux de la synovite chronique en bloquant à la fois l'inflammation et les microsaignements.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

L'expérience montre que les anti-COX 2 sont souvent efficaces pour diminuer la douleur des arthropathies hémophiliques ayant une composante inflammatoire importante. Cependant, cette efficacité est variable entre les patients sans que l'on sache exactement pourquoi.



**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

Oui car lorsque les anti-COX2 sont efficaces, cet effet antalgique apparaît après quelques jours, voire quelques semaines, le temps que l'inflammation diminue. La diminution de la douleur permet alors d'améliorer rapidement la vie quotidienne.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

L'augmentation de la dose d'anti-COX2 doit être faite uniquement après avis médical.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Les patients peuvent recourir à cette option une à deux fois par jour, sur prescription médicale.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Les anti-COX2 doivent être arrêtés une fois la douleur soulagée, ou en cas d'inefficacité ou d'effet indésirable, après en avoir discuté avec le médecin spécialiste de l'hémophilie. A la fin du traitement, une réévaluation de celui-ci est conseillée.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Le traitement peut être répété mais en prenant l'avis de son médecin spécialiste de l'hémophilie et en respectant strictement les doses et la fréquence des prises.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Ces médicaments sont disponibles en France.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Ces médicaments seront disponibles dans l'avenir.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

L'accès à ces médicaments est possible dès le jour de la prescription.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Tous les médecins peuvent prescrire ces médicaments mais de préférence en relation avec un hématologue.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Ce sont des médicaments qui sont remboursés par la sécurité sociale.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Ce traitement ne doit pas être pris sans avis médical.

### 19 Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Les anti-COX2 peuvent s'auto-administrer.

### 20 Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les anti-COX2 peuvent entraîner des effets indésirables cardiovasculaires et thrombotiques (comme des infarctus du myocarde ou des accidents vasculaires cérébraux, de l'hypertension, etc.). Le risque est d'autant plus important que les patients ont des antécédents de maladie cardiovasculaire ou des facteurs de risque cardiovasculaires.

Les anti-COX2 entraînent un moindre risque de complications digestives ou de saignements par rapport aux AINS traditionnels.

Ils sont associés à une augmentation du risque d'insuffisance rénale lors des 30 premiers jours du traitement.

### 21 Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Les effets indésirables des anti-COX2 peuvent gêner l'activité quotidienne.

### 22 Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Les anti-COX2 ne sont pas sans risque pour les patients.

### 23 Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

En cas d'effet indésirable, il faut arrêter le traitement, contacter son médecin spécialiste de l'hémophilie et envisager une autre option antalgique avec lui.

### 24 Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Il est conseillé d'utiliser la dose la plus faible d'anti-COX2, durant une courte période de temps.

Il faut utiliser les anti-COX2 avec précaution chez les patients qui ont des facteurs de risque ou une maladie cardiovasculaire et/ou une lésion rénale. Il est nécessaire de surveiller la tension artérielle et l'apparition de signes de maladies cardiaques.

Dès la première prise, il est nécessaire de protéger systématiquement l'estomac en prenant un inhibiteur de la pompe à protons, et de surveiller régulièrement les bilans sanguins hépatique et rénal.

Avant de prescrire un anti-COX2, il est conseillé de rechercher la présence d'*Helicobacter pylori* et de l'éradiquer en cas de recherche positive.

Il faut éviter la prise d'alcool de façon concomitante avec les anti-COX2.

Il ne faut pas associer un anti-COX2 avec un ou des médicaments pouvant altérer le foie ou les reins.

#### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise et à différentes publications :

- Arachchilage DRJ, Makris M. Choosing and using non-steroidal anti-inflammatory drugs in haemophilia. *Haemophilia* 2016 ; 22 : 179-187.
- Boban A, Lambert C, Hermans C. Is the cardiovascular toxicity of NSAIDs and COX-2 selective inhibitors underestimated in patients with haemophilia ? *Crit Rev Oncol Hemat* 2016 ;100 : 25-31.
- Lobet S, Hermans C, Lambert C. Optimal management of hemophilic arthropathy and hematomas. *J Blood Med* 2014;5: 207-218.
- Mannucci PM, Schutgens REG, Santagostino E, Mauser-Bunschoten P. How I treat age-related morbidities in elderly persons with hemophilia. *Blood* 2009 ; 114 : 5256-5263.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia* 2011 ; 17(6):839-45.
- Rodriguez-Merchan EC. Treatment of musculo-skeletal pain in haemophilia. *Blood Rev* 2018 ;32(2):116-121.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. *Haemophilia* 2014;20(2):e113-20.



# INJECTIONS

## INTRA-ARTICULAIRES

<b>Corticoïdes</b> .....	Page 32
<b>Synoviorthèse isotopique</b> .....	Page 35
<b>Acide hyaluronique</b> .....	Page 38

## INJECTIONS INTRA-ARTICULAIRES

# Corticoïdes

### 1 Comment ça marche ?

Les corticoïdes sont des hormones naturelles qui sont fabriquées par les glandes surrénales (liées au rein) à partir du cholestérol. Ils ont une propriété anti-inflammatoire.

Les injections intra-articulaires (c'est-à-dire à la jointure des articulations) de corticoïdes diminuent l'inflammation localement.

### 2 Quelle voie d'administration ?

L'administration des corticoïdes se fait par voie intra-articulaire, sous facteur de coagulation et sous anesthésie locale.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

C'est un traitement de deuxième intention après avoir essayé le traitement anti-inflammatoire par voie orale, la prophylaxie et la rééducation.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Oui en cas d'arthrite septique ou d'impossibilité de prévenir les saignements par injection de facteur de coagulation.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Ce traitement est souvent efficace avec réduction voire disparition de la douleur articulaire, et amélioration des mobilités articulaires.

Mais son efficacité est transitoire.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Oui. L'efficacité est obtenue rapidement (habituellement dans les 24 h après administration) mais est le plus souvent transitoire pendant 1 semaine à 4 mois.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Cette technique n'est pas efficace chez tous les patients.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Oui habituellement dans les 24 h mais cela peut prendre 1 à 2 semaines.



**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

On peut renouveler l'administration sans dépasser 3 injections par an.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Il n'existe pas de recommandation formelle sur la fréquence optimale de répétition des injections intra-articulaires de corticoïdes. Il ne faut pas dépasser 3 injections par mois, et l'habitude est d'attendre 3 mois avant de ré-administrer les corticoïdes dans la même articulation.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Il faut arrêter cette technique si elle s'avère inefficace à court et moyen termes.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Les administrations intra-articulaires de corticoïdes peuvent être répétées sans dépasser 3 injections par an et en respectant le délai habituel de 3 mois entre les injections.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Cette option est disponible en France.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Cette option continuera d'être a priori disponible à l'avenir..

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Il faut attendre entre une semaine et trois mois, le temps d'avoir rendez-vous avec le rhumatologue.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Les professionnels habilités à pratiquer cette technique sont les rhumatologues en liaison avec le CRC.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Le coût total est pris en charge par l'ALD (Affection Longue Durée) 100% en lien avec l'hémophilie.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Non.



**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Non.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les effets secondaires les plus fréquents sont l'hémarthrose et l'arthrite cristalline (inflammation articulaire). Une douleur transitoire secondaire à la simple augmentation de volume intra-articulaire peut être observée. L'injection intra-articulaire de corticoïdes peut également déstabiliser un diabète ou une maladie hypertensive (principalement une maladie de la tension artérielle).

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Ces effets secondaires peuvent être gênants dans les activités quotidiennes.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Les injections de corticoïdes sont habituellement sûres. Néanmoins, cette technique n'est pas sans risque (cf. question 20).

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

En cas d'effets secondaires, il est conseillé de contacter son hématologue et/ou son rhumatologue.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Oui, il faut faire une injection de facteur de coagulation juste avant l'infiltration intra-articulaire pour éviter le risque d'hémarthrose.

En cas de traitement par AINS, il faut les arrêter au moins une semaine avant l'infiltration (les AINS peuvent en effet favoriser l'apparition de saignements).

En cas de diabète ou d'hypertension connue, il est nécessaire que ces pathologies soient bien contrôlées avant l'injection.



**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise et à différentes publications :

- De la Corte-Rodríguez H, Rodríguez-Merchan EC. The role of physical medicine and rehabilitation in haemophilic patients. Blood Coagul Fibrinolysis 2013;24(1):1-9.
- Martin EJ, Cooke EJ, Ceponis A, Barnes RFW, Moran CM, Holle S et al. Efficacy and safety of point-of-care ultrasound-guided intra-articular corticosteroid joint injections in patients with haemophilic arthropathy. Haemophilia 2017 ;23(1):135-143.
- Rodríguez-Merchan EC. Treatment of musculo-skeletal pain in haemophilia. Blood Rev 2018 ;32(2):116-121.
- Rodríguez-Merchan EC. Intra-articular corticosteroid injections in haemophilic arthropathy: are they recommended ? Hospital Practice 2018 ; 46 (1) : 1-4.

## INJECTIONS INTRA-ARTICULAIRES

# Synoviorthèse isotopique

### 1 Comment ça marche ?

La synoviorthèse isotopique est aussi appelée radiosynoviorthèse, synovectomie radioisotopique ou radiosynovectomie. Elle consiste à injecter une molécule radioactive (appelée isotopes) dans l'articulation. Cette molécule a le pouvoir de se fixer sur les zones d'inflammation de l'articulation (synovite) et de les détruire sans pour autant entraîner une dégradation des autres tissus environnants (l'irradiation est en effet limitée aux couches superficielles de la synoviale enflammée).

### 2 Quelle voie d'administration ?

L'administration est intra-articulaire avec une aiguille guidée par un appareil portable d'imagerie médicale.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Cette technique peut être pratiquée chez les enfants (à partir de 4 ans) et les adultes (jusqu'à 72 ans dans les études qui ont montré son efficacité) avec une arthropathie hémophilique peu avancée, avec ou sans anticorps inhibiteurs.

Elle est conseillée dans le cas d'hémorragies articulaires répétées qui ne répondent pas au traitement médicamenteux oral et rééducation.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Les contre-indications comprennent la présence d'une hémarthrose et d'une arthrite septique.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Cette technique est efficace pour réduire voire supprimer l'inflammation articulaire (synovite). Elle peut donc supprimer les douleurs et améliorer la mobilité articulaire. Les résultats sont probants sur le court terme.

En réduisant la synovite, cette technique permet de diminuer significativement la répétition des hémarthroses de l'articulation infiltrée.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

L'effet antalgique peut diminuer après quelques mois.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Cette technique n'est pas efficace chez tous les patients.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

L'amélioration de la vie quotidienne intervient assez rapidement en 1 à 2 semaines.



**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

On peut renouveler l'administration en ne dépassant pas le nombre d'injections intra-articulaires maximum de radioisotope.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Les protocoles d'administration intra-articulaire de radioisotope prévoient un maximum de 3 à 4 injections par an. Cependant, habituellement une seule injection suffit ; et la seconde peut être répétée 2 ans après. Le délai minimal entre deux administrations de radioisotopes est de 3 à 6 mois.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Il ne faut pas répéter cette technique si elle a été inefficace.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Si elle a été efficace, on peut renouveler l'administration en ne dépassant pas le nombre d'injections intra-articulaire maximum de radioisotope.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Cette option est disponible en France.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Les experts en charge de la rédaction des réponses à cette question ne se prononcent pas.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Il faut attendre entre une semaine et trois mois, le temps d'avoir rendez-vous avec le rhumatologue.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Les professionnels habilités à pratiquer cette technique sont les rhumatologues. Ils peuvent être hospitaliers ou libéraux mais devront toujours être en lien avec votre centre de traitement (CRC-MHC).

**17 Quel est le coût de cette option ?**

L'acte d'injection intra-articulaire varie de 19 à 30 euros\* en fonction de l'acte d'imagerie de repérage fait en même temps (aucun, radiographie ou échographie...). Il faut y ajouter le coût du médicament injecté (corticoïdes, acide hyaluronique...). Cependant, le coût total est pris en charge par l'ALD 100% en lien avec l'hémophilie.

\*Données en date du 3e trimestre 2020

**18** Puis-je prendre cette option sans avis médical ?

Cette technique ne peut être pratiquée sans avis médical.

**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Cette technique ne peut pas s'auto-administrer.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

La balance bénéfico-risque de cette technique est favorable.

Quelques cas de leucémie aiguë ont été rapportés chez des enfants. Néanmoins le lien entre injection intra-articulaire de radio isotope et cancer n'a pas été établi.

Les effets secondaires les plus sévères sont :

- la brûlure cutanée due à l'écoulement de liquide radioactif hors de l'articulation au moment de l'injection,
- une réaction inflammatoire intense (arthrite cristalline) qui peut survenir après la procédure et que l'on traite généralement par du repos et des anti-inflammatoires,
- une hémarthrose.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui, ces effets secondaires peuvent être gênants.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Non il peut y avoir des risques. Afin d'éviter le risque d'hémorragie intra-articulaire, les patients doivent être sous facteur de coagulation avant l'injection.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

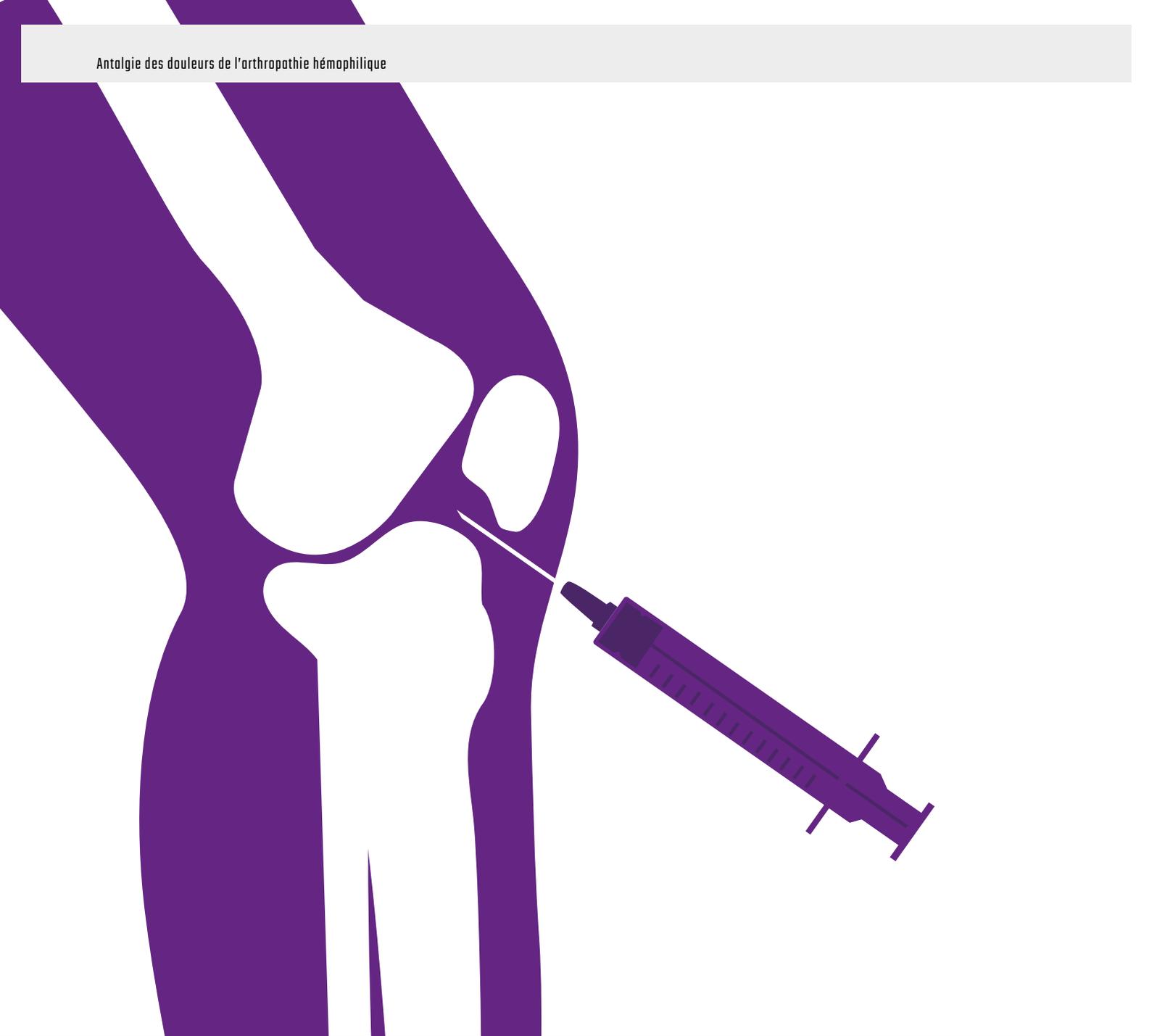
En cas d'effets secondaires, il est conseillé de contacter son hématologue et/ou son rhumatologue.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Oui, il faut faire une injection de facteur de coagulation juste avant l'infiltration intra-articulaire pour éviter le risque d'hémarthrose.

En cas de traitement par AINS, il faut les arrêter au moins une semaine avant l'infiltration (les AINS peuvent en effet favoriser l'apparition de saignements).





### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise et à différentes publications :

- De la Corte-Rodriguez H, Rodriguez-Merchan EC. The role of physical medicine and rehabilitation in haemophilic patients. *Blood Coagul Fibrinolysis* 2013 ; 24(1):1-9.
- Eraghi AS, Kaseb MH, Espandar R, Mardookhpour S. The long-term effects of radioactive phosphorous synoviorthesis on hemophilic arthropathy. *Blood Cells Mol Dis.* 2015 ; 55:68-70.
- Lioté F, Lellouche H. Radiosynoviorthesis : an update. *Revue du rhumatisme monographies* 2020 ; 87 : 239-242
- McGuinn C, Cheng D, Aschman D, Carpenter SL, Sidonio R, Soni A et al. Radionuclide synovectomy/synoviorthesis (RS) in patients with bleeding disorders: A review of patient and procedure demographics and functional outcomes in the ATHNdataset. *Haemophilia* 2017 ; 23:926-933.
- Querol-Giner M, Pérez-Alenda S, Aguilar-Rodríguez, Carrasco JJ, Bonanad S, Querol F. Effect of radiosynoviorthesis on the progression of arthropathy and haemarthrosis reduction in haemophilic patients. *Haemophilia* 2017 ; 23:e497-503.
- Rodriguez-Merchan EC, Quintana M, De la Corte-Rodriguez H, Coya J. Radioactive synoviorthesis for the treatment of haemophilic synovitis. *Haemophilia.* 2007;13(suppl 3):32-37.
- Rodriguez-Merchan EC. Articular bleeding in hemophilia. *Cardiovasc Hematol Disord Drug Targets* 2016 ;16 (1) : 21-24.
- Sharma R, Dunn A, Aschman D, Cheng D, Wheeler A, Soni A et al. Radionuclide synovectomy/synoviorthesis (RS) in persons with bleeding disorders: A review of impact of national guidance on frequency of RS using the ATHNdataset. *Haemophilia* 2017 ; 23(4):e385-e388.
- Vincent A, Dalibard V, Dernis E, Varin S, Cormier G. Current role for radioisotope synovectomy. *Joint Bone Spine* 2018 ; 85 : 295-299.

## INJECTIONS INTRA-ARTICULAIRES

# Acide hyaluronique

### 1 Comment ça marche ?

Le liquide présent dans les articulations (appelé liquide synovial) est un liquide visqueux. Il a pour propriété principale de lubrifier les surfaces articulaires et d'absorber les chocs et les contraintes mécaniques.

Cette propriété se fonde sur un composant - l'acide hyaluronique - produit par les cellules de la membrane synoviale. Le principe des injections intra-articulaires (c'est-à-dire entre les articulations) d'acide hyaluronique repose sur le fait qu'un apport de ce produit rend plus épaisse la protection entre les articulations (on dit qu'il augmente la viscosité intra-articulaire) qui est diminuée dans les arthropathies. Cela devrait donc permettre d'améliorer la fonction articulaire et de diminuer les douleurs chez le patient concerné par une arthropathie hémophilique.

### 2 Quelle voie d'administration ?

L'administration se fait par voie intra-articulaire, classiquement à raison de 3 à 5 administrations à une semaine d'intervalle, chez un patient traité au préalable par facteur de coagulation, pour éviter tout risque de saignement intra-articulaire.

C'est un médecin rhumatologue qui procède à l'injection et qui définit le nombre d'injections en collaboration avec le centre de traitement (CRC-MHC)

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

C'est un traitement de deuxième intention après avoir essayé le traitement médicamenteux : ce traitement est particulièrement indiqué chez des sujets jeunes qui ne souhaitent pas de chirurgie et ayant une arthropathie modérée ou débutante, sans déformation importante, siège de douleurs modérées mais qui durent malgré un premier traitement médicamenteux et une rééducation bien conduite.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Oui, il peut y avoir des contre-indications qui sont :

- Hémarthrose en cours
- Situations à risque septique trop important
- Allergie à l'acide hyaluronique

Elle est contre-indiquée pour les enfants.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Elle permet de diminuer la douleur et améliore la mobilité articulaire, généralement dans la semaine qui suit l'injection et jusqu'à 6 à 12 mois après le début du traitement. Elle est donc efficace le plus souvent de manière transitoire.



**6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?**

Oui, l'action antalgique (c'est-à-dire qui aide à supprimer ou diminuer la douleur) diminue avec le temps (efficace en général dans la semaine qui suit l'injection et jusqu'à 6 à 12 mois après l'injection).

**7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?**

Non, cette technique n'est pas toujours efficace.

**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

Oui, quand cela est efficace, l'effet sur la douleur et la mobilité articulaire se font rapidement sentir (dès la première semaine).

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

En cas d'inefficacité après un traitement adapté, d'autres options thérapeutiques devront être envisagées.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Le traitement comprend habituellement 3 à 5 injections intra-articulaires. Ce nombre nécessaire d'injections sera discuté entre vous, le rhumatologue et le centre de traitement (CRC-MHC)

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Il faut arrêter si le traitement s'avère inefficace à court et moyen terme.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui, l'option peut être répétée une seconde fois lorsqu'elle a été efficace la première.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Cette option est disponible en France.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Cette option continuera d'être, a priori, disponible à l'avenir.



**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Il faut attendre entre une semaine et trois mois, le temps d'avoir rendez-vous avec le rhumatologue.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Les professionnels habilités à pratiquer cette technique sont les rhumatologues. Ils peuvent être hospitaliers ou libéraux mais toujours en lien avec le centre de traitement (CRC-MHC).

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Cette option est remboursée à 100 % dans le cadre de l'ALD pour l'hémophilie.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Cette technique ne peut être pratiquée sans avis médical.

**19 Puis-je m'auto-administrer l'option ?**

Cette technique ne peut pas s'auto-administrer.

**20 Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?**

Cette technique semble assez sûre pour la plupart des patients atteints d'hémophilie, mais le nombre de données sur ce sujet est peu important.

Les injections et leurs suites peuvent entraîner :

- des maux de tête
- des diarrhées
- des démangeaisons
- des douleurs de l'estomac
- des gonflements articulaires (mais l'acide hyaluronique ne semble pas aggraver l'état articulaire de base)
- une arthrite septique

Quelques autres événements plus graves à type de difficulté à avaler, fièvre, rougeur et gonflement au site d'injection, difficultés à respirer etc. ont été rapportés dans moins de 5% des cas.

Chez le patient atteint d'hémophilie, elle peut entraîner en plus une hémarthrose en l'absence de protection préalable par facteur de coagulation.

**21 Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?**

Oui en fonction du type d'effet secondaire.



## 22 Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Non il peut y avoir des risques.

Afin d'éviter le risque d'hémorragie intra-articulaire, les patients doivent être sous facteur de coagulation avant l'injection d'acide hyaluronique.

Un autre risque potentiel est l'infection de l'articulation qui concerne les patients qui ont un déficit immunitaire grave (SIDA), c'est-à-dire une infection VIH non stabilisée.

## 23 Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Il faut contacter le centre de traitement (CRC-MHC) et son rhumatologue. S'il s'agit de la survenue d'une hémarthrose, il faut la traiter comme telle.

## 24 Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Oui, il faut faire une injection de facteur de coagulation juste avant l'infiltration intra-articulaire pour éviter le risque d'hémarthrose.

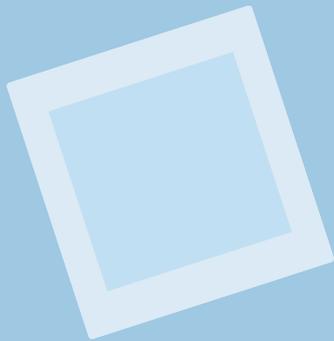
En cas de traitement par AINS, il faut les arrêter au moins une semaine avant l'infiltration (les AINS peuvent en effet favoriser l'apparition de saignements).



### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise et à différentes publications :

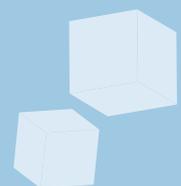
- Carulli C, Civinini R, Martini C, Linari S, Morfini M, Tani M, et al. Viscosupplementation in haemophilic arthropathy: a long-term follow-up study. *Haemophilia* 2012;18(3):e210-4.
- Carulli C, Matassi F, Civinini R, Morfini M, Tani M, Innocenti M. Intra-articular injections of hyaluronic acid induce positive clinical effects in knees of patients affected by haemophilic arthropathy. *Knee* 2013;20(1):36-9.
- De la Corte-Rodriguez H, Rodriguez-Merchan EC. The role of physical medicine and rehabilitation in haemophilic patients. *Blood Coagul Fibrinolysis* 2013;24(1):1-9.
- Rodriguez-Merchan EC. Intra-articular injections of hyaluronic acid (viscosupplementation) in the haemophilic knee. *Blood Coagul Fibrinolysis* 2012;23(7):580-3.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. *Haemophilia* 2014;20(2):e113-20.



# TRAITEMENTS LOCAUX



<b>Argile verte</b> .....	Page 44
<b>Chaleur et thermothérapie</b> .....	Page 47
<b>Gel arnica</b> .....	Page 50
<b>Glace</b> .....	Page 53
<b>Patch d'AINS (patch anti-inflammatoire)</b> .....	Page 56
<b>Patch de lidocaïne</b> .....	Page 59



## TRAITEMENTS LOCAUX

# Argile verte

### 1 Comment ça marche ?

L'argile verte possède un effet anti-inflammatoire particulièrement adapté pour réduire les œdèmes ainsi que les inflammations articulaires.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Par voie locale, c'est-à-dire en application sur la zone douloureuse.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Tous les patients atteints d'hémophilie et de maladie hémorragique rare concernés par des inflammations articulaires peuvent en bénéficier.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Il n'y a pas de contre-indication. Il faut cependant éviter de l'appliquer sur une plaie ou une excoriation de l'épiderme, c'est-à-dire une écorchure de la peau.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

L'argile verte diminuerait l'œdème et de ce fait, la douleur. Ce sont des constats décrits par les patients car à ce jour, aucune étude scientifique comparative n'a été réalisée avec d'autres traitements.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

L'action antalgique de l'argile verte ne diminuerait pas avec le temps.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

L'argile verte serait efficace pour tous.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Seul le patient peut le déterminer.



**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

Le ressenti et l'expérience du patient sont déterminants dans ce cadre.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Il est préférable d'appliquer le cataplasme d'argile verte régulièrement sur plusieurs jours d'affilée.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Après application, l'argile sèche variablement en fonction de l'épaisseur du pansement. Elle est à retirer dès que la sensation désagréable de tiraillement de la peau se fait sentir.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

L'argile est disponible en France dans les magasins bio/pharmacie/parapharmacie.  
La forme poudre et cailloux à dissoudre (gamme Argiletz) est préférable en raison du moindre coût.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui probablement.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Rapidement.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Vers les professionnels de votre CRC qui vous distribueront une procédure pour la préparation et l'application.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

La forme morceaux ou fragments concassés est distribuée en grosse quantité. Cette forme est donc moins onéreuse (environ 7€ pour 3kg, à date de rédaction - dernier trimestre 2020).

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Oui mais attention à la préparation de l'argile : le cataplasme doit toujours rester humide et épais.



**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

L'effet secondaire le plus fréquent est la sécheresse de la peau qui peut être améliorée par l'application d'un corps gras comme une crème qui atténue la sécheresse de la peau.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

La localisation de la douleur et la taille du cataplasme (qui peut être conséquente) peuvent entraîner une impotence fonctionnelle transitoire.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Oui.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Arrêt de l'option.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Les précautions à prendre concernent la préparation de l'argile et le soin de la peau entre chaque cataplasme.



**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

## TRAITEMENTS LOCAUX

# Chaleur et thermothérapie

### 1 Comment ça marche ?

La thermothérapie est une technique de physiothérapie qui utilise la chaleur pour soulager douleurs et tensions musculaires. C'est une technique qui peut aussi faire référence à l'utilisation du froid utilisé pour la douleur aiguë d'un hématome ou d'une hémarthrose.

Elle est appliquée par des compresses thermiques qui sont des poches fermées remplies d'un produit visqueux capable d'absorber le chaud - ou le froid, et de les redistribuer après avoir été placées plus ou moins longtemps au micro-ondes ou au réfrigérateur.

Elles sont destinées à être directement appliquées sur l'articulation et sont indiquées pour tous types de douleur, qu'elles soient chroniques ou aiguës.

En pharmacie d'officine, le patient dispose d'un grand nombre de modèles de différentes dimensions, adaptées à chaque zone douloureuse.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Par voie locale sur la zone douloureuse.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

L'utilisation thérapeutique de la chaleur n'est pas appropriée pour tous les patients ; et seule une discussion avec le médecin du centre pourra vous conseiller.

Pour information, il est préférable de ne pas appliquer de la chaleur sur un hématome ou une hémarthrose (en effet dans ces situations, il faut appliquer du froid).

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

A éviter en cas d'hématome ou d'hémarthrose (cf. question 3).

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

La chaleur, à l'inverse du froid, provoque une dilatation des vaisseaux sanguins. Ceci va favoriser la circulation sanguine, apporter de l'oxygène et favoriser la décontraction des muscles permettant de soulager la douleur.

La chaleur est recommandée pour toutes les douleurs chroniques, comme l'arthrose par exemple.

En revanche, la chaleur comporte un risque de favoriser l'inflammation : un conseil médical est donc préconisé.



**6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?**

Il n'y a pas de donnée suffisante pour répondre à cette question.

**7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?**

Il n'y a pas de donnée suffisante pour répondre à cette question.

**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

Oui si l'application de chaleur est efficace. Mais seul le patient peut répondre à cette question.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

Un contact avec le CRC s'avère nécessaire.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

La fréquence sera à déterminer avec le médecin du CRC.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

En cas d'inflammation ou de saignement.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Rapidement.



**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Vers les professionnels du CRC.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Selon les pharmacies et le dispositif médical : entre 10 et 30€ (à date de rédaction dernier trimestre 2020).

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Il est important de parler de cette technique en consultation au CRC.

**19 Puis-je m'auto-administrer l'option ?**

Oui.

**20 Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?**

Apparition ou aggravation d'une inflammation ou d'un saignement.

**21 Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?**

Les effets secondaires provoqués par cette technique peuvent interférer avec les activités quotidiennes.

**22 Est-ce que c'est sans risque pour moi ?**

Oui, si le bon usage est respecté et s'il n'y a pas d'effet secondaire.

**23 Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?**

Arrêt immédiat de l'option et contact avec le CRC.

**24 Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?**

S'assurer qu'il n'y ait pas localement d'inflammation ou de saignement.  
Ne pas utiliser trop chaud ou trop froid (risque de brûlure).

**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

## TRAITEMENTS LOCAUX

# Gel arnica

### 1 Comment ça marche ?

Il s'agit d'un médicament homéopathique traditionnellement utilisé dans le traitement local d'appoint immédiat en traumatologie bénigne (en l'absence de plaie) : pour les ecchymoses, les contusions, la fatigue musculaire...

### 2 Quelle voie d'administration ?

Par voie locale et transcutanée, c'est-à-dire à travers la peau.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Enfant de plus d'1 an et adulte.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Oui en cas d'hypersensibilité/allergie à l'Arnica ou à l'un des excipients mentionnés à la rubrique « Composition » (cf. notice du gel).

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

L'indication de ce médicament repose sur l'usage homéopathique traditionnel des préparations qui le composent.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Seul le patient peut le déterminer.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Oui en principe.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Seul le patient peut le déterminer.



**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

Toujours se référer aux professionnels de santé pour cette option. Même s'il s'agit d'homéopathie il n'en demeure pas moins un médicament avec des principes actifs.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Rapidement après un traumatisme. Et tout particulièrement en cas de traumatisme des muscles de soutien autour de l'articulation ou en cas de traumatisme musculaire.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Selon l'évolution de la douleur.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui probablement.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Rapidement (disponible en pharmacie).

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Vers les professionnels de santé des CRC.  
Néanmoins, le gel arnica est disponible sans ordonnance.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

La moyenne est de 5€ non remboursé par l'Assurance maladie (à date de rédaction dernier trimestre 2020).

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Attention certaines formules de crème ou gel ne sont pas à utiliser chez les enfants de moins de 12 mois.



**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Des réactions allergiques peuvent survenir (comme par exemple des démangeaisons, une rougeur de la peau, un eczéma) nécessitant l'arrêt du traitement.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

NON APPLICABLE

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Oui, c'est sans risque si pas d'allergie à l'un des composants.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Arrêt immédiat et contact avec le CRC.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Ne pas utiliser si votre articulation présente une dermatose suintante, une lésion infectée ou une plaie. S'il y a un hématome, le gel arnica est à appliquer localement sans masser fort.

*\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.*



**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

## TRAITEMENTS LOCAUX

# Glace

### 1 Comment ça marche ?

Le froid entraîne une constriction des vaisseaux sanguins (diminution du calibre des vaisseaux), ce qui limite la diffusion de sang.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Voie locale sur la zone douloureuse.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Pour tous les patients mais avec des précautions : la poche de froid (ou à défaut de la glace) peut être apposée directement sur la zone douloureuse à condition qu'elle soit entourée d'un tissu protecteur pour la peau (torchon propre).

Précaution particulière pour les enfants : surveillance de la zone douloureuse.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Non.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Le froid en règle générale diminue la douleur. Cependant, son efficacité n'est rapportée dans l'hémophilie qu'en cas de douleur aiguë liée à une hémarthrose.

Son efficacité n'a pas été formellement validée pour la douleur de l'arthropathie chronique. Mais son utilisation peut être laissée à l'appréciation du patient hémophile avec les précautions d'usage.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Oui à mesure que la poche de glace se réchauffe.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Oui et non car il faut supporter le froid.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Seul le patient pourra le déterminer.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

Il y a un risque de brûlure si le temps de pose de glace est augmenté.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Le plus tôt possible après l'apparition de la douleur pendant 20 à 30 minutes plusieurs fois par jour, et toutes les 6 heures selon les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS).

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Selon le ressenti du patient.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Selon le ressenti du patient.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Rapidement en fonction de l'accès à un réfrigérateur ou congélateur.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Vers les professionnels des CRC.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Moins de 10€ la plaque (à date de rédaction, dernier trimestre 2020).

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Oui.



**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Le froid peut provoquer des brûlures.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

La façon de placer la glace peut entraîner des impotences fonctionnelles.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Oui à condition de respecter les précautions d'usage (linge entre la peau et la glace).

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

L'arrêt doit être immédiat.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Placer un linge entre la glace et la peau pour éviter les brûlures.



**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

## TRAITEMENTS LOCAUX

# Patch d'AINS

### 1 Comment ça marche ?

Les patches d'AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) soulagent la douleur. Lors de l'application de la compresse imprégnée, l'anti-inflammatoire est absorbé à travers la peau, puis le principe actif - le diclofénac épolamine - est absorbé à travers la peau et est libéré de façon prolongée.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Voie locale et transcutanée c'est-à-dire à travers la peau.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Pour les patients ayant eu un avis médical.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

En cas d'allergie à un des composants.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Efficacité possible sur la zone douloureuse qui est accessible à travers la peau ; mais seul le patient pourra répondre par rapport à sa propre expérience.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Selon l'appréciation et l'expérience du patient.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

A priori non.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Oui si efficace sur la douleur



**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

Un avis médical est nécessaire en cas de non efficacité.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Toutes les 12h, pendant 7 à 14 jours.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Le traitement doit être arrêté en cas d'irritation de la peau.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Un avis médical est nécessaire.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui a priori.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Très rapidement.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Les médecins du CRC.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Non remboursé par l'Assurance maladie.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Cette option nécessite un avis médical même si les patchs sont en vente libre.



**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Il n'existe pas d'étude menée chez des patients atteints d'hémophilie. Il conviendra aux patients de discuter des risques avec le médecin du CRC. La formulation patch pourrait offrir une alternative plus sûre par rapport aux formulations orales d'anti-inflammatoires, permettant une amélioration de la douleur articulaire du genou ou de la cheville, avec moins d'effets indésirables.

Néanmoins, une irritation de la peau peut survenir ou une photosensibilisation en cas d'exposition aux rayons solaires ou aux UV en cabine.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Non, c'est un anti-inflammatoire.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Il faudra arrêter le traitement et prévenir votre médecin généraliste ou spécialiste de l'hémophilie.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Oui, si

- vous êtes allergique au diclofénac (principe actif du patch) ou aux autres anti-inflammatoires non stéroïdiens,
- vous avez une peau abîmée : lésions suintantes, eczéma, lésion infectée, brûlure ou plaie,
- en cas d'ulcère digestif en évolution.

Afin de réduire le risque de photosensibilisation, il faut éviter toute exposition aux rayonnements UV (soleil ou cabines UV)



**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. Haemophilia 2011 ; 17(6):839-45.

## TRAITEMENTS LOCAUX

# Patch de lidocaïne

### 1 Comment ça marche ?

Anesthésique local.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Par voie transcutanée, c'est-à-dire à travers la peau.

ATTENTION :

- les emplâtres de lidocaïne doivent être enlevés après 12 h d'utilisation
- il est nécessaire ensuite de respecter un intervalle de 12 heures avant l'application de l'emplâtre suivant, de sorte que vous ayez une période de 12 heures sans emplâtre de lidocaïne.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Uniquement les adultes.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Oui, en cas d'allergie à l'un des composants.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Possiblement efficace mais seule l'expérience du patient peut répondre à cette question.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Seule l'expérience du patient peut répondre à cette question.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Non.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Oui en cas de réduction significative de la douleur.



**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

Un traitement au long cours avec un patch lidocaïne n'est justifié que dans le cas où un bénéfice thérapeutique est observé pour le patient (cf. Posologie et Mode d'administration).

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Une évaluation régulière de la douleur sera nécessaire.

Ne gardez l'emplâtre que pour une durée maximale de 12 heures : Il est important que l'emplâtre ne soit pas en contact plus de 12 heures avec la peau. Par exemple, si les douleurs s'intensifient la nuit, vous appliquerez l'emplâtre à 7 heures le soir et vous le retirerez à 7 heures le matin. Si les douleurs sont plus importantes le jour, vous appliquerez l'emplâtre à 7 heures le matin et vous le retirerez à 7 heures le soir.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

En cas d'allergie ou manque d'efficacité.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Un avis médical reste nécessaire.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Rapidement après une prescription médicale.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Médecins du CRC ou médecins généralistes.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Médicament onéreux remboursé à 65% par l'Assurance maladie dans son indication d'autorisation de mise sur le marché (AMM) à savoir les douleurs post-zona. Aussi, dans l'indication des douleurs de l'arthropathie hémophilique, la prescription de patches de lidocaïne est dite « hors AMM » et ne donne pas lieu à un remboursement par l'Assurance maladie.



**18** Puis-je prendre cette option sans avis médical ?

Non car il est nécessaire d'avoir d'une prescription médicale.

**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les effets indésirables les plus fréquemment rapportés sont des réactions locales au niveau du site d'application (brûlures, dermatites c'est-à-dire irritation de la peau, érythèmes, prurit, rash, irritation de la peau et vésicules...).

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Cet emplâtre doit être appliqué sur une peau saine : ne l'utilisez pas sur des lésions cutanées. Un contact accidentel avec les yeux peut provoquer une irritation importante. Dans ce cas, rincez abondamment : pensez par conséquent à vous laver les mains après l'application de l'emplâtre. Des précautions sont nécessaires en cas d'insuffisance cardiaque, d'insuffisance rénale ou d'insuffisance hépatique graves.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Arrêt du médicament, prévenir votre médecin généraliste ou votre spécialiste de l'hémophilie, une déclaration d'évènement indésirable sera peut-être nécessaire.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Bien que l'absorption de la lidocaïne par la peau soit faible, le patch lidocaïne doit être utilisé avec prudence chez les patients recevant des anti-arythmiques de la classe I (par exemple tocainide, méxilétine) ou d'autres anesthésiques locaux. Le risque d'addition des effets systémiques ne peut être exclu. L'emplâtre doit être utilisé avec prudence chez les patients présentant une insuffisance cardiaque sévère, une insuffisance rénale sévère ou une insuffisance hépatique sévère.





#### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. Haemophilia 2011 ; 17(6):839-45.



# PROPHYLAXIE

**Prophylaxie par facteurs de coagulation ..... Page 65**



# PROPHYLAXIE



Par définition, l'objectif principal de la prophylaxie est de prévenir le risque hémorragique post-traumatique, voire parfois spontané, et donc de prévenir ou limiter la dégradation articulaire et donc le cortège des syndrome douloureux consécutifs.

A ce jour il existe 2 types de traitements prophylactiques :

- la prophylaxie par injections régulières (1, 2, voire 3 fois par semaine) de fractions coagulantes : Facteur VIII pour l'hémophilie A / Facteur IX pour l'hémophilie B,
- la prophylaxie lors des traitements par des thérapies de contournement tel que l'émicizumab.

Autant la prophylaxie par injections IV régulières de facteurs de coagulation a fait ses preuves sur la préservation de l'état articulaire, à ce jour nous ne disposons pas de données et niveaux de preuves suffisantes pour l'émicizumab. Il est cependant important de noter les remarques des patients bénéficiant de ce traitement de contournement quant à la diminution notable de leurs douleurs articulaires en particulier sur chevilles et coudes.

# Prophylaxie par facteurs de coagulation

## 1 Comment ça marche ?

Dans l'arthropathie hémophilique, la synovite qui est l'inflammation de la synoviale (la membrane qui protège l'articulation) est une des causes principales des douleurs d'arthropathies.

L'apparition et le maintien de cette synovite sont secondaires à la répétition des hémarthroses mais aussi de micro-saignements synoviaux. Ces derniers sont dits infra-cliniques car ils ne sont habituellement pas ressentis par les patients.

Les facteurs de coagulation utilisés en prophylaxie permettent de prévenir les hémarthroses et de supprimer les micro-saignements synoviaux. Cette action favorise donc la disparition des douleurs aiguës et chroniques des poussées locales inflammatoires et/ou hémorragiques.

## 2 Quelle voie d'administration ?

L'administration des facteurs de coagulation se fait par voie intra-veineuse. Ils sont injectés habituellement dans les veines périphériques, en privilégiant celles des bras. Il est également possible de les injecter par voie veineuse centrale.

## 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Tous les patients atteints d'hémophilie peuvent bénéficier de cette option. Cependant, elle nécessite un bon accès veineux permettant les injections intraveineuses régulières de la prophylaxie. Par ailleurs, les concentrés de facteurs activés des patients avec inhibiteur peuvent ne pas être bien adaptés à une prophylaxie efficace ou facile à réaliser.

## 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Non, cette option n'est pas contre-indiquée.

Chez les patients avec inhibiteur, on peut utiliser des agents by-passants : donc chez ces patients, un titre > 5 UB n'est pas une contre-indication.

Cette option peut être compliquée en cas de problème d'accès veineux.

## 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Ce traitement est très efficace s'il est administré très régulièrement permettant de maintenir en permanence un bon niveau de coagulation.

L'inflammation et ses conséquences telles que la douleur et la limitation de la mobilité articulaire disparaissent lentement.

## 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

A priori, l'action antalgique ne diminue pas avec le temps à condition que la prophylaxie soit bien maintenue.



**7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?**

Cette option est efficace chez la plupart des patients.

**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

La vie quotidienne des patients est améliorée après quelques semaines.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

En cas de manque d'efficacité, la dose et la fréquence d'injection peuvent être augmentées. On peut s'aider de dosages des facteurs et de tests spécialisés de coagulation pour vérifier l'efficacité biologique de ces concentrés. Par ailleurs, quand l'efficacité antalgique n'est pas complète, d'autres options thérapeutiques (par exemple : rééducation, AINS...) peuvent être associées à la prophylaxie.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

En fonction du type de concentré utilisé, de sa dose et possiblement des taux de FVIII/FIX résiduels à 48h ou 72h, le traitement peut être administré 1 à 3 fois par semaine.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Il ne faut jamais arrêter le traitement.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

La prophylaxie par facteurs de coagulation peut être reprise après qu'il y ait eu arrêt.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Cette option est disponible en France.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Cette option sera disponible dans l'avenir.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

L'accès au traitement peut se faire le jour de la prescription. L'injection peut être effectuée par une infirmière libérale ou par le patient lui-même.



**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Les professionnels habilités à prescrire/délivrer cette option sont les hématologues, les infirmiers et les pharmaciens (hospitaliers).

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Le coût de ce traitement est élevé mais est totalement remboursé avec l'ALD 100%.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Ce traitement peut être pris sans avis médical mais il est nécessaire de faire un point très régulier avec son médecin spécialiste.

**19 Puis-je m'auto-administrer l'option ?**

Les facteurs de coagulation peuvent s'auto-administrer.

**20 Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?**

Les effets secondaires les plus fréquents des concentrés de facteurs sont les anticorps anti-facteur (appelés inhibiteurs), mais ils surviennent rarement chez l'adulte.

**21 Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?**

Ces effets secondaires que sont la survenue d'inhibiteurs peuvent gêner les activités quotidiennes car leur présence rend inefficaces les injections de facteur de coagulation suivantes.

**22 Est-ce que c'est sans risque pour moi ?**

Cette option est sans risque pour les patients. Il faut néanmoins qu'ils veillent à bien entretenir leurs veines périphériques.

**23 Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?**

En cas d'effet secondaire, il faut arrêter le traitement. La suite du traitement doit obligatoirement être vue avec votre hématologue.

**24 Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?**

Des précautions doivent être prises en termes de protection des veines (faire le point régulièrement avec les infirmier-e-s du CRC MHC) et de surveillance des saignements anormaux, afin de détecter une potentielle baisse d'efficacité.





### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Rodriguez-Merchan EC. Articular bleeding in hemophilia. *Cardiovasc Hematol Disord Drug Targets* 2016 ;16 (1): 21-24.
- Rodriguez-Merchan EC. Treatment of musculo-skeletal pain in haemophilia. *Blood Rev* 2018 ;32(2) : 116-121.



# ACTIVITÉS PHYSIQUES

<b>Marche nordique</b> .....	<b>Page 70</b>
<b>Yoga</b> .....	<b>Page 73</b>



## ACTIVITÉS PHYSIQUES

# Marche nordique

### 1 Comment ça marche ?

La marche nordique est une marche dynamique avec des bâtons. Elle fait travailler non seulement les membres inférieurs mais aussi les bras, les épaules, le dos et l'abdomen. Cet exercice améliore les capacités physiques globales du corps ainsi que sa perception.

Il n'existe pas de risque de saignement propre à cette activité.

Il existe des tutoriaux sur internet qui décrivent précisément cette pratique : prenez soin de visionner plusieurs tutoriaux avant de commencer cette activité.

### 2 Quelle voie d'administration ?

NON APPLICABLE\*

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Tout patient hémophile ou atteint de maladie hémorragique rare.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Il n'y a pas de contre-indication à la pratique de la marche nordique mais peut-être plutôt quelques nécessités d'adaptations de la technique en fonction des limitations fonctionnelles.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

La marche nordique améliore la force musculaire, la coordination et l'endurance.

De nombreux patients déclarent une amélioration de leur état général dont une diminution des douleurs.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Les effets de la marche nordique peuvent persister jusqu'à 6 mois après l'arrêt de la marche.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Oui.

\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.



**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

Il faut une pratique habituelle pour en ressentir pleinement les effets, mais dès la première fois, la marche sera plus aisée.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

NON APPLICABLE\*

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Les effets se ressentent à partir d'une séance par semaine.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

NON APPLICABLE

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

NON APPLICABLE

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

NON APPLICABLE\*

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Se pratique sans recours à un professionnel ; mais en cas de limitations fonctionnelles importantes, un accompagnement par un intervenant en activité physique adaptée (APA) pourrait s'avérer utile : p.ex. un éducateur sportif formé à l'APA qui aidera à adapter l'amplitude de ses mouvements pour éviter d'avoir mal.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Le coût des bâtons de marche nordique est entre 17 et 90 € (à date de rédaction, dernier trimestre 2020).



**18** Puis-je prendre cette option sans avis médical ?

Oui.

**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Certains patients décrivent une légère augmentation de leurs douleurs articulaires après l'arrêt de l'activité.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Non a priori.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Le risque de blessure musculaire est diminué par l'usage des bâtons.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

NON APPLICABLE\*

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Regarder plusieurs tutoriaux sur Internet qui décrivent comment faire de la marche nordique.

\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.



**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Salim M, Brodin E, Spaals-Abrahamsson Y, Berntorp E, Zetterberg E. The effect of Nordic Walking on joint status, quality of life, physical ability, exercise capacity and pain in adult persons with haemophilia. Blood Coagul Fibrinolysis 2016, 27 : 467-47.

## ACTIVITÉS PHYSIQUES

# Yoga

### 1 Comment ça marche ?

Le yoga est une activité physique réduisant le stress, augmentant la souplesse musculaire et aidant au renforcement musculaire.

### 2 Quelle voie d'administration ?

NON APPLICABLE\*

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Tout patient hémophile.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Il est conseillé d'avoir une discussion préalable à la pratique du yoga avec un professionnel du CRC ou le kinésithérapeute habituel pour éviter des positions de fortes contraintes.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Une pratique à raison de 2 fois par semaine permettrait de réduire les symptômes et de bénéficier d'un soulagement durable.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Oui, l'action antalgique (c'est-à-dire anti-douleur) diminue avec le temps

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Certains patients ne ressentent pas le bénéfice que le yoga peut apporter.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Le yoga peut améliorer rapidement la vie quotidienne et particulièrement si elle est pratiquée en groupe.

### 9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?

NON APPLICABLE\*

\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.



**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Afin de soulager la douleur, le yoga peut être pratiqué plusieurs fois par semaine.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

L'arrêt de certains exercices est nécessaire si les douleurs sont majorées dans certaines positions. Il est alors nécessaire d'en discuter avec un professeur de yoga.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui, en s'appuyant sur l'expérience acquise antérieurement et sur l'avis d'un professionnel du CRC.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Le yoga peut être pratiqué dans une structure dédiée ou à domicile ou même en suivant des cours par visioconférence.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

NON APPLICABLE\*

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

NON APPLICABLE\*

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Il est important de choisir des professionnels qui proposent des postures adaptées aux besoins du patient hémophile (demandez conseil à votre CRC ou à l'AFH). En effet, il faut éviter les positions de fortes contraintes.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Le coût est variable en fonction du forfait choisi, à la séance, au mois ou à l'année.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Il peut être pratiqué sans avis médical. Il est néanmoins conseillé d'en discuter avec un professionnel du CRC pour éviter des postures contraignantes (cf. question 20).



**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Le yoga peut se pratiquer seul chez soi mais aussi en groupe, avec d'autres personnes atteintes d'hémophilie ou une maladie hémorragique rare, et ce afin de maintenir sa motivation à poursuivre.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Risque d'hémarthrose en cas de postures non adaptées, telles que l'appui sur des articulations cibles (p.ex. le poignet).

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Afin d'éviter de se blesser, il faut pratiquer le yoga en douceur et éviter les séances trop soutenues. En effet, elles peuvent entraîner des lésions dues au manque de souplesse lié à l'arthropathie. Attention aussi au risque d'hémarthrose en cas d'appui sur des articulations cibles (cf. question 20).

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

En cas de douleurs générées par la pratique et en l'absence de positions de moindre douleur, il est préférable de stopper l'activité.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Oui, il faut adapter les positions pour éviter de mettre les articulations cibles en surcharge.

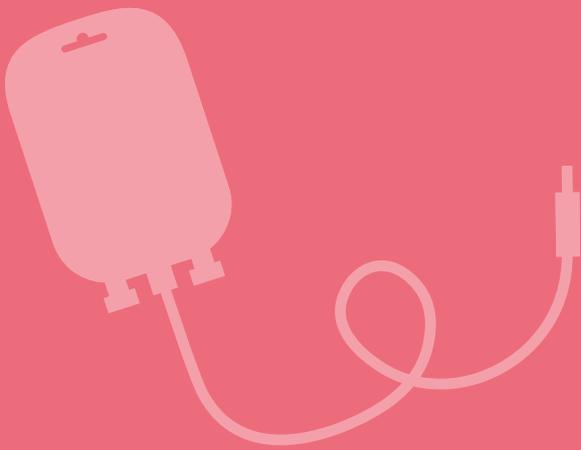




#### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Rodriguez-Merchan EC. Articular bleeding in hemophilia. *Cardiovasc Hematol Disord Drug Targets* 2016 ;16 (1): 21-24.
- Rodriguez-Merchan EC. Treatment of musculo-skeletal pain in haemophilia. *Blood Rev* 2018 ;32(2) : 116-121.



# CHIRURGIE

<b>Arthrodèse</b> .....	Page 78
<b>Prothèse</b> .....	Page 81
<b>Synovectomie</b> .....	Page 84



## CHIRURGIE

# Arthrodèse

### 1 Comment ça marche ?

Cette technique chirurgicale définitive consiste à bloquer une articulation dans une position (coude, cheville ou arrière-pied) à l'aide de matériaux comme des vis ou des plaques. Après un temps plâtré permettant la prise, l'articulation est comme soudée.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Chirurgie sous anesthésie générale.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

En cas de lésions articulaires (osseuses et cartilagineuses) invalidantes, une arthrodèse peut être justifiée. Une arthrodèse peut être proposée pour les articulations qui ne peuvent pas être remplacées par une prothèse en raison d'une perte osseuse, d'une infection ou d'un problème concernant les tissus mous.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Oui en cas de contre-indication à une chirurgie

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Cette technique a pour but de supprimer la douleur articulaire et les saignements articulaires. 80 % des patients sont soulagés de leurs douleurs et retrouvent une qualité de vie satisfaisante.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Oui c'est possible en cas de récurrence locale inflammatoire et/ou hémorragique.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

80 % des patients sont soulagés de leurs douleurs.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

La majorité des patients retrouve une qualité de vie satisfaisante.

### 9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?

NON APPLICABLE\*



**10** A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?

NON APPLICABLE\*

**11** Quand faut-il arrêter ?

NON APPLICABLE\*

**12** Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?

NON APPLICABLE\*

**13** Est-ce que l'option est disponible en France ?

Oui

**14** Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?

Oui

**15** Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?

Le temps de la programmation chirurgicale (plusieurs semaines à mois)

**16** Vers quel professionnel me tourner ?

Le chirurgien orthopédiste. Il est préférable de passer par votre médecin référent du CRC-MHC.

**17** Quel est le coût de cette option ?

La chirurgie et ses soins de suite sont pris en charge dans votre ALD mais certains frais annexes peuvent être à votre charge ou à celle de votre complémentaire santé.

**18** Puis-je prendre cette option sans avis médical ?

Non

**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Non

\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.



## 20 Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Cette technique est particulièrement bien tolérée quand elle est appliquée à la cheville ou à l'arrière-pied. L'arthrodèse du coude entraîne plus de dysfonctionnement que les arthrodèses des chevilles, des hanches ou des genoux.

Les complications notables de cette technique sont les infections (2% des cas) et l'absence de fusion des surfaces articulaires (environ 7% des cas).

## 21 Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui.

## 22 Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Cf. effets secondaires.

## 23 Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Contactez votre médecin référent du CRC-MHC ou l'orthopédiste ou votre médecin généraliste.

## 24 Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Un protocole spécifique est mis en place par votre CRC-MHC pour gérer le risque hémorragique pendant et après l'opération. Un temps de rééducation peut vous être proposé.

L'arthrodèse doit être effectuée sous traitement par facteur de la coagulation, par un chirurgien expérimenté, dans un centre spécialisé dans le traitement de l'hémophilie.

Prévoir plusieurs mois d'arrêt de travail et plusieurs semaines d'immobilisation de l'articulation par un plâtre.



### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Cuesta-Barriuso R, Gómez-Conesa A, López-Pina JA. Manual therapy in the treatment of ankle hemophilic arthropathy. A randomized pilot study. *Physiother Theory Pract* 2014 ; 30(8) : 534-9.
- Dale TM, Saucedo JM, Rodríguez-Merchan EC. Total elbow arthroplasty in haemophilia. *Haemophilia* 2018 Jul;24(4):548-556.
- Eichler D, Ehlinger M, D'Ambrosio A, Desprez D, Bierry G, Adam P et al. Ankle fusion in hemophilic patients. *Orthop Traumatol Surg Res* 2017 ; 103(8):1205-1209.
- Lobet S, Hermans C, Lambert C. Optimal management of hemophilic arthropathy and hematomas. *J Blood Med* 2014;5 207-218.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia* 2011 ; 17(6):839-45.
- Rodríguez-Merchan EC. Total Knee Arthroplasty in Hemophilic Arthropathy. *Am J Orthop (Belle Mead NJ)* 2015 ; 44(12) : E503-7.
- Rodríguez-Merchan EC. Patient dissatisfaction after total knee arthroplasty for hemophilic arthropathy and osteoarthritis (non-hemophilia patients). *Expert Rev Hematol* 2016 ; 9 (1) : 59-68.
- Wang K, Street A, Dowrick A, Liew S. Clinical outcomes and patient satisfaction following total joint replacement in haemophilia – 23-year experience in knees, hips and elbows. *Haemophilia* 2012 ; 18 : 86-93.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. *Haemophilia* 2014 ; 20(2):e113-20.

## CHIRURGIE

# Prothèse

### 1 Comment ça marche ?

La pose d'une prothèse est le remplacement des surfaces articulaires par des pièces synthétiques. Elles sont posées lors d'une opération chirurgicale.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Chirurgie sous anesthésie générale.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Les prothèses procurent un soulagement de la douleur en cas d'arthropathie hémophilique avancée. Cette technique est proposée en ultime recours pour soulager la douleur, là où des procédures moins invasives ont échoué.

Elles sont principalement posées au genou et à la hanche mais existent également à la cheville et au coude.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Oui en cas de contre-indication à une chirurgie.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Cette technique est efficace contre la douleur. Elle peut corriger certaines déformations, améliorer la mobilité articulaire et l'activité physique.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Le bénéfice d'une prothèse varie en fonction de l'articulation remplacée et de son utilisation. Globalement, ce bénéfice perdure plus de 10 ans.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Non mais chez la majorité d'entre eux.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

La qualité de vie se trouve améliorée par cette technique car elle permet de diminuer la douleur, d'améliorer la mobilité et l'activité physique.



**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

NON APPLICABLE\*

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

La durée de vie des prothèses est de 10 ans environ.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

NON APPLICABLE\*

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

NON APPLICABLE\*

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Le temps de la programmation chirurgicale (plusieurs semaines à mois).

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Le chirurgien orthopédiste. Il est préférable de passer d'abord par votre médecin référent du CRC-MHC.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Les frais d'hospitalisation sont couverts dans votre ALD mais certains frais liés à la rééducation peuvent être à la charge de votre complémentaire.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Non

**19 Puis-je m'auto-administrer l'option ?**

Non

\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.



## 20 Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Une raideur articulaire peut être causée par une fibrose articulaire et des déformations osseuses au niveau de l'articulation.

Il existe un risque d'infection post-opératoire, particulièrement chez les patients qui ont un système immunitaire défectueux, comme par exemple les patients qui ont le VIH.

Le risque hémorragique peut conduire à la formation d'un hématome qui peut augmenter le risque d'infection profonde.

Les complications notables de cette technique sont les infections (2% des cas) et l'absence de fusion des surfaces articulaires (environ 7% des cas).

## 21 Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui.

## 22 Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Le risque est celui de toute chirurgie.

Avant de choisir cette option, il serait souhaitable que vous en discutiez avant avec votre médecin référent du CRC-MHC. Vous pouvez également échanger avec un autre patient ayant eu une synovectomie via l'association de patients (AFH) ou votre CRC-MHC.

## 23 Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Contactez votre médecin référent du CRC-MHC ou l'orthopédiste ou votre médecin généraliste.

## 24 Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Il est possible que certains patients développent une douleur chronique après la pose de prothèse. Afin d'éviter cela au mieux, une communication étroite entre l'équipe soignante et le patient atteint d'hémophilie est nécessaire. La pose de prothèse doit être effectuée sous traitement par facteur de la coagulation, par un chirurgien expérimenté, dans un centre spécialisé dans le traitement de l'hémophilie. La rééducation post-opératoire est recommandée.

Prévoir plusieurs mois d'arrêt de travail.

### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Cuesta-Barriuso R, Gómez-Conesa A, López-Pina JA. Manual therapy in the treatment of ankle hemophilic arthropathy. A randomized pilot study. *Physiother Theory Pract* 2014 ; 30(8) : 534-9.
- Dale TM, Saucedo JM, Rodríguez-Merchan EC. Total elbow arthroplasty in haemophilia. *Haemophilia* 2018 Jul;24(4):548-556.
- Eichler D, Ehlinger M, D'Ambrosio A, Desprez D, Bierry G, Adam P et al. Ankle fusion in hemophilic patients. *Orthop Traumatol Surg Res* 2017 ; 103(8):1205-1209.
- Lobet S, Hermans C, Lambert C. Optimal management of hemophilic arthropathy and hematomas. *J Blood Med* 2014;5: 207–218.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia* 2011 ; 17(6):839-45.
- Rodríguez-Merchan EC. Total Knee Arthroplasty in Hemophilic Arthropathy. *Am J Orthop (Belle Mead NJ)* 2015 ; 44(12) : E503-7.
- Rodríguez-Merchan EC. Patient dissatisfaction after total knee arthroplasty for hemophilic arthropathy and osteoarthritis (non-hemophilia patients). *Expert Rev Hematol* 2016 ; 9 (1) : 59-68.
- Wang K, Street A, Dowrick A, Liew S. Clinical outcomes and patient satisfaction following total joint replacement in haemophilia – 23-year experience in knees, hips and elbows. *Haemophilia* 2012 ; 18 : 86–93.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. *Haemophilia* 2014;20(2):e113–20.

## CHIRURGIE

# Synovectomie

### 1 Comment ça marche ?

Opération chirurgicale qui consiste à enlever partiellement ou totalement le tissu synovial (tissu qui tapisse l'intérieur de l'articulation) hypertrophié. Elle peut réduire la douleur chronique, causée par les saignements récurrents.

Cette technique est utilisée quand les traitements par facteurs de coagulation deviennent inefficaces et doit être effectuée avant que les lésions articulaires ne soient trop importantes.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Voie chirurgicale.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Cette technique peut être proposée à des patients qui ont une inflammation synoviale chronique due aux saignements répétés. En général, les patients qui ont un stade d'arthropathie modérée sont plus à même de bénéficier de cette technique que les patients qui ont des lésions articulaires avancées.

Chez certains patients, par exemple en cas d'arthropathie du coude sévère avec déformations des surfaces articulaires et limitation de la mobilité, la synovectomie peut être couplée à la résection chirurgicale de la tête du radius : la partie supérieure de l'os du radius est retirée.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Oui en cas de contre-indication à une chirurgie.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

La synovectomie peut être effectuée afin de réduire la survenue d'hémorragies articulaires.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Oui c'est possible après plusieurs mois/années.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Non.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Oui si la synovectomie a été efficace sur la douleur.



**9** Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?

NON APPLICABLE\*

**10** A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?

La synovectomie n'est habituellement faite qu'une fois.

**11** Quand faut-il arrêter ?

NON APPLICABLE\*

**12** Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?

NON APPLICABLE\*

**13** Est-ce que l'option est disponible en France ?

Oui

**14** Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?

Oui

**15** Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?

Le temps de la programmation chirurgicale (plusieurs semaines à mois).

**16** Vers quel professionnel me tourner ?

Le chirurgien orthopédiste. Il est préférable de passer d'abord par votre médecin référent du CRC-MHC.

**17** Quel est le coût de cette option ?

Le coût d'une chirurgie. Remboursée à 100% par la sécurité sociale en lien avec l'hémophilie.

**18** Puis-je prendre cette option sans avis médical ?

Non

**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Non

\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.



**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les complications des chirurgies ou des anesthésies.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Oui.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

Le risque est celui de toute chirurgie.

Avant de choisir cette option, il serait souhaitable que vous en discutiez avant avec votre médecin référent du CRC-MHC. Vous pouvez également échanger avec un autre patient ayant eu une synovectomie via l'association de patients (AFH) ou votre CRC-MHC.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Contactez votre médecin référent du CRC-MHC ou l'orthopédiste ou votre médecin généraliste.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

La synovectomie doit être effectuée sous traitement par facteur de la coagulation, par un chirurgien expérimenté, dans un centre spécialisé dans le traitement de l'hémophilie. Prévoir plusieurs jours d'arrêt de travail.



**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Cuesta-Barriuso R, Gómez-Conesa A, López-Pina JA. Manual therapy in the treatment of ankle hemophilic arthropathy. A randomized pilot study. *Physiother Theory Pract* 2014 ; 30(8) : 534-9.
- Dale TM, Saucedo JM, Rodríguez-Merchan EC. Total elbow arthroplasty in haemophilia. *Haemophilia* 2018 Jul;24(4):548-556.
- Eichler D, Ehlinger M, D'Ambrosio A, Desprez D, Bierry G, Adam P et al. Ankle fusion in hemophilic patients. *Orthop Traumatol Surg Res* 2017 ; 103(8):1205-1209.
- Lobet S, Hermans C, Lambert C. Optimal management of hemophilic arthropathy and hematomas. *J Blood Med* 2014;5: 207–218.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia* 2011 ; 17(6):839-45.
- Rodríguez-Merchan EC. Total Knee Arthroplasty in Hemophilic Arthropathy. *Am J Orthop (Belle Mead NJ)* 2015 ; 44(12) : E503-7.
- Rodríguez-Merchan EC. Patient dissatisfaction after total knee arthroplasty for hemophilic arthropathy and osteoarthritis (non-hemophilia patients). *Expert Rev Hematol* 2016 ; 9 (1) : 59-68.
- Wang K, Street A, Dowrick A, Liew S. Clinical outcomes and patient satisfaction following total joint replacement in haemophilia – 23-year experience in knees, hips and elbows. *Haemophilia* 2012 ; 18 : 86–93.



# SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

<b>Thérapie EMDR</b> .....	Page 88
<b>Thérapie Comportementale et Cognitive (TCC)</b> .....	Page 91

## SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

# Thérapie EMDR

### 1 Comment ça marche ?

La thérapie EMDR utilise une stimulation sensorielle bi-alternée (droite-gauche) qui se pratique par mouvements oculaires – le patient suit les doigts du thérapeute qui passent de droite à gauche devant ses yeux –, mais aussi par stimuli auditifs – le patient porte un casque qui lui fait entendre alternativement un son à droite, puis à gauche – ou tactiles – le patient tient dans les mains des buzzers qui vibrent alternativement de droite à gauche, ou bien le thérapeute tapote alternativement les genoux du patient ou le dos de ses mains.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Relationnelle.

Dans le but de soulager la douleur chronique, le nombre de séances est environ de 10 séances à raison de 90 minutes 2 fois par semaine.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Cette technique peut être proposée aux personnes souffrant de douleur chronique.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Cette technique n'est pas contre-indiquée chez les patients atteints d'hémophilie.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

C'est très efficace pour diminuer la douleur. Néanmoins les études démontrant l'efficacité de cette thérapie sur la douleur ne sont pas nombreuses. Aucune n'a été menée chez les patients atteints d'hémophilie.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Le soulagement est maintenu avec le temps.

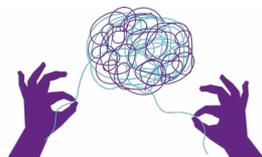
### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Cette technique est efficace chez tous les patients.

### 8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?

Oui.

*\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.*



**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

NON APPLICABLE\*

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

A chaque événement douloureux.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Le patient peut recourir à cette technique chaque fois qu'il en a besoin.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui si débordement émotionnel ou nouveau traumatisme.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Pour pouvoir bénéficier de ce traitement, il faut prendre un rendez-vous en cabinet de ville avec un praticien.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Un psychologue répertorié sur le site de l'association EMDR FRANCE  
<http://www.emdr-france.org/web/quest-therapie-emdr/>

**17 Quel est le coût de cette option ?**

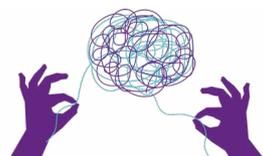
50 euros en libéral (en 2020)

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Oui, l'EMDR peut être pratiquée sans avis médical.

**19 Puis-je m'auto-administrer l'option ?**

Oui, l'EMDR peut s'auto-administrer.



## 20 Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Aucun effet indésirable sévère n'a été rapporté lors de l'utilisation de l'EMDR dans le traitement de la douleur chronique.

Certaines études décrivent une augmentation de la douleur après la première séance de traitement suivie d'un soulagement de la douleur à long terme.

## 21 Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Non..

## 22 Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

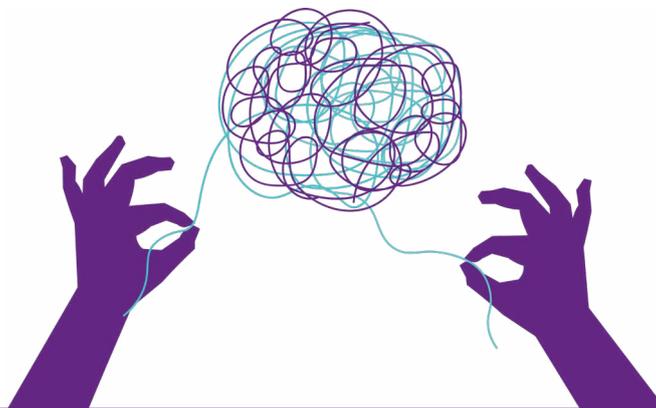
Les données actuelles suggèrent que cette technique est plutôt sans danger.

## 23 Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

S'il y a aggravation initiale de la douleur, elle n'est pas nécessairement un signe négatif et ne devrait pas conduire à un arrêt de la thérapie EMDR.

## 24 Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Non.



### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Association EMDR France : [www.emdr-france.org/web/quest-therapie-emdr](http://www.emdr-france.org/web/quest-therapie-emdr)
- Gerhardt A, Leisner S, Hartmann M, Janke S, Seidler GH, Eich W et al. Eye Movement Desensitization and Reprocessing vs. Treatment-as-Usual for Non-Specific Chronic Back Pain Patients with Psychological Trauma: A Randomized Controlled Pilot Study. *Front Psychiatry* 2016 ; 7 : 201.
- Gueguen J, Barry C, Hassler C, Falissard B, Fauconnier A, Fournier-Charrière E. Evaluation de l'efficacité de la pratique de l'hypnose. Rapport INSERM 2015 réalisé à la demande du ministère de la santé. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/rapports-publies>
- Tesarz J, Leisner S, Gerhardt A, Janke S, Seidler GH, Eich W, Hartmann M. Effects of Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) Treatment in Chronic Pain Patients: A Systematic Review. *Pain Med* 2014 ; 15 (2) : 247-63.
- Valedi S, Alimoradi Z, MoradiBaglooei M, Pakpour AH, Ranjbaran M, Chegini V. Investigating the effect of Eye Movement Desensitization and Reprocessing on pain intensity in patients with primary dysmenorrhea: a protocol for a randomized controlled trial. *BMC* 2019 ; 20 (1): 404.

## SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

# Thérapie Comportementale et Cognitive (TCC)

### 1 Comment ça marche ?

La TCC demande une participation active du patient pour repérer les situations qui vont accentuer ou créer de la douleur ; le but étant de réduire la douleur et la détresse psychologique associée en développant des comportements adaptés, en identifiant et corrigeant les pensées et croyances erronées, et en développant sa confiance à être capable de gérer la douleur. La TCC comprend des activités entre les séances programmées afin d'appliquer les nouveaux comportements.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Relationnelle

Avec d'autres patients ou en individuel.

Un exemple de protocole de TCC, parmi d'autres, dans le cadre de l'hémophilie :

4 sessions en groupe, étalées sur 4 semaines

- Session 1 : éducation sur la théorie TCC, spécificités de l'hémophilie et de la douleur (comment la mesurer, la décrire, la vivre...)
- Session 2 : restructuration cognitive par l'identification et la modification de pensées négatives automatiques concernant la douleur
- Session 3 : développement stratégies de résolution de problème pour gérer les complications et conséquences de l'hémophilie
- Session 4 : techniques de relaxation et stratégies de distraction attentionnelle.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Adultes avec arthropathie.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

Non.

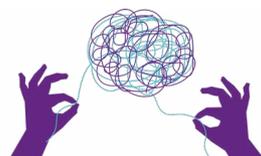
### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

Si certaines études montrent que la TCC est peu efficace sur la douleur, dans l'ensemble, on note un effet positif sur la diminution de la douleur et en corollaire, une amélioration de la qualité de vie.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Oui si les automatismes de pensées (qui conditionnaient un comportement inadapté face la douleur) reviennent.

*\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.*



**7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?**

Non.

**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

Possiblement.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

NON APPLICABLE\*

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

La TCC peut être utilisée à tout moment pour soulager la douleur.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

La TCC peut être utilisée à tout moment pour soulager la douleur.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Pour pouvoir bénéficier de ce traitement, il faut prendre un rendez-vous en cabinet de ville avec un praticien.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

Des psychologues formés et répertoriés sur le site web de l'association française de TCC FRANCE : [www.aftcc.org/content/aftcc](http://www.aftcc.org/content/aftcc)



**17** Quel est le coût de cette option ?

50 euros par séance en libéral (en 2020).

**18** Puis-je prendre cette option sans avis médical ?

Oui.

**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Oui.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Aucun effet secondaire n'a été rapporté.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

Aucun effet secondaire n'a été rapporté.

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

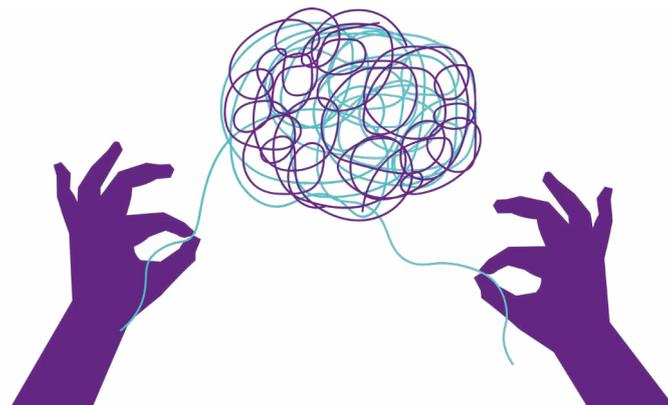
Oui.

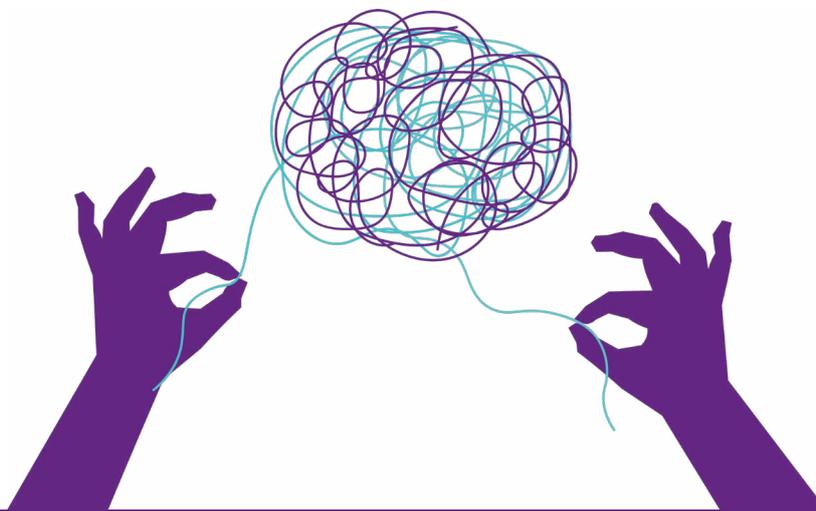
**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Aucun effet secondaire n'a été rapporté.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Aucune.

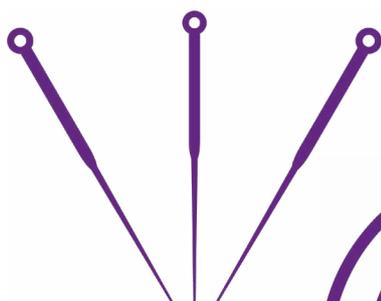




### Références

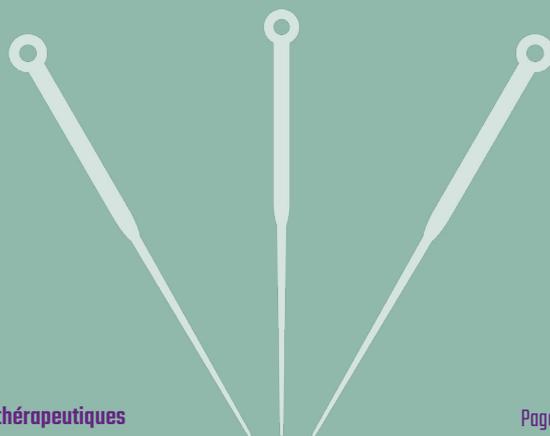
Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Association française de TCC FRANCE : [www.aftcc.org/content/aftcc](http://www.aftcc.org/content/aftcc)
- Ehde DM, Dillworth TM, Turner JA. Cognitive-behavioral therapy for individuals with chronic pain: efficacy, innovations, and directions for research. *Am Psychol* 2014 ; 69 (2) : 153-66.
- Glombiewski JA, Holzapfel S, Riecke J, Vlaeyen JWS, de Jong J, Lemmer G et al. Exposure and CBT for Chronic Back Pain: An RCT on Differential Efficacy and Optimal Length of Treatment. *J Consult Clin Psychol* 2018 ; 86(6) : 533-545.
- Guite JW, Russel BS, Pantaleao A, Heller AT, Donohue E, Galica V et al. Parents as Coping Coaches for Adolescents with Chronic Pain: A Single-Arm Pilot Feasibility Trial of a Brief, Group-Based, Cognitive-Behavioral Intervention Promoting Caregiver Self-Regulation. *Clin Pract Pediatr Psychol* 2018 ; 6 (3) : 223-237.
- Pinto PR, Paredes AC, Costa P, Carvalho M, Lopes M, Fernandes S. Effectiveness of two psychological interventions for pain management, emotional regulation and promotion of quality of life among adult Portuguese men with haemophilia (PSY- HaEMOPEQ): study protocol for a single-centre prospective randomised controlled trial. *BMJ Open* 2017 ; 7 : e016973.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia* 2011 ; 17(6):839-45.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. *Haemophilia* 2014 ; 20(2):e113-20.



# MÉDECINES ALTERNATIVES

**Acupuncture** ..... Page 96  
**Hypnose et autohypnose** ..... Page 99



## MÉDECINES ALTERNATIVES

# Acupuncture

### 1 Comment ça marche ?

L'acupuncture est l'une des pratiques fondatrices de la médecine traditionnelle chinoise. Elle repose sur la stimulation de points spécifiques, situés à différents endroits du corps, à l'aide de plusieurs techniques physiques. Ses indications thérapeutiques sont très vastes, faisant de l'acupuncture l'une des principales médecines complémentaires à l'allopathie.

### 2 Quelle voie d'administration ?

La voie est locale et percutanée par l'intermédiaire d'aiguilles ou de points de pression, ou bien à l'aide d'infrarouge.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

Tous les patients adultes quelle que soit la sévérité de l'hémophilie peuvent bénéficier de l'acupuncture. Cette technique s'adresse aux patients n'ayant aucune crainte des aiguilles.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

A priori non.

### 5 Qu'en est-il de son efficacité ?

L'acupuncture est une thérapie fortement personnalisée, où la relation entre le patient et le thérapeute joue certainement un rôle important dans l'amélioration des symptômes. Le soulagement peut être immédiat ou survenir dans les jours suivants, de même qu'une sensation de fatigue peut se présenter après une séance. Dans plus de 50 % des cas, l'acupuncture réduit la douleur ainsi que le nombre d'antalgiques pris par le patient. Elle améliore également la mobilité articulaire en détendant les muscles.

### 6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?

Les études sont peu nombreuses chez les patients avec arthropathie hémophilique et portent sur un nombre limité de patients. Il semblerait que l'action diminue au bout de 6 mois.

### 7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?

Le patient pourra expérimenter cette méthode afin de constater si cela fonctionne pour lui-même.



**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

L'acupuncture améliorerait la qualité de vie des patients hémophiles, en particulier en termes de vie sociale, de gestion émotionnelle, de douleur ou d'état de santé.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

En cas d'efficacité insuffisante, le traitement par acupuncture doit être adapté avec le praticien.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

La fréquence sera à discuter avec le praticien.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

Lorsque cela ne convient pas au patient.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.

**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Le temps de la prise de rendez-vous avec un acupuncteur.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

En France, seuls les médecins (ou sages-femmes et dentistes dans leurs domaines de compétences) ayant obtenu un diplôme universitaire sont légalement habilités à pratiquer cette technique. Attention aux personnes qui pratiquent l'acupuncture de manière illégale.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

Le prix de la consultation de médecines spécialisées. Si le médecin est conventionné, le remboursement se fera au tarif habituel de la sécurité sociale.



**18** Puis-je prendre cette option sans avis médical ?

Le médecin du CRC pourra rassurer l'acupuncteur quant à l'absence de complication hémorragique (cf. question 20).

**19** Puis-je m'auto-administrer l'option ?

Non.

**20** Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les études faites chez les personnes atteintes d'hémophilie n'ont pas montré de survenue de saignement liés à l'acupuncture, que ce soit au niveau de l'insertion de l'aiguille ou ailleurs – ceci inclut les patients hémophiles qui n'étaient pas pré-traités par un facteur de remplacement. Ces résultats suggèrent que le risque d'hémorragie due à l'acupuncture est faible.

Aucune infection au niveau de la piqûre, ni aucun autre événement indésirable n'ont été rapportés.

**21** Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?

NON APPLICABLE\*

**22** Est-ce que c'est sans risque pour moi ?

A priori les risques de saignements sont faibles.

Selon les études aucune infection au niveau des points d'insertion de l'aiguille n'aurait été rapportée.

**23** Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?

Le professionnel de santé du CRC et vous-même pourront discuter d'une autre option antalgique.

**24** Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

S'assurer de la pratique des aiguilles à usage personnel ou unique. Donc s'adresser à un médecin acupuncteur et non à une personne pratiquant l'acupuncture de manière illégale.

\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.

**Références**

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Lambing A, Kohn-Converse B, Hanagavadi S, Varmas V. Use of acupuncture in the management of chronic haemophilia pain. *Haemophilia* 2012 ; 18 (4) : 613-7.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia* 2011 ; 17(6):839-45.
- Rosted P, Jorgensen V. Acupuncture used in the management of pain due to arthropathy in a patient with haemophilia. *Case Reports. Acupuncture in Medicine* 2002 ;20 (4) : 193-195.
- Wallny TA, Brackmann HH, Gunia G, Wilbertz P, Oldenburg J, Kraft CN. Successful pain treatment in arthropathic lower extremities by acupuncture in haemophilia patients. *Haemophilia* 2006 ; 12 : 500-502.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. *Haemophilia* 2014 ; 20(2):e113–20.

## MÉDECINES ALTERNATIVES

# Hypnose et autohypnose

### 1 Comment ça marche ?

L'hypnose entraîne chez le sujet un état modifié de conscience qui n'est ni un état de vigilance, ni un état de sommeil. Chacun a déjà expérimenté l'hypnose, par exemple lorsqu'on est distrait et que l'on a « la tête ailleurs », ou lorsqu'on est plongé dans un livre ou dans un film qui focalise toute notre attention. Cette expérience peut aussi être volontairement provoquée et amplifiée. Le cerveau fonctionne alors en inhibant ou en activant certaines zones, différemment par rapport à l'état de veille, ce qui favorise le « lâcher-prise », ainsi que l'ouverture à des ressources non conscientes et à l'imaginaire. Une succession de phénomènes physiologiques se produit, tels qu'une modification du tonus musculaire, une réduction des perceptions sensorielles (dissociation), une focalisation de l'attention dans le but de mettre en relation un individu avec la totalité de son existence et d'en obtenir des changements physiologiques, des changements de comportements et de pensées.

Cette technique a de multiples applications cliniques ; elle peut être utilisée à visée antalgique, sédatrice et psychothérapeutique.

L'autohypnose est un phénomène équivalent de l'hypnose mais obtenu sans le concours d'autrui.

### 2 Quelle voie d'administration ?

Les traitements par hypnose comprennent en général les étapes suivantes :

- la préparation du patient : la technique est expliquée ce qui permet de dissiper les potentiels doutes ou les idées fausses du patient,
- l'induction hypnotique : des suggestions sont faites afin de créer un état de relaxation et de concentration,
- l'imagerie : le patient s'imagine être dans un endroit confortable et agréable,
- l'approfondissement : le praticien renforce l'état de relaxation et de concentration du patient,
- les suggestions thérapeutiques basées sur les symptômes,
- et la conclusion.

Quant à l'autohypnose, elle se pratique seul après une ou plusieurs séances d'entraînement avec le thérapeute.

### 3 Pour quels types de patients, cette option peut-elle être proposée ?

L'hypnose à visée antalgique dite hypnoalgésie est indiquée dans la prise en charge de la douleur pour tous les patients.

### 4 Est-ce que cette option est contre-indiquée chez moi ?

En l'absence de trouble psychiatrique (état psychotique), l'hypnose n'est pas contre-indiquée.



**5 Qu'en est-il de son efficacité ?**

Chez les patients atteints d'hémophilie, en fonction de leur réceptivité à cette technique, l'hypnose peut contribuer à contrôler la douleur, à réduire la fréquence et la sévérité des saignements ainsi que la consommation de facteur de remplacement.

Quant à l'autohypnose, elle a été associée à une diminution de la consommation de facteur de remplacement, à une amélioration de la sensation de bien-être et de la qualité de vie ainsi qu'à une réduction du stress.

**6 Est-ce que l'action antalgique diminue avec le temps ?**

Non au contraire avec la maîtrise de la technique, on peut l'utiliser partout et à n'importe quels moments.

**7 Est-ce que cela marche pour tous les patients ?**

Un accord avec le patient est nécessaire et il faut être prêt à lâcher prise.

**8 Est-ce que cela va améliorer rapidement ma vie quotidienne ?**

L'amélioration de la vie quotidienne évolue au fil du temps.

**9 Est-ce qu'il faut augmenter la dose ou l'intensité quand ce n'est pas assez efficace ?**

Le patient devra réévaluer sa technique avec le professionnel qui l'a formé.

**10 A quelle fréquence puis-je recourir à cette option pour soulager la douleur ?**

Aux moments choisis par le patient.

**11 Quand faut-il arrêter ?**

N'importe quand. Mais la méthode peut être utilisée sans interruption.

**12 Est-ce que je peux répéter l'option après avoir arrêté ?**

Oui mais il est important cependant de bien se rappeler de la technique.

**13 Est-ce que l'option est disponible en France ?**

Oui.

**14 Est-ce qu'elle sera toujours disponible dans l'avenir ?**

Oui.



**15 Combien de temps il faut compter pour y avoir accès ?**

Le temps du rendez-vous auprès du professionnel spécialisé.

**16 Vers quel professionnel me tourner ?**

L'hypnose doit être pratiquée par un professionnel de santé formé, travaillant en CRC ou par un psychologue travaillant dans un centre anti-douleur.

**17 Quel est le coût de cette option ?**

En fonction du souhait de formation elle peut être induite par un centre anti-douleur et/ou un CRC donc gratuite pour le patient.

**18 Puis-je prendre cette option sans avis médical ?**

Oui.

**19 Puis-je m'auto-administrer l'option ?**

Oui après formation à la technique.

**20 Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?**

Certains centres ont noté la survenue d'effets indésirables rares comme les maux de tête, la somnolence, les vertiges, l'anxiété ou la création de faux souvenirs.

**21 Est-ce que ces effets secondaires peuvent être gênants sur mes activités quotidiennes ?**

NON APPLICABLE\*

**22 Est-ce que c'est sans risque pour moi ?**

Oui, cependant la pratique de l'hypnose peut ne pas être appropriée dans certaines situations, comme par exemple en cas de pathologie psychiatrique sévère. En hypnose, le rappel à la conscience de souvenirs refoulés peut être douloureux, ce qui peut potentiellement exacerber des problèmes sous-jacents.

**23 Qu'est-ce que je fais si j'ai ou si je ne supporte pas les effets secondaires ?**

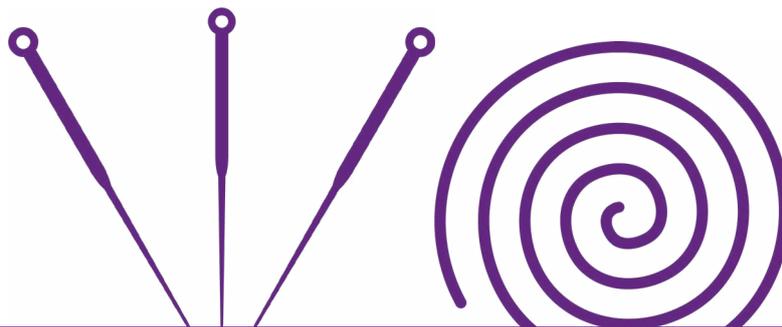
NON APPLICABLE\*

\* Cela signifie qu'il n'y a pas de réponse à la question.



## 24 Est-ce qu'il y a des précautions à prendre ?

Il est préférable avant de débiter une séance d'éviter la prise d'alcool ou d'une drogue pouvant modifier les perceptions.



### Références

Le contenu des réponses a été élaboré par le groupe de travail, en se référant à leur expertise.

- Guegen J, Barry C, Hassler C, Falissard B. Evaluation de l'efficacité de la pratique de l'hypnose. Rapport de l'INSERM 2015.
- Mubiri MA, Richard M, Bioy A. Place de l'autohypnose dans la prise en charge de la douleur. Douleurs (Paris) 2015 ; 16 : 116-123.
- Pinto PR, Paredes AC, Costa P, Carvalho M, Lopes M, Fernandes S. Effectiveness of two psychological interventions for pain management, emotional regulation and promotion of quality of life among adult Portuguese men with haemophilia (PSY- HaEMOPEQ): study protocol for a single-centre prospective randomised controlled trial. BMJ Open 2017 ; 7 : e016973.
- Riley RR, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. Haemophilia 2011 ; 17(6):839-45.
- Young G, Tachdjian R, Baumann K, Panopoulos G. Comprehensive management of chronic pain in haemophilia. Haemophilia 2014 ; 20(2):e113-20.



## **CECI EST UN DOCUMENT D'INFORMATION POUR VOUS AIDER À DISCUTER DU CHOIX DU TRAITEMENT DE LA DOULEUR DE L'ARTHROPATHIE HÉMOPHILIQUE**

Les informations que vous tirerez de la lecture sur telle ou telle thérapeutique à visée antalgique (traitements médicamenteux, chirurgie, techniques non médicamenteuses) ont vocation à être partagées et discutées avec l'équipe de votre CRC MHC. Pour qu'ensemble, vous puissiez faire le choix de l'antalgie qui vous convient le mieux. L'Association française des hémophiles (AFH) se tient également à votre disposition pour vous accompagner dans ce choix.

La décision que vous prendrez au final avec votre équipe médicale doit tenir compte de votre expérience, de vos préférences et de ce qui est le plus important pour vous, au regard des informations qui ont attiré votre attention.

Ce support a été conçu par un groupe de travail autour de la prise de décision partagée. Il s'agit d'un groupe interdisciplinaire composé de spécialistes de l'hémophilie et de représentants de l'AFH.