



# Activités physiques chez l'adulte avec hémophilie A

*Regards croisés Hématologue / Médecin du sport*

# Activité physique et maladies chroniques



- **Maladies chroniques (affections très variées)**
- **> 200 pathologies**
- **Données OMS : maladies chroniques = premières causes de mortalité mondiale et en Europe concourent à près de 86% des décès**

- **Reconnaissance de l'activité physique et de la capacité physique :**

- o En amont du diagnostic
- o Au moment du diagnostic
- o Au cours du parcours de soins
- o Dans la vie de tous les jours

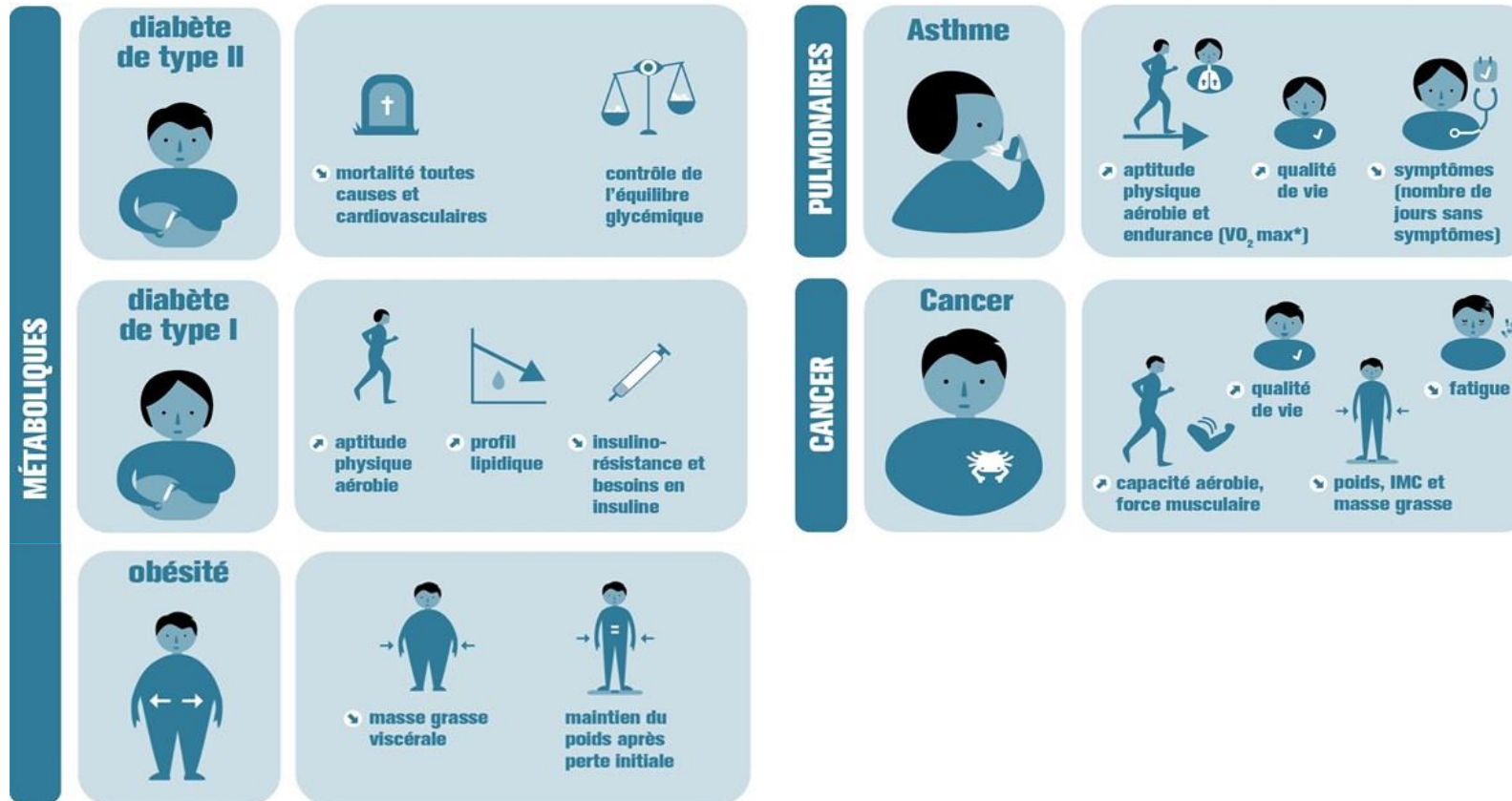
- **Rôle primordial dans la prévention et la diminution des complications de la plupart des maladies chroniques**
  - o **Préservation autonomie +++**

# Activité physique et maladies chroniques



## Activité physique : une thérapeutique non médicamenteuse

### EFFETS BÉNÉFIQUES DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE DANS CERTAINES PATHOLOGIES

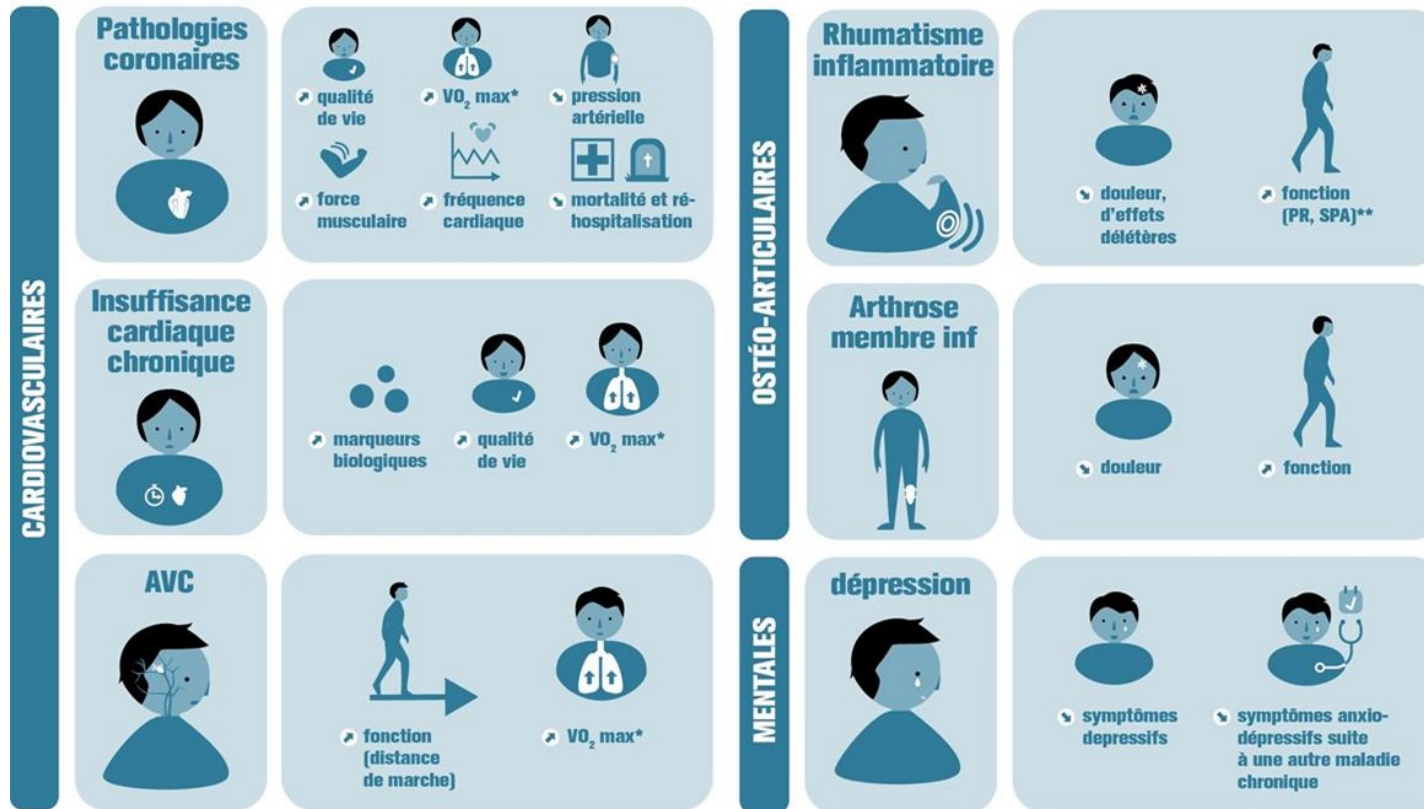


# Activité physique et maladies chroniques



## Activité physique : une thérapeutique non médicamenteuse

### EFFETS BÉNÉFIQUES DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE DANS CERTAINES PATHOLOGIES



- \*  $VO_2$  max : Volume maximal d'oxygène consommé
- \*\* PR : Polyarthrite rhumatoïde
- \*\* SPA : Spondylarthrite ankylosante
- ↑ Améliorations
- ↓ Limitations

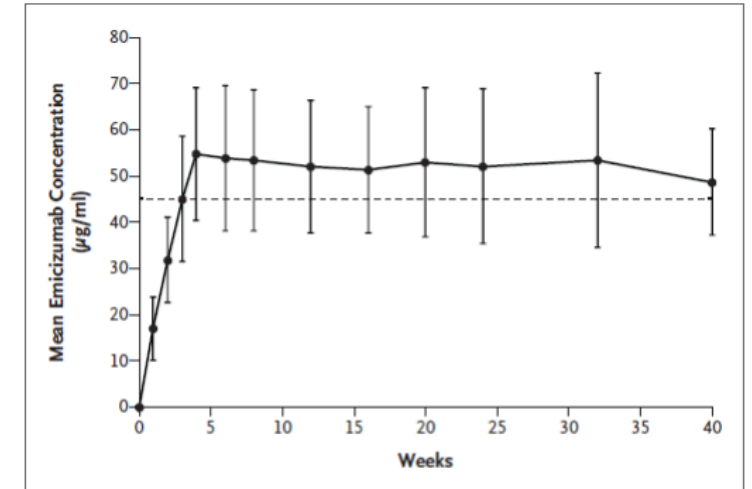
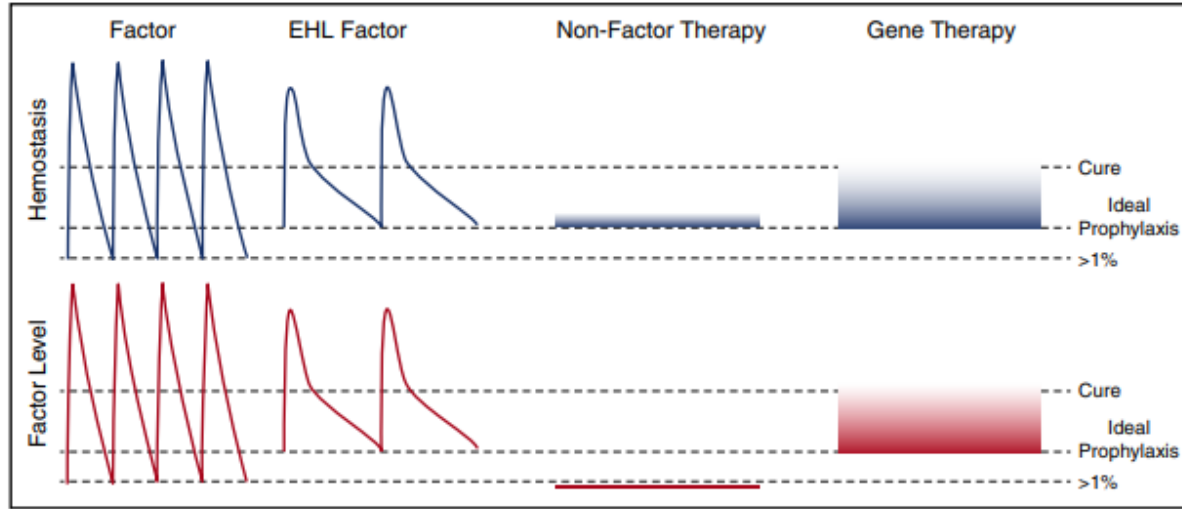
Illustrations : Flore Avram

# Activité physique et maladies chroniques



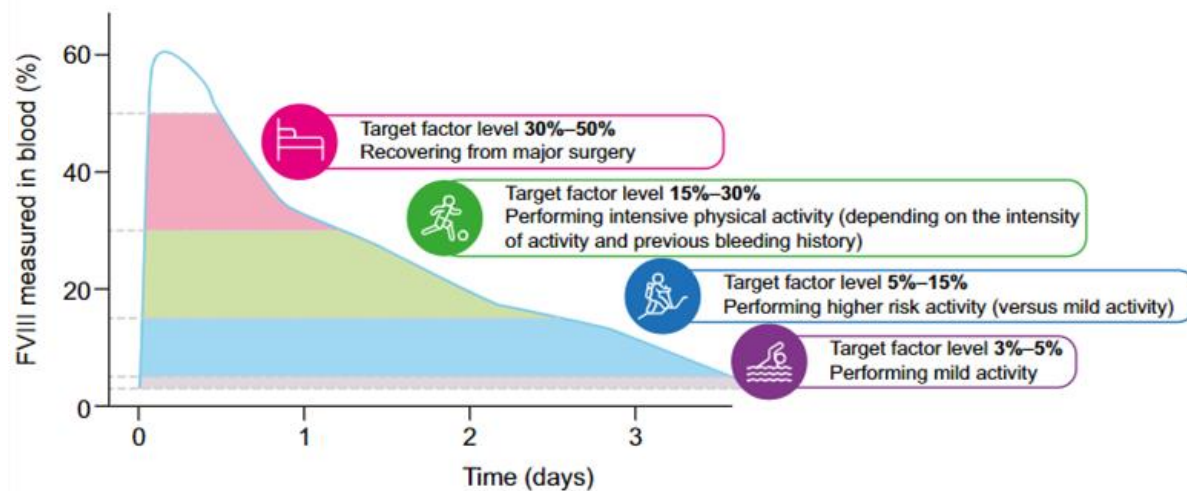
- **Adaptation de la prophylaxie aux jours d'AP (AP / APA) // prophylaxie avec niveau de protection stable**
- **Patient avec une hémophilie A sévère : prophylaxie avec traitement substitutif (EHL) / non substitutif (augmentation des niveaux de protection)**
- **Réalisation d'une pharmacocinétique personnalisée afin de connaître précisément le taux de facteur au moment de la pratique**
- **Aide au choix de l'activité**
- **Bilan articulaire (échographie)**
- **Activité physique adaptée (APA)**

# Activité physique et maladies chroniques



**Figure 3. Observed Trough Plasma Concentrations of Emicizumab over Time with Once-Weekly Dosing (102 Patients).**

As determined by pharmacokinetic and pharmacodynamic modeling, emicizumab doses of 1.5 mg per kilogram of body weight per week were predicted to result in trough plasma concentrations of emicizumab of 45 µg per milliliter (dashed line). I bars indicate standard deviations.



# Activité physique et maladies chroniques



**Table of Activity Ratings**

Activity	Category	Page
Aquatics	1	22
Archery	1	22
Baseball	1.5-2.5	22
Basketball	1.5-2.5	23
Bicycling	1.5-3	24
BMX Racing	3	25
Body Sculpting Class	1.5	30
Boot Camp Workout Class	2	31
Bounce Houses	2.5-3	25
Bowling	2	25
Boxing	3	26
Canoeing	1.5-2.5	42
Cardio Kickboxing Class	2	31
Cheerleading	1.5-2.5	28

**Table 2**

Summary of physical activities and their associated risks [14,17,65,16].

Risk category	Risk interpretation [65,16]	Physical activity type examples [17]
0	Activities considered to have no risk.	Inactivity, reading, watching television, bathing, home duties (eg, cleaning, cooking, gardening)
1	Even though an activity may be rated as '1,' or low risk, there is still no guarantee that the patient will be injury-free or that a particular '1' activity may be the best one for the patient. For example, someone with a target shoulder may have difficulty swimming.	Walking, jogging, sprinting, light play, non-contact sports (eg, golf), dancing, gym activities, unspecified PE, non-contact ball games, low risk water activities (eg, swimming)
2	Even though activities rated as '2' or '2.5' have more risks, this does not mean that you need to avoid all of them. For example, if you wear appropriate safety gear and choose not to slide into bases, the injury risk when playing baseball may be in the '1.5-2' range. In contrast, if you choose to routinely slide into bases or play catcher, the risk level could be in the '2-2.5' range.	Moderate-risk water activities (eg, surfing), park/playground activities (eg, climbing), gymnastics, low-risk riding activities (eg, cycling, horse riding), wilderness activities (eg, rock climbing), hard ball games, running games, jumping activities, racquet sports, moderate-to-low-risk contact sports (eg, soccer, basketball)
3	These activities contain aspects that can be dangerous for ANYONE who participates, regardless of a bleeding disorder. The risks of these activities are due to the physical contact with other players, equipment, or hard surfaces that may result in serious traumatic injury.	Snow sports (eg, skiing, ice-skating, snowboarding), martial arts, contact/collision sports (eg, rugby), motor sports, moderate-risk riding activities (eg, skateboarding), rough play (eg, wrestling)

PE, physical education.

Anderson & Forsyth, National Hemophilia Foundation, *Playing it safe*, 2017

# Activité physique et maladies chroniques



ORIGINAL ARTICLE *Clinical haemophilia*

## Target plasma factor levels for personalized treatment in haemophilia: a Delphi consensus statement

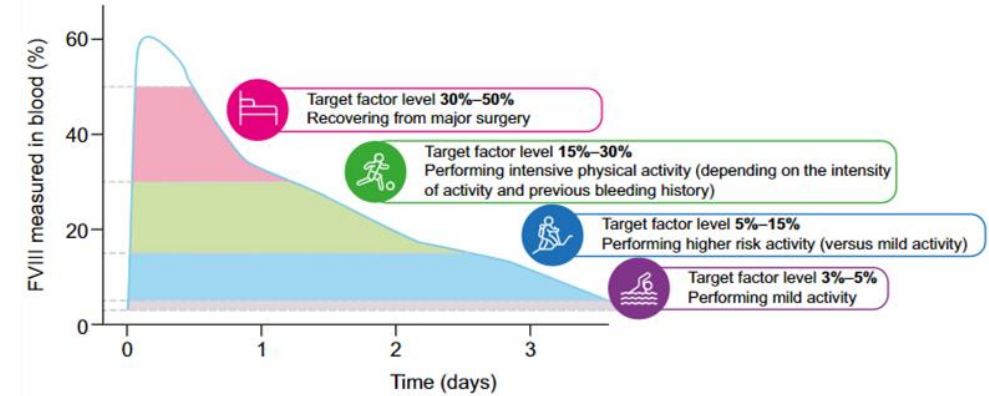


Table 3. Final scenarios and recommendations, with scores received.

Target level	Scenario	# of votes to include (round 2)	# of votes to include (round 3)	# of votes supporting recommendation wording
A) Plasma factor level lower than 0.01 IU·mL <sup>-1</sup> (1%; no prophylactic treatment)	A.1. Any child before the first bleed	9	10	5
	A.2. Any patient treated on demand	9	10	6
	A.3. Adult patients on prophylaxis with a sedentary lifestyle not presenting bleeding	7	9	5
B) Plasma factor level between 0.01 and 0.03 IU·mL <sup>-1</sup> (1–3%)	B.1. Any patients on prophylaxis not presenting bleeding	9	10	5
	B.2. Patients with mild bleeding phenotype	7	9	5
	B.3. Adult and paediatric patients with a sedentary lifestyle	6	9	5
	B.4. Any child up to 2 years or until the first bleed	5	7	4
	B.5. Patients with moderate haemophilia	3	5	6
C) Plasma factor levels between 0.03 and 0.05 IU·mL <sup>-1</sup> (3–5%)	C.1. Patients performing mild physical activity (three recommendations)	10	10	#1–4/4* #2–4 #3–8
	C.2. Patients with target joints or severe progressive haemophilic arthropathy	10	10	5/5*
	C.3. Patients presenting bleeding despite prophylaxis at a lower target threshold	9	10	6
	C.4. Children on primary prophylaxis	2	6	7
	C.5. Patients with previous life-threatening bleeding	6	10	9

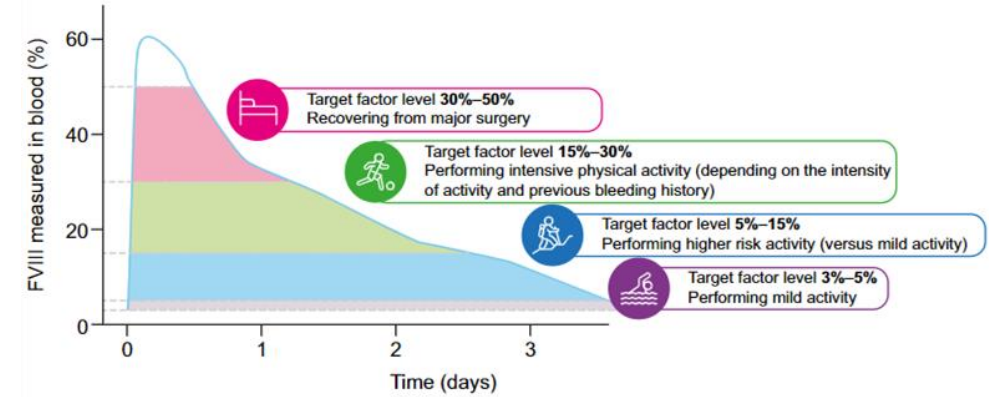


# Activité physique et maladies chroniques



ORIGINAL ARTICLE *Clinical haemophilia*

## Target plasma factor levels for personalized treatment in haemophilia: a Delphi consensus statement



Target Factor Level	Scenario	Delphi Round 1	Delphi Round 2	Delphi Round 3
D) Plasma factor level between 0.05 and 0.15 IU·mL <sup>-1</sup> (5–15%)	D.1. Children and adults performing high-risk activity (three recommendations)	9	9	#1–4 #2–7 #3–6
	D.2. Patients presenting bleeding despite prophylaxis at a lower target threshold	7	9	5
	D.3. Patients with target joints or severe arthropathy presenting bleeding despite prophylaxis at a lower target threshold	6	9	5
	D.4. Patients with severe comorbidities	4	5	8
E) Plasma factor level between 0.15 and 0.30 IU·mL <sup>-1</sup> (15–30%)	E.1. Patients who had surgery, in the late postsurgery period	8	9	6
	E.2. Patient undergoing minor invasive procedures	7	9	6
	E.3. Patients performing intensive sport activity	4	6	6
F) Plasma factor level between 0.30 and 0.50 IU·mL <sup>-1</sup> (30–50%)	F.1. Patients who had major surgery after the initial period of higher dose treatment	10	9	8
	F.2. Patients who had an intracranial haemorrhage, for the first 4 weeks following the event	4	5	8
G) Plasma factor level between 0.50 and 0.80 IU·mL <sup>-1</sup> (50–80%)	G.1. Patients undergoing minor surgery	9	9	5
	G.2. Patients who had major surgery or a major trauma	9	9	4
	G.3. Patients presenting with a major bleeding	7	9	4
	G.4. Patients performing very high impact physical activity	4	5	6

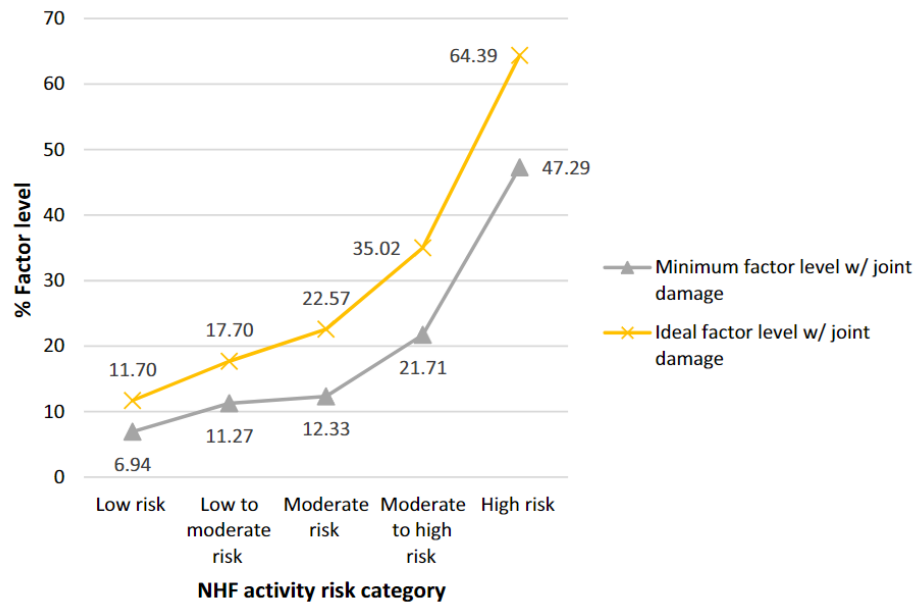
# Activité physique et maladies chroniques



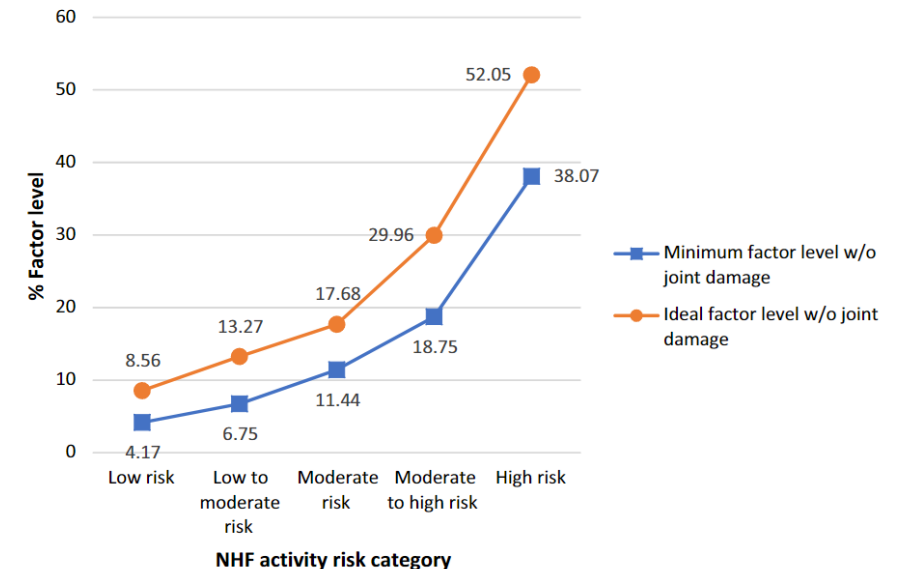
## Understanding minimum and ideal factor levels for participation in physical activities by people with haemophilia: An expert elicitation exercise

Antony P. Martin<sup>1</sup> | Tom Burke<sup>1</sup> | Sohaib Asghar<sup>1</sup> | Declan Noone<sup>1</sup> | Gabriel Pedra<sup>1</sup> | Jamie O'Hara<sup>1,2</sup>

### Patient HA Avec arthropathie



### Patient HA sans arthropathie



# Activité physique et maladies chroniques



**Table 3.** Estimates of minimum factor levels corresponding to National Hemophilia Foundation categories of risks for physical activities

Risk level	Examples of physical activities*	Minimum factor levels (Mean±SD) <sup>†</sup>	
		Without joint morbidity	With joint morbidity <sup>‡</sup>
1 – low	Aquatics, archery, elliptical machine, frisbee, golf, hiking, tai chi, snorkeling, stationary bike, stepper, swimming, walking	4 ± 2	7 ± 2
1.5 – low-moderate	Baseball, basketball, bicycling, body-sculpting class, canoeing, cheerleading, circuit training, dance, fishing, frisbee, hiking, horseback riding, indoor-cycling class, kayaking, Pilates, indoor rock climbing, rowing, rowing machine, nonmotorized scooter, skateboarding, ice skating, inline skating, ski machine, softball, stepper, strength training, T-ball, treadmill, yoga, Zumba class	7 ± 2	11 ± 2
2 – moderate	Baseball, basketball, bicycling, boot camp workout class, bowling, canoeing, cardio kickboxing class, cheerleading, dance, diving, fishing, touch football, gymnastics, CrossFit, horseback riding, indoor-cycling class, Jet Ski, jumping rope, kayaking, martial arts, Pilates, river rafting, rock climbing, running/jogging, motorized and nonmotorized scooters, scuba diving, skateboarding, ice skating, cross-country skiing, water skiing, soccer, softball, surfing, tennis, track and field, volleyball, yoga, Zumba class	11 ± 2	12 ± 2
2.5 – moderate-high	Baseball, basketball, bicycling, bounce houses, canoeing, cheerleading, dance, diving, gymnastics, CrossFit, hockey, horseback riding, Jet Ski, kayaking, martial arts, mountain biking, racquetball, outdoor rock climbing, motorized and nonmotorized scooter, scuba diving, skateboarding, ice skating, downhill skiing, water skiing, snowboarding, soccer, softball, surfing, track and field, trampoline, volleyball, water polo	19 ± 2	21 ± 2
3 – high	Bicycling, BMX racing, bounce houses, boxing, dance, diving, tackle football, gymnastics, CrossFit, hockey, Jet Ski, lacrosse, martial arts, dirt bikes, powerlifting, outdoor rock climbing, rodeo, rugby, snowmobiling, soccer, trampoline, wrestling	38 ± 2	47 ± 2

\* Examples of physical activities based on National Hemophilia Foundation categories of risk. Depending on the intensity of the physical activity, some activities are in multiple risk-level categories.<sup>39</sup>

<sup>†</sup>Minimum factor levels for participation in physical activities based on an expert elicitation exercise.<sup>43</sup>

<sup>‡</sup>Joint morbidity was defined as having one or more “damaged joints”—ie, any joint permanently damaged as a result of the patient’s bleeding disorder or associated with chronic joint pain and/or limited range of movement due to compromised joint integrity.<sup>43</sup>

# Activité physique adaptée



- En France, reconnaissance dès 2011 de l'activité physique comme une thérapeutique non médicamenteuse
  - *Décret du 31 décembre 2016 précise les modalités de prescription et de dispensation d'une activité physique adaptée (APA) dans le cadre d'une ALD*
- Les activités physiques adaptées regroupent l'ensemble des activités physiques et sportives adaptées aux capacités des personnes (enfants ou adultes) atteintes de maladie chronique ou de handicap
- L'objectif des APA est de prévenir l'apparition ou l'aggravation de maladies, d'augmenter l'autonomie et la qualité de vie des patients

# Activité physique adaptée



## 5 points essentiels

1. Le décret précise ce qui est entendu par activité physique adaptée : « ... des mouvements corporels basés sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires... Les techniques mobilisées relèvent d'APS et se distinguent des actes de rééducation... ». Elle nécessite donc une évaluation régulière des aptitudes fonctionnelles, des motivations et des besoins spécifiques du patient.
1. Il en rappelle l'objectif : « la dispensation d'une activité physique adaptée a pour but de permettre à une personne d'adopter un mode de vie physiquement actif ». Il s'agit en premier lieu d'une mesure d'incitation et d'accompagnement des personnes vers une modification durable de leur comportement, faisant appel notamment à des compétences en matière d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique du patient (ETP), en plus de celles relatives aux activités physiques adaptées.
3. En fonction des limitations fonctionnelles du patient, il précise le niveau de qualification requis pour le personnel encadrant afin de concevoir des programmes d'activités physiques adaptées, de les personnaliser, de les encadrer et de les évaluer.
3. Il rappelle la nécessité d'une prescription écrite.
3. Il définit la nécessité d'un suivi médical : «... avec l'accord des patients, l'intervenant transmet périodiquement un compte rendu sur le déroulement de l'activité physique adaptée au médecin prescripteur ».

# Expérience caennaise



## Objectif principal :

- **Evaluer l'impact de l'Activité Physique Adaptée sur la qualité de vie et sur l'estime de soi des patients atteints d'Hémophilie, de Maladie de Willebrand ou d'une maladie hémorragique rare**

## Objectifs secondaires :

- **Evaluer la pérennisation de l'activité physique et la pratique d'activités sportives adaptées chez ces patients à haut risque hémorragique**
- **Concrétiser la mise en place de la prescription de programmes d'APA**
- **Mise en place d'un réseau d'enseignants d'APA au niveau régional puis national formés aux pathologies articulaires des maladies hémorragiques et cela en collaboration avec la commission Kiné-Sports-activités physiques de l'AFH**

# Expérience caennaise



## Accompagnement personnalisé :

- *RDV médical avec votre médecin spécialiste*
- *RDV avec un professeur en APA, un médecin de réadaptation fonctionnelle et un kinésithérapeute afin de définir l'activité idéale en fonction de vos envies, capacités et temps dédié*
- *Séance(s) au CHU dans les locaux dédiés à l'APA*
- *Orientation vers une structure au plus proche de chez vous avec des professionnels formés à l'APA et aux spécificités des personnes atteintes de troubles de la coagulation*

**Educatrice sportive (STAPS) impliquée  
avec IDE, médecin du CRTH**

# Adultes avec hémophilie

Received: 20 June 2022 | Revised: 28 July 2022 | Accepted: 18 August 2022





DOI: 10.1111/hae.14653

ORIGINAL ARTICLE

Clinical haemophilia

Haemophilia  WILEY

## Physical activity, physical fitness and cardiometabolic risk amongst adults with moderate and severe haemophilia

Megan Kennedy<sup>1</sup>  | Sheila Roche<sup>2</sup> | Mark McGowan<sup>2</sup> | Evelyn Singleton<sup>2</sup> |  
Einaz Elsheikh<sup>2,3</sup> | Mairead O'Donovan<sup>2</sup>  | Kevin Ryan<sup>2</sup> | Niamh M. O'Connell<sup>2</sup> |  
Brian O'Mahony<sup>4</sup>  | Michelle Lavin<sup>2,3</sup>  | James S. O'Donnell<sup>2,3</sup> | Peter L. Turecek<sup>5</sup> |  
John Gormley<sup>1</sup> | on behalf of the iPATH study group

Moins actifs globalement

Moindres performances (MWT6, strength, balance)

A BMI égaux, tendance métabolique et hypertensive...





# Adultes avec hémophilie



Received: 10 November 2020

Revised: 7 January 2021

Accepted: 12 January 2021

DOI: 10.1111/hae.14259

ORIGINAL ARTICLE

Muskuloskeletal

Haemophilia  WILEY

## Lower physical activity and altered body composition in patients with haemophilia compared with healthy controls

Peter Putz<sup>1</sup>  | Meike Klinger<sup>1</sup> | Christoph Male<sup>2</sup> | Ingrid Pabinger<sup>3</sup> 

TABLE 2 Accelerometer derived physical activity parameters of patients with haemophilia (PWH) and healthy controls

	PWH ( <i>n</i> = 13)	Controls ( <i>n</i> = 17)		
	Median (IQR)	Median (IQR)	Diff. medians (CI 95%)	Effect size <i>r</i> <sup>a</sup>
Steps [x/day]	8064 (4968, 14328)	13536 (10512, 16920)	-5472 (-11232, 576)	.47
Activity energy expenditure [kcal/day]	334 (206, 446)	643 (482, 881)	-310 (-511, -110)	.68
Moderate activity [min/day]	26.0 (14.5, 48.1)	53.8 (45.8, 72.9)	-27.8 (-44.2, -2.5)	.58
Vigorous activity <sup>b</sup> [min/day]	0.3 (0.2, 2.1)	6.6 (1.4, 8.6)	-6.3 (-7.7, -0.7)	.58
Very vigorous activity <sup>b</sup> [min/day]	0.0 (0.0, 0.0)	0.1 (0.0, 3.6)	-0.1 (-0.3, 0.0)	.38
Moderate-to-vigorous activity <sup>b</sup> [min/day]	34.6 (16.0, 52.0)	65.2 (46.9, 81.9)	-30.6 (-65.3, -2.7)	.62

# Adultes avec hémophilie



**Amélioration QOL**

**Force musculaire et équilibre**

**Autres (CV, métabolique, etc)**

**Saignements ?**

**Coûts de santé?**




**Disparités sur la  
notion de sports ou  
d'activités physiques**



Received: 13 December 2019

Revised: 16 January 2020







Accepted: 21 January 2020

DOI: 10.1111/hae.13938 

REVIEW ARTICLE

Haemophilia  WILEY

## The effect of resistance exercise on strength and safety outcome for people with haemophilia: A systematic review

Barbara Wagner<sup>1</sup>  | Steffen Krüger<sup>2</sup>  | Thomas Hilberg<sup>2</sup>  | Cihan Ay<sup>3</sup>  |  
Timothy Hasenoehrl<sup>1</sup>  | Dominikus Franz-Xaver Huber<sup>1</sup>  | Richard Crevenna<sup>1</sup>

# Sports de haut-niveau ?



- « Elite athletes who happen to live with haemophilia have demonstrated that MSK fitness can be achieved and maintained. Their example should encourage less athletically gifted people with haemophilia to participate in sport... »

**Cases reports avec Factor activity > 15%**



# Sports de haut-niveau ?



- « Elite athletes who happen to live with haemophilia demonstrated that MSK fitness can be maintained. Their example should encourage genetically gifted people with haemophilia to participate in sport... »

**Attention aux conclusions en trompe-l'oeil**

Cas avec Factor activity > 15%



# En synthèse



- **Sport et activités physiques sont à promouvoir**
  - Effets bénéfiques généraux et en lien avec la pathologie
  - Contexte de sédentarité épidémique !



- **Néanmoins, se rappeler qu'indépendamment de l'hémophilie plus le sport est difficile et plus la prise de risque traumatique est importante...**

- **Et que les conséquences pour le patient avec hémophilie sont différentes...**

