

Studiu cross-section al statusului musculo-scheletal la pacienții cu hemofilie

A.Traila¹, M.Serban², M.Dutescu¹, S.Cerbu³, I.Malita³, O.Clevet¹, D.Miu¹, E.Ursu², S.Arghirescu³, A.Diaconu⁴, H.Vultur⁴, D.Neagu², C.Ardelean², P.Serban¹, D.Mihailov³, J.Patrascu³

1. Centrul Medical de Recuperare pentru Copii si Adolescenti „Cristian Serban“ ,Centrul European de Tratament pentru Hemofilie, Buzias
2. Spitalul Clinic de Urgenta pentru Copii „LouisTurcanu“, Centrul European de Tratament pentru Hemofilie, Timisoara
3. Universitatea de Medicina si Farmacie „Victor Babes“ Timisoara
4. Universitatea de Medicina si Farmacie „Carol Davila“ Bucuresti

Afectarea articulară este caracteristica hemofiliei netratate corespunzator. O privire retrospectivă releva faptul ca istoricul terapiei de substituție cu concentrate de factor, a inceput în România, abia în 1997, substitutie care a rămas foarte modestă în anii următori, ajungând la un consum 1,6 ui FVIII / capita / an în 2015.

Schimbări încurajatoare, ce au permis initierea profilaxiei regulate au justificat efectuarea studiului nostru descriptiv, non-intervențional, cross-sectional, care vizează evidentierea stării reale a sistemului musculo-scheletal, comparând rezultatele persoanelor cu hemofilie (PwH) cu și fără substituție profilactică regulată de factor.

Studiul a fost realizat pe 85 PcH, provenind din toată țara, 39 sub vârsta de 18 ani și 46 cu vârsta peste 18 ani. O echipă multidisciplinară (hematolog, fizioterapeut, ortoped, medic de recuperare, psiholog, specialist de laborator) a efectuat o evaluare comprehensivă a statusului articular (scorul HJHS, numărul de hemartroze și articulații țintă, rata de sângerarea anuală și sângerare articulară anuală, scorul HEAD US) și a impactului acestuia asupra calității vieții (EQ 5D A și Y) și a stării ICF (OMS).

Noua asistență medicală centrată pe pacient a reușit să demonstreze statusul semnificativ mai bun al sistemului musculo-scheletal chiar și în situația substitutiei regulate secundare și terțiare cu concentraț de factor, astfel, pentru a indeplini așteptările finantatorilor. Scorul articular al majorității pacienților investigați, tratați la cerere, a fost dramatic ($p < 0.0001$), pledând în favoarea extinderii profilaxiei de scurta durata la vârstele mai mari, a intensificării terapiei de recuperare fizică electiva, de asemenea, și a unei discipline mult mai stricte în aderarea la tratament.

Rezultatele privind scorurile articulare, afectarea calitatii vieții și inserția sociala vizează să joace un rol-cheie in dovedirea eficienței si efectivitatii tratamentului profilactic inițiat la copii și adolescenți, în favoarea extinderii sale la vârsta adultă.