

Conférence de presse
17 avril 2010
Journée Mondiale de l'Hémophilie

Le 17 avril est la Journée mondiale consacrée aux patients atteints d'hémophilie et des maladies génétiques et héréditaires de la coagulation sanguine. Le mécanisme naturel de la coagulation du sang résulte du fonctionnement très complexe d'un ensemble de facteurs de coagulation ; ceux-ci peuvent faire défaut ou dysfonctionner, de sorte que la coagulation ne se passe pas normalement dans le sang. Ces patients présentent dès lors des risques plus élevés de saignements anormaux, surtout internes, et souvent de manière spontanée.

L'hémophilie résulte d'un déficit en facteur VIII de la coagulation sanguine (hémophilie A) ou en facteur IX (hémophilie B). L'hémophilie A concerne environ 1 personne sur 10.000. Ce sont principalement les hommes qui souffrent des symptômes de l'hémophilie, alors que les femmes sont dites « porteuses » du gène déficient. Les symptômes de cette affection consistent en des saignements internes, soit au niveau des muscles (hématomes), soit au niveau des articulations (hémarthroses). En Belgique, des traitements efficaces sont heureusement disponibles pour soigner ou éviter les saignements : ces patients ont une vie aussi normale que possible, mais doivent apprendre à « vivre avec » tout au long de leur vie...

La Fédération mondiale de l'Hémophilie attire l'attention en 2010 sur l'existence d'autres déficits encore plus rares de facteurs de coagulation, tels que les déficits en facteur V, facteur VII ou facteur X. En cas de saignements non expliqués, la médecine peut actuellement mieux diagnostiquer chacun de ces déficits particuliers et proposer des traitements adaptés, qui sont l'apanage de centres spécialisés dans la coagulation sanguine.

L'Association de l'Hémophilie oeuvre depuis plus de 50 ans en Belgique pour l'information et l'amélioration de la prise en charge des patients hémophiles, des patient(e)s von Willebrand et des autres patients atteints de déficit plus rares en facteurs de coagulation. Elle délivre notamment une carte spéciale destinée à l'urgence, organise des réunions, des stages d'éducation et sportif pour les enfants, des rencontres spécifiques pour les patients seniors, ...etc. Elle vise à représenter, au niveau gouvernemental, les intérêts de ces patients, en militant notamment pour l'obtention de centres de traitement labellisés en hémophilie, vu les aspects multidisciplinaires de la prise en charge médicale. L'Association a par ailleurs développé un service de coordination sociale pour accueillir les nouvelles familles confrontées pour la première fois au diagnostic d'hémophilie et pour accompagner les patients et leurs familles dans un soutien psycho-social. Enfin, elle travaille en étroite collaboration avec le Consortium Européen de l'Hémophilie et la Fédération mondiale de l'Hémophilie en vue d'améliorer le traitement de l'hémophilie dans le monde ; à l'échelle mondiale, moins de 25 % des patients souffrant de pathologies liées aux déficits en facteurs de coagulation sont correctement diagnostiqués et traités, ce qui représente un véritable défi humanitaire.

L'Association de l'Hémophilie
Bruxelles, le 17 avril 2010

Pour en savoir plus : www.hemophilie.be

AHVH, Association belge de l'Hémophilie
BP 212 – 1210 Bruxelles
Tél. : 02 346 02 61
www.ahvh.be