

Persmededeling

17 april 2010

Werelddag Hemofilie

17 april is een werelddag gewijd aan patiënten met hemofilie en erfelijke of genetische bloedstollingstoornissen. Het natuurlijk verloop van de bloedstolling bestaat uit een zeer complex geheel van verschillende stollingsfactoren; deze kunnen falen of disfunctioneren zodanig dat de bloedstolling geen normaal verloop kent. Deze patiënten vertonen daarom hogere risico's op abnormale intensievere bloedingen, dikwijls van spontane aard.

Hemofilie is een gevolg van een tekort in het stollingseiwit Factor VIII, (hemofilie A) of Factor IX (hemofilie B). Hemofilie A treft ongeveer 1 persoon op 10.000. Meestal hebben mannen het meest te lijden van de symptomen, waarbij de vrouwen de draagsters van het deficiënt gen genoemd worden. De symptomen van deze stoornis zijn: inwendige bloedingen in de spieren of in de gewrichten. In België bestaan er gelukkig doeltreffende behandelingen om die bloedingen te voorkomen of te verzorgen. Deze patiënten hebben een leven dat, naar omstandigheden, heel normaal is, maar zij moeten leren leven met deze levenslange aandoening.

De Wereldfederatie Hemofilie vestigt de aandacht in 2010 op het bestaan van de andere nog meer zeldzame bloedingstoornissen, zoals het tekort in Factor V, Factor VII of Factor X. Bij onverklaarbare bloedingen kan de medische wetenschap beter de diagnose stellen voor elk van deze stoornissen en aangepaste behandelingen voorstellen. Dit maakt deel uit van de kerncompetentie van de centra die gespecialiseerd zijn in de bloedstolling.

De Hemofilievereniging in België ijvert sinds meer dan 50 jaar om informatie te verstrekken over de behandeling van hemofiliepatiënten, von Willebrandpatiënten en andere patiënten met een zeldzame bloedingstoornis en hun behandeling te verbeteren. Daarvoor levert zij een bijzondere kaart af die gebruikt kan worden bij de spoeddiensten. Zij organiseert vergaderingen, educatieve sport- en vakantiestages voor kinderen, bijeenkomsten van senioren, enz. Zij wil ook op regeringsniveau de belangen van de patiënten verdedigen door o.a. de erkenning te verkrijgen van gespecialiseerde centra voor hemofilie, aangezien deze stoornissen een multidisciplinaire verzorging vereisen. De Vereniging heeft ook een sociale coördinatie dienst ontwikkeld om nieuwe gezinnen op te vangen die voor het eerst met de diagnose geconfronteerd worden en om de families te steunen in hun psychosociale moeilijkheden. De Vereniging werkt nauw samen met het European Haemophilia Consortium en de Wereldfederatie Hemofilie om de behandeling wereldwijd te verbeteren. Op wereldniveau zijn minder dan 25 % van de patiënten die een tekort van bloedstollingsfactor vertonen, gediagnosticeerd of behandeld. Dit vormt een wereldwijde menselijke uitdaging.

De hemofilievereniging

Brussel 17 april 2010

Voor meer informatie: [www.hemofilie.be](http://www.hemofilie.be)

**De Belgische Hemofilievereniging, AHVH**

**PB 212 – 1210 Brussel**

**Tel: 02 346 02 61**

[www.ahvh.be](http://www.ahvh.be)