

20^{ème} édition de la Journée mondiale de l'hémophilie

« Votre équipe de soins : unis pour votre bien-être »

Le 17 avril fêtera la vingtième édition de la journée consacrée à l'hémophilie à travers le monde. Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, les Services d'hématologie adulte et pédiatrique assurent le suivi de 188 patients hémophiles à travers une prise en charge multidisciplinaire.

Chaque année, la Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH), qui regroupe les associations de patients hémophiles à travers le monde et les centres de traitement de l'hémophilie, unissent leurs efforts pour célébrer la Journée mondiale de l'hémophilie. Au cours des 20 dernières années, cette journée s'est imposée comme une occasion unique de mieux faire connaître l'hémophilie et les autres troubles hémorragiques.

L'objectif de cette journée est de sensibiliser les patients hémophiles, le corps médical ainsi que le grand public à la nécessité d'améliorer le diagnostic et les soins offerts aux personnes atteintes d'hémophilie. Cette année, le thème de la Journée mondiale, « Votre équipe de soins : unis pour votre bien-être », souligne l'importance d'une prise en charge multidisciplinaire de l'hémophilie et de ses complications.

L'hémophilie, qu'est-ce que c'est ?

L'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire et rare de la coagulation sanguine. Elle est responsable de saignements anormaux qui se produisent surtout à l'intérieur des grosses articulations (genoux, chevilles, coudes) et des muscles. Ces hémorragies sont la conséquence d'un déficit génétique d'une des protéines de la coagulation sanguine appelées facteur VIII ou facteur IX. Ces « facteurs » sont indispensables à la formation des caillots sanguins et à l'arrêt des hémorragies. La gravité de la maladie est fonction de la sévérité du déficit. Lorsque le déficit est sévère et que le facteur fait totalement défaut, les hémorragies surviennent spontanément. En l'absence de traitement visant à corriger le déficit, les hémorragies se répètent avec une prédilection au niveau des articulations qu'elles détruisent progressivement.

Améliorer le traitement et la qualité de vie

Des progrès majeurs ont été réalisés au cours des deux dernières décennies dans le cadre du traitement de l'hémophilie. Ils concernent surtout le développement de concentrés de facteurs VIII et IX dénués de risques infectieux, efficaces et administrables par le patient lui-même par perfusion intraveineuse. Administré de façon régulière, ce traitement permet de corriger le déficit en facteur VIII ou IX, de prévenir l'apparition des hémorragies et ses conséquences articulaires invalidantes. Il permet surtout aux patients hémophiles d'avoir une qualité de vie presque normale, même si la perfusion intraveineuse régulière de facteurs demeure une contrainte importante.

L'hémophilie affecte en effet de multiples facettes de la santé que le seul expert des maladies du sang ne peut maîtriser. L'intervention de multiples spécialistes est indispensable pour assurer une prise en charge de qualité et minimiser les conséquences sur les articulations et le reste de l'organisme du déficit en facteur VIII ou IX de la coagulation. L'approche multidisciplinaire est la façon la plus efficace de satisfaire tous les besoins des patients hémophiles et nécessite la collaboration étroite entre hématologues, infirmières, orthopédistes, physiothérapeutes, psychologues, assistants sociaux, dentistes et autres prestataires ; chacun apportant sa contribution pour répondre aux besoins du patient. C'est l'importance d'une telle équipe large et diversifiée que compte mettre en lumière la 20^{ème} journée mondiale de l'hémophilie.

Aux Cliniques Saint-Luc, les consultations spécialisées en hémophilie et autres maladies hémorragiques sont assurées dans les Centres d'hématologie adulte et pédiatrique, par plusieurs cliniciens hématologues, internistes et pédiatres, avec le support d'une infirmière spécialisée en hémophilie.

En savoir plus :

- La Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH) - www.wfh.org
- L'Association belge de l'Hémophilie (AHVH) - www.ahvh.be

Plus d'informations

Professeur Cédric HERMANS, Chef du Service d'hématologie
- Unité d'Hémostase-Thrombose
Tél. : 02 764 17 40 (secrétariat)
02 764 17 85 (direct)
cedric.hermans@uclouvain.be



Contact Presse

Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL) – avenue Hippocrate 10 – 1200 Bruxelles
Service communication : Caroline Bleus
caroline.bleus@uclouvain.be

☎ 02 764 11 99
☎ 02 764 89 02
www.saintluc.be