

**24^{ème} édition de la Journée mondiale de l'hémophilie
Comblent l'écart en matière de soins aux quatre coins du monde**

Le 17 avril prochain, le monde entier fêtera la 24^{ème} édition de la journée consacrée à l'hémophilie. Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, les Services d'hématologie adulte et pédiatrique assurent en collaboration le suivi de plus de 210 patients hémophiles et de plusieurs centaines de patients présentant d'autres maladies hémorragiques héréditaires.

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 deux dernières décennies, 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 donc 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 de maladie héréditaire de la coagulation.

« Comblent l'écart en matière de soins aux quatre coins du monde »

Au cours des dernières décennies, des traitements efficaces des maladies hémorragiques ont été développés. Ils ne sont toutefois accessibles qu'à une minorité de patients à travers le monde. On estime en effet qu'une femme et un homme sur mille souffrent d'un trouble hémorragique ; or, 75 % d'entre eux sont privés de traitement ou de traitement adéquat.

Cette année, le thème de la Journée mondiale, « Comblent l'écart en matière de soins aux quatre coins du monde », met l'accent sur l'importance de travailler ensemble pour faire en sorte qu'un jour, les traitements soient accessibles partout dans le monde. Il s'agit de sensibiliser l'ensemble de la population et des professionnels de la santé à ces maladies hémorragiques et à l'importance de comblent l'écart entre les patients à travers le monde.

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.

Les autres maladies hémorragiques héréditaires

Outre le déficit en facteurs VIII ou IX de la coagulation responsable des formes classiques de l'hémophilie, il existe de multiples autres maladies hémorragiques héréditaires. Toutes ces maladies ont en commun d'être la conséquence d'un déficit partiel ou complet d'un des 13 facteurs de la coagulation ou d'une faiblesse des plaquettes sanguines, nécessaires à la formation des caillots sanguins et à l'arrêt des hémorragies.

Certaines de ces maladies sont relativement fréquentes, telle que la « maladie de von Willebrand », d'autres sont beaucoup plus rares et n'affectent que quelques centaines de cas dans notre pays. En l'absence de traitement, ces maladies entraînent des hémorragies qui peuvent être invalidantes, fatales ou responsables d'une perte importante de la qualité de vie.

La prise en charge aux Cliniques universitaires Saint-Luc

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.

Chaque année, le Service d'hématologie adulte organise plusieurs cycles de formations pour des médecins étrangers afin de partager l'expérience acquise dans la prise en charge de l'hémophilie, faciliter l'accès aux traitements et promouvoir leur utilisation rationnelle.

Infos

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

En savoir plus :

- Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH) - www.wfh.org
- Association belge de l'Hémophilie (AHVH) - www.ahvh.be
- Découvrez l'hémophilie en image de synthèse : <http://www.hemophilie-ucl.be>
- Innover pour l'hémophilie : <http://participatetoinnovate.com/>



Contact Presse

Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL) – avenue Hippocrate 10 – 1200 Bruxelles
Service communication : Géraldine Fontaine
geraldine.fontaine@uclouvain.be
☎ 02 764 11 95 - 📠 02 764 89 02 - www.saintluc.be/presse