



Cliniques
universitaires
Saint-Luc

Communiqué de presse

17 avril 2013

17 avril 2013 : 24^{ème} Journée mondiale de l'hémophilie

Améliorer le traitement pour tous

La 24^{ème} édition de la journée mondiale de l'hémophilie aura lieu le mercredi 17 avril 2013. La Journée mondiale de l'hémophilie de cette année revêt une importance particulière, car la fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) célèbre « 50 ans consacrés à améliorer le traitement pour tous ».

Chaque année, la Fédération Mondiale de l'Hémophilie et les centres de traitement de l'hémophilie à travers le monde unissent leurs efforts pour célébrer la Journée mondiale de l'hémophilie. Il s'agit d'une occasion unique pour faire connaître l'hémophilie et les autres troubles hémorragiques.

La FMH a accompli des progrès considérables pour garantir un traitement durable dans le monde entier, en formant des experts dans ce domaine pour dépister les patients et mieux les prendre en charge, en plaidant en faveur d'un approvisionnement suffisant en produits thérapeutiques sûrs pour toutes les personnes atteintes de troubles de la coagulation.

Le Service d'hématologie des Cliniques universitaires Saint-Luc fait partie de ces centres d'expertise reconnus par la FMH pour former des médecins, infirmiers et physiothérapeutes dans le domaine de l'hémophilie.

L'objectif de cette 24^{ème} journée est de sensibiliser les patients hémophiles, le corps médical et le grand public au travail qui reste à faire pour que toutes les personnes atteintes de troubles de la coagulation, dont l'hémophilie, puissent bénéficier d'un traitement adéquat. En effet, la grande majorité des personnes atteintes de troubles de coagulation dans les pays en voie de développement ne bénéficient pas de soins adéquats.

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.

L'hémophilie à Saint-Luc

Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, les Services d'hématologie adulte et pédiatrique assurent une prise en charge multidisciplinaire de plus de 210 patients hémophiles et de plusieurs centaines de patients présentant d'autres maladies hémorragiques héréditaires.

Les consultations spécialisées en hémophilie et autres maladies hémorragiques sont assurées dans les Centres d'hématologie adulte et pédiatrique, par plusieurs cliniciens hématologues, spécialistes en médecine interne et pédiatres, avec le support d'une infirmière spécialisée en hémophilie.

Le Centre d'hémophilie des Cliniques Saint-Luc participe activement à divers projets de recherche européens dont le but est d'améliorer la prise en charge des hémophiles.

Reconnues depuis peu comme Centre International de Formation en Hémophilie, les Cliniques Saint-Luc contribuent activement à formation pratique et théorique de médecins étrangers soucieux d'améliorer la prise en charge des hémophiles dans leurs pays.

Nos spécialistes se tiennent à votre disposition si vous souhaitez plus d'informations dans le cadre de la couverture média de cette journée.

Plus d'informations sur l'hémophilie

Pr **Cédric HERMANS**, Chef du Service d'hématologie - Unité d'Hémostase-Thrombose et Dr **Catherine LAMBERT**

cedric.hermans@uclouvain.be

Tél. : 02 764 17 40 (secrétariat), 02 764 17 85 (direct)

Sur le web :

La Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH) -

www.wfh.org

Le site web du Centre d'hémophilie des Cliniques Saint-Luc -

<http://www.hemophilie-ucl.be>

L'hémophilie en images sur YouTube :

<http://www.youtube.com/watch?v=hb92wr93JrE>

L'Association belge de l'Hémophilie (AHVH) - www.ahvh.be



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