

16 AVRIL 2007

Le 17 avril, c'est la journée mondiale de l'hémophilie

« *Améliorez votre vie !* »

Ce 17 avril a été baptisé « Journée mondiale de l'hémophilie » par la Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH - <http://www.wfh.org>) qui regroupe les associations de patients hémophiles à travers le monde dont l'association belge (AH-VH - <http://www.ahvh.be/>). On estime à près de 1000 le nombre de patients dans notre pays présentant cette maladie du sang. Le but 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 l'accent est mis sur l'importance de l'activité physique régulière pour les patients hémophiles.

Le thème de la journée s'inscrit cette année dans le contexte de la vision stratégique de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) : un traitement pour tous. Pour que toutes les personnes, partout dans le monde, qui souffrent d'un trouble de coagulation héréditaire puissent bénéficier d'un diagnostic, d'une prise en charge et d'un traitement appropriés par une équipe soignante multidisciplinaire.

Le slogan « *Améliorez votre vie!* » attire l'attention sur un élément clé des soins : la physiothérapie. L'activité physique régulière et l'exercice contribuent en effet à la santé osseuse, tonifient les muscles et peuvent réduire l'incidence de saignements et de lésions articulaires.

Qu'est-ce que l'hémophilie ?

L'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire de la coagulation sanguine. Elle est responsable de saignements anormaux qui se produisent essentiellement au niveau des grosses articulations (genoux, chevilles, coudes) et des muscles. Ces hémorragies sont la conséquence d'un déficit d'une des protéines de la coagulation sanguine appelées facteur VIII ou facteur IX. Ces « facteurs » sont indispensables à la formation de 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, les hémorragies surviennent spontanément. En l'absence de traitement, les hémorragies se répètent et détruisent les articulations.

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 efficaces et aisément administrables par le patient lui-même par perfusion intraveineuse. Administré de façon régulière, ce traitement permet de prévenir l'apparition des hémorragies et ses conséquences articulaires invalidantes. Il offre surtout aux patients hémophiles une qualité de vie presque normale, même si la perfusion régulière de

facteurs demeure une contrainte importante.

Plus d'informations

Pr Cedric HERMANS, Unité d'Hémostase-Thrombose – Service d'Hématologie des Cliniques universitaires Saint-Luc, tél : 02 764 17 40 (secrétariat) – 02 764 17 85 (direct) – hermans@sang.ucl.ac.be



Contact Presse

Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL) – avenue Hippocrate 10 – 1200 Bruxelles
Service communication : Géraldine Fontaine

geraldine.fontaine@clin.ucl.ac.be

☎ **02 764 11 95**

📠 **02 764 89 02**

www.saintluc.be