



<http://www.agoravox.fr/actualites/actu-en-bref/article/hemophilie-la-journee-sang-pour-54691>

[Accueil du site](#) > [Actualités](#) > [Actu en bref](#) > **Hémophilie, la journée sang pour sang**

Hémophilie, la journée sang pour sang

Du sang à la une. En France 15000 personnes environ seraient hémophiles (ou affectées par des troubles voisins). Dans le monde elles sont 350.000. Cette maladie génétique rare affecte la coagulabilité du sang. De ce fait, la vie quotidienne des hémophiles est problématique. Le 17 avril se tient la 20ème journée mondiale de l'hémophilie. L'occasion de prendre conscience de cette pathologie.

« Notre but est de faire connaître la maladie, de montrer comment vivre au quotidien, quels sont nos combats actuels, pourquoi nous devons être fiers du travail accompli ces dernières années et surtout pourquoi il faut regarder l'avenir avec espoir » explique l'Association française des Hémophiles sur la [page](#) qu'elle consacre à cette journée mondiale.

L'hémophilie est une anomalie constitutionnelle de la coagulation sanguine en rapport avec un déficit d'un des facteurs de la coagulation. Les manifestations cliniques de la maladie sont proportionnelles au déficit du facteur de la coagulation. Elles correspondent aux hémorragies qui peuvent atteindre chaque organe, en particulier les articulations et les muscles. La maladie peut être sévère avec manifestations dès la première année de vie ou légère avec très peu de manifestations (source wikipedia).

L'AFH relativise pourtant : « Grâce aux progrès thérapeutiques l'état de santé des patients s'est considérablement amélioré ces dernières années ». L'association constate malgré tout que la vie quotidienne des hémophiles n'est pas simple. Moins du fait de la maladie elle-même que de l'incompréhension dont l'entourage du patient fait preuve quant à sa pathologie.

En 2008, l'AFH a mené une enquête nationale (avec le cabinet StrategyOne) sur un échantillon de 1 000 personnes. Cette enquête met en valeur les idées reçues sur l'hémophilie : 90% de nos concitoyens pensent que les hémophiles se vidant de leur sang quand ils se coupent. La réalité est moins spectaculaire, ce qui ne la rend pas plus agréable à vivre.

Les médicaments disponibles sur le marché préviennent les hémorragies et de nouvelles générations de médicaments sont actuellement à l'étude qui permettront d'espacer les injections de ces remèdes.

20^e

Anniversaire



Le thème de la 20^{ème} année de la journée mondiale de l'hémophilie organisée en France par l'AFH est : « Ensemble, vivre à 100 pour sang ». Il s'agit de faire reculer les peurs afin d'arriver à une meilleure compréhension de la maladie.

Si la médecine a fait des grands progrès il reste à convaincre l'entourage des personnes concernées par l'hémophilie. De nombreux patients ne déclarent pas leur hémophilie à leur patron. Les associations réclament des projets d'accueils individualisés

C'est pourquoi, en parallèle de cette journée mondiale, l'AFH organise un tour de France de l'hémophilie. Cinq TGV sillonneront la France avec des bénévoles à leur bord pour informer les hémophiles et ceux qui ne le sont pas sur cette maladie.

