



REVUE DE PRESSE – JOURNEE MONDIALE DE L'HEMOPHILIE

<http://www.journee-mondiale.com/textes/17-avril-hemophilie.php>



17 avril : Journée Mondiale de l'hémophilie

Chaque année, le 17 avril, l'Association Française des Hémophiles (AFH) célèbre la Journée Mondiale de l'Hémophilie, avec pour objectifs de sensibiliser un large public aux réalités d'une maladie peu connue et de mobiliser le plus grand nombre en faveur de l'intégration des patients.

Cette journée correspond à la date de naissance, en 1926, de Frank Schnabel, québécois, fondateur de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie et a été consacrée comme date de la Journée Mondiale..



un peu de science...

L'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire due au déficit d'une protéine de coagulation, habituellement présente dans le plasma.

Cette maladie se transmet de façon héréditaire de père en fille et de mère en fils.

L'incidence en est de 1 à 2 pour 10 000 naissances mâles (environ 5000 hémophiles en France). La personne hémophile manque d'un élément qui participe à la formation d'un caillot solide dans le processus de coagulation (facteur VIII pour l'hémophilie A ou facteur IX pour l'hémophilie B). Elle ne saigne pas plus qu'un autre, mais plus longtemps car l'hémostase n'est pas complète et le caillot ne "tient" pas. Selon la localisation de l'hémorragie (externe, interne, intramusculaire profonde, intra articulaire), l'hémostase doit être assistée par l'injection d'une dose suffisante du médicament antihémophilique habituel, aussi longtemps que la cicatrisation n'est pas assurée durablement.

20^e

Anniversaire



L'hémophilie et l'avenir?

L'hémophilie touche en France près de 5000 personnes, dont la moitié sous sa forme majeure. En prenant en compte les formes les plus sévères de la maladie de Willebrand, très proche de l'hémophilie, et les autres maladies de la coagulation, on estime en France à 15000 le nombre de personnes affectées par un processus de coagulation défaillant.

L'existence de traitements de plus en plus sophistiqués et l'amélioration des conditions de vie des patients qui l'accompagne ne doivent pas masquer la persistance de réelles contraintes : des traitements aux modes d'administration parfois complexes (intraveineuses) et une fragilité naturelle nécessitant une attention soutenue.

