



REVUE DE PRESSE – JOURNEE MONDIALE DE L'HEMOPHILIE

L'EXPRESS.fr

http://www.lexpress.fr/actualite/sciences/sante/hemophilie-il-faut-rompre-avec-les-idees-recues_754681.html

Hémophilie: "Il faut rompre avec les idées reçues"

Par Julie Saulnier, publié le 17/04/2009 15:00 - mis à jour le 17/04/2009 15:22

"Ensemble, vivre à cent pour sang" est le thème du 20^e anniversaire de la Journée mondiale de l'hémophilie, cette maladie génétique qui touche 6000 personnes en France. Le point avec Thomas Sannié, vice-président de l'Association française des hémophiles.

Qu'est-ce que l'hémophilie?

L'hémophilie est une maladie génétique rare qui touche 6000 personnes en France. Elle résulte de l'absence d'un des 13 facteurs de coagulation dans le sang (hémophilie A et B). Cette pathologie ne se guérit pas mais il existe des traitements efficaces qui permettent de vivre avec et d'avoir une espérance de vie "normale". Aujourd'hui 40% des hémophiles n'ont aucun antécédents familiaux. La maladie résulte d'une mutation d'un gène qui crée de nouveaux cas.

L'hémophilie en chiffres

- 6000 français sont atteints
- 15 000 personnes souffrent de troubles de la coagulation
- 99% des hémophiles sont des hommes (maladie résultant d'un défaut du chromosome X)

En quoi consiste le traitement anti-hémophilie?

Le traitement, fait par intraveineuse, doit être suivi attentivement par les patients. Il doit toujours être à portée de main dans le cas d'une hémophilie sévère caractérisée par des hémorragies spontanées. Il faut connaître son corps, sa pathologie, les facteurs à risque... C'est un apprentissage quotidien. Des stages d'autotraitement sont proposés par l'Association française des hémophiles. Les patients y apprennent à détecter les signes: quand se traiter et comment ?



Thomas Sannié
Vice-président de l'AFH

DR

Thomas Sannié, vice-président de l'Association française des hémophiles.

En supplément

-  **Article** - Hémophile et transfusion sanguine
-  **Article** - L'épreuve du «sang»
-  **Site** - Association française des hémophiles
-  **Article** - Françoise Barré-Sinoussi: "Le sida a changé la recherche"

20^e

Anniversaire



Quel est le rôle de la Journée mondiale de l'hémophilie?

Cette Journée mondiale vise à replacer la maladie dans son contexte. Il faut rompre avec les idées reçues. Un hémophile qui se coupe ne se vide pas de son sang... Notre objectif est aussi de faire prendre conscience aux patients et à leur entourage que l'hémophile fait partie intégrante d'un réseau aussi bien familial que professionnel et associatif.

C'est cette idée de "réseau", chère à l'association, que nous avons voulu transmettre au public en organisant des événements en partenariat avec la SNCF dotée de ses propres réseaux (ferrés)...

[Site de l'Association française des hémophiles](#)

