

20^e

Anniversaire



REVUE DE PRESSE – JOURNÉE MONDIALE DE L'HEMOPHILIE

Forme & Santé



L'info lyonnaise à la source !

Sang pour sang unis contre la maladie

Maladie génétique aussi rare que grave, l'Hémophilie touche actuellement 6000 personnes dans l'Hexagone, tenant compte des cas les plus sévères de la maladie de Willebrand, très proche de l'Hémophilie, on peut estimer à environ 15 000, le nombre de personnes affectées en France.



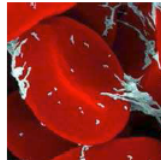


Affectées de quoi précisément ? Les malades atteints de cette maladie souffrent d'un trouble de la coagulation sanguine. Plus simplement, ces personnes subissent régulièrement des hémorragies (internes ou externes), entraînant des handicaps articulaires parfois irréversibles. Aujourd'hui, plus que l'efficacité des traitements, toujours perfectibles mais ayant plus que progressés avec les années, c'est la reconnaissance des malades et de leurs symptômes qui prime, pour enfin vivre à « 100 pour sang »...

La Journée mondiale de l'hémophilie (<http://www.hemophilie2009.org>)fr est l'occasion unique de faire connaître les problématiques liées aux troubles de la coagulation et d'aller au-delà des idées reçues : si grâce à l'évolution des traitements, l'état de santé des patients s'est considérablement amélioré ces dernières années, les personnes hémophiles font encore face à d'énormes difficultés dans leur vie sociale, scolaire et professionnelle, voire à des discriminations et ce, principalement à cause de la méconnaissance et des idées reçues sur cette maladie génétique. Cette année, l'AFH célèbre le 20^e anniversaire de la Journée mondiale de l'hémophilie à travers un tour de France de l'hémophilie qui aura lieu le 17 avril 2009, en partenariat avec le laboratoire Bayer et le service IDTGV de la SNCF. Cinq TGV avec à leur bord bénévoles associatifs et professionnels de santé sillonneront le pays à la rencontre des Français, pour leur faire découvrir la maladie à travers de nombreuses animations. Une façon de rectifier le tir et de remettre les malades sur les rails...

Faire saigner les idées reçues

Nous avons eu l'occasion d'évoquer le sujet la semaine dernière à l'occasion de la journée d'action contre la maladie de Parkinson. Ce qui « tue » les malades n'est pas toujours ce que l'on croit, ce ne sont pas forcément les symptômes ou encore la lourdeur des traitements infligés mais bien l'espèce de stigmatisation dont ils sont victimes. En effet, qu'y a-t-il de pire pour une personne qui vit constamment avec ce démon « en elle que de le lui rappeler ? Que de lui faire sentir qu'elle n'est pas différente, mais trop différente ? Si huit Français sur dix considèrent l'hémophilie comme une maladie grave, sans doute à cause de son nom « médicalisé », ils ne sont qu'un sur deux à savoir qu'elle est d'origine génétique. « Une coupure, même légère, peut entraîner des conséquences graves chez une personne souffrant d'hémophilie », fait partie des croyances, totalement infondées de plus de 90 % des citoyens Français. Un exemple parmi tant d'autres de la méconnaissance de la maladie, première étape d'une exclusion destructrice pour la personne atteinte. 40 % des Français pensent que les personnes hémophiles ne peuvent pas accéder à tous les métiers, 43 % pensent qu'il est plus difficile pour ces dernières d'obtenir des crédits à la banque, plus farfelu encore, 11% des français pensent qu'une personne hémophile ne peut pas travailler au contact des enfants ! Les progrès sont réalisés chaque jour, mais s'ils affectent positivement le cadre thérapeutique, il n'en est pas de même pour la vie quotidienne des patients. Leur accompagnement gagnerait à être plus encadré même si aujourd'hui, l'importance de l'entourage proche auprès des patients est désormais reconnue.



« Les personnes hémophiles ressentent beaucoup d'isolement et les difficultés d'intégration dans la vie de tous les jours restent importantes malgré les progrès thérapeutiques des dernières années. Ces personnes malades ou ses parents d'enfants hémophiles recherchent avant tout un soutien et une écoute qu'ils ne trouvent pas spontanément autour d'eux. Je suis accompagnante à l'Association française des hémophiles et je constate que l'isolement est souvent lié au tabou qui persiste autour de l'hémophilie », confie Cathy, 46 ans, femme hémophile et mère d'un enfant hémophile, ajoutant même qu'« Il n'est pas rare que l'entourage familial se ferme par incompréhension de la maladie et aussi par peur de ne pas savoir comment agir face aux personnes hémophiles ». Elle porte cependant un message d'espoir pour tous les malades, nous parlant de son fils aujourd'hui âgé de 23 ans, qui a grandi avec la maladie et les traitements. Preuve s'il en est que l'on peut vivre avec cette pathologie pour peu que l'on soit bien soigné. C'est le cas d'Edouard, 32 ans qui nous confirme que « Ces dernières années, j'ai surtout pu réduire le temps de perfusion, car les traitements sont plus rapides à prendre. Il est aussi plus simple de voyager avec. » Edouard estime qu'il vit bien avec son traitement et qu'au final, sa vie quotidienne est très peu impactée par les soins : « Transporter mes produits est devenu plus simple car les traitements sont plus concentrés, ils prennent donc moins de place dans mes bagages. De plus je vérifie toujours que j'ai à proximité de mon lieu de résidence un centre hospitalier où je puisse aller en cas de problème. »

17/04/09 par : Pierre MAIER