

20^e

Anniversaire



REVUE DE PRESSE – JOURNEE MONDIALE DE L'HEMOPHILIE

<http://www.lewebzine.aphp.fr/spip.php?article119>

au cœur de la santé

[ACCUEIL MA SANTÉ SUR MESURE](#)

[INNOVER ZOOM COULISSES](#)

[Accueil du site / MA SANTÉ](#)

DOSSIER DU MOIS Voir le portfolio de l'article [Imprimer cet article](#) [Envoyer à un ami](#)
vendredi 17 avril



Hémophilie : une maladie encore trop méconnue

Le 17 avril marque le 20e anniversaire de la Journée mondiale de l'hémophilie. A cette occasion les associations d'hémophiles du monde entier en profitent pour mieux faire connaître cette maladie et aller au-delà des idées reçues. Près de 400 000 personnes dans le monde sont atteintes d'hémophilie dont environ 6 000 en France. Vingt pour cent des hémophiles dans le monde ont accès à un traitement.



L'hémophilie est une maladie génétique héréditaire de la coagulation sanguine, due à la diminution ou l'absence de facteurs de coagulation, qui peut prendre différentes formes : on parle d'hémophilie A en cas de "facteur VIII" déficient ou anormal (1 naissance sur 10 000), et d'hémophilie B pour le "facteur IX" (1 naissance sur 60 000). Le gène défectueux est situé sur le chromosome X. : s'il existe chez l'homme, ce dernier est alors hémophile ou chez la femme elle est dite conductrice.



Quels sont les principaux signes de l'hémophilie ?

Comme nous l'explique le docteur Chantal Rothschild du centre de l'hémophilie de [l'hôpital Necker- Enfants malades](#) (AP-HP), « contrairement aux idées reçues, une personne hémophile n'a pas le sang qui coule plus vite, mais elle saigne plus longtemps ». L'hémophilie n'a pas de conséquence grave pour de petites coupures. En revanche, en cas de traumatisme ou de blessure importante, des hémorragies internes ou externes peuvent survenir. Les hémorragies internes sont les plus fréquentes : dans les muscles (hématomes), mais aussi dans les articulations des chevilles, genoux et coudes, qui deviennent douloureuses, chaudes et gonflées (hémarthroses). Un traitement rapide est alors indispensable pour éviter des séquelles handicapantes. Chez l'enfant, les premiers signes apparaissent le plus souvent à l'apprentissage de la marche.

Les activités sportives chez les hémophiles doivent être orientées. Si certains sports comme ceux de contact (rugby, judo, football, boxe) sont interdits, l'exercice physique (natation, gymnastique, marche) est au contraire recommandé pour développer une bonne musculature et contribuer ainsi à prévenir les saignements.

Traitement de l'hémophilie et de centres de traitement de l'hémophilie

Le traitement est soit adapté à la demande au moment d'un accident hémorragique soit le plus souvent préventif (prophylaxie) : il consiste alors, en l'administration régulière (2 à 3 fois par semaine), par voie intraveineuse, du facteur de coagulation manquant afin de prévenir les hémorragies et ceci parfois dès le plus jeune âge. Les patients y gagnent une meilleure qualité de vie et une meilleure intégration sociale.

Des centres de traitement de l'hémophilie spécialisés dans cette prise en charge existent sur l'ensemble du territoire. Tout hémophile doit être suivi dans un de ces centres. En effet ils permettent un suivi adapté : consultations pluridisciplinaires, suivis médical et psychologique, accompagnement social, accès aux traitements les plus récents. Au sein de l'AP-HP, 3 centres ont été reconnus en 1983 : les centres de [Necker](#), [Bicêtre](#) et de [Cochin](#) qui suivent les adultes et les enfants, soit un peu plus de 20% des hémophiles français. Les centres de [Necker](#) et [Bicêtre](#) font partis du Centre de Référence de l'Hémophilie national avec les centres de Lyon, Marseille, Lille et Nantes

Pour en savoir plus sur la journée de l'hémophilie, [cliquez ici](#).

Véronique Deramaux (AP-HP)

