Cliniques universitaires Saint-Luc
UCL

Communiqué de presse

15 avril 2010

21ème Journée mondiale de l'hémophilie – 17 avril 2010

Troubles de la coagulation sanguine : un traitement pour tous

La 21ème édition de la journée mondiale de l'hémophilie aura lieu le samedi 17 avril 2010. Le thème choisi cette année (« Les nombreux visages des troubles de la coagulation sanguine ») met l'accent sur les diverses maladies hémorragiques héréditaires et l'importance d'agir ensemble pour mettre des traitements efficaces à la disposition des patients.

Chaque année, la Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH) et les centres de traitement de l'hémophilie unissent leurs efforts pour célébrer la Journée mondiale de l'hémophilie. Il s'agit d'une occasion unique pour faire connaître l'hémophilie et les autres troubles hémorragiques.

L'objectif de cette 21ème journée est de **sensibiliser** les patients hémophiles, le corps médical et le grand public à ces maladies hémorragiques souvent méconnues, mais aussi à la nécessité d'**améliorer le diagnostic et les soins** offerts aux personnes atteintes de maladie héréditaire de la coagulation.

L'hémophilie, qu'est-ce que c'est ?

L'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire et rare de la coagulation sanguine. Elle est responsable de saignements anormaux qui se produisent surtout à l'intérieur des grosses articulations (genoux, chevilles, coudes) et des muscles. Ces hémorragies sont la conséquence d'un déficit génétique d'une des protéines de la coagulation sanguine appelées facteur VIII ou facteur IX. Ces « facteurs » sont indispensables à la formation des caillots sanguins et à l'arrêt des hémorragies.
La gravité de la maladie est fonction de la sévérité du déficit. Lorsque le déficit est sévère et que le facteur fait totalement défaut, les hémorragies surviennent spontanément. En l'absence de traitement visant à corriger le déficit, les hémorragies se répètent avec une prédilection au niveau des articulations qu'elles détruisent progressivement.

Les autres maladies hémorragiques héréditaires

En dehors du déficit en facteurs VIII ou IX de la coagulation responsable des formes classiques de l'hémophilie, il existe de multiples autres maladies hémorragiques héréditaires. Toutes ces maladies ont en commun d'être la conséquence d'un déficit

partiel ou complet d'un des 13 facteurs de la coagulation ou d'une faiblesse des plaquettes sanguines, nécessaires à la formation des caillots sanguins et à l'arrêt des hémorragies.

Certaines de ces maladies sont relativement fréquentes, telle que la maladie de *von Willebrand*, d'autres sont beaucoup plus rares et n'affectent que quelques centaines de cas dans notre pays.
En l'absence de traitement, ces maladies entraînent des hémorragies qui peuvent être invalidantes, fatales ou responsables d'une perte importante de la qualité de vie.
La reconnaissance de ces maladies hémorragiques héréditaires, leur diagnostic correct et rapide de même que leur traitement approprié représentent autant de défis.

L'hémophilie à Saint-Luc

Aux Cliniques universitaires Saint-Luc, les Services d'hématologie adulte et pédiatrique assurent une prise en charge multidisciplinaire de plus de 200 patients hémophiles et de plusieurs centaines de patients présentant d'autres maladies hémorragiques héréditaires.

Les consultations spécialisées en hémophilie et autres maladies hémorragiques sont assurées dans les Centres d'hématologie adulte et pédiatrique, par plusieurs cliniciens hématologues, spécialistes en médecine interne et pédiatres, avec le support d'une infirmière spécialisée en hémophilie.

Nos spécialistes se tiennent à votre disposition si vous souhaitez plus d'informations dans le cadre de la couverture média de cette journée.

Plus d'informations sur l'hémophilie

Pr Cédric HERMANS, Chef du Service d'hématologie - Unité d'Hémostase-Thrombose
Tél. : 02 764 17 40 (secrétariat), 02 764 17 85 (direct)
cedric.hermans@uclouvain.be

Sur le web :
La Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH) - www.wfh.org
L'Association belge de l'Hémophilie (AHVH) - www.ahvh.be

Contact Presse
Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL) – avenue Hippocrate 10 – 1200 Bruxelles
Service communication : Géraldine Fontaine
geraldine.fontaine@uclouvain.be
02 764 11 95
02 764 89 02
www.saintluc.be