



Association Luxembourgeoise des Hémophiles a.s.b.l.

Communiqué de Presse

de l'ALH (Association Luxembourgeoise des Hémophiles)

Journée Mondiale de l'Hémophilie 17.04.2022

Le 17 avril se tiendra la « Journée Mondiale de l'Hémophilie ». À cette occasion l'Association Luxembourgeoise des Hémophiles (ALH) tient à diffuser des informations importantes sur cette maladie rare, qu'est l'hémophilie, avec une fréquence de moins de 1 sur 5000.

Ceci est autant plus important suite à la crise sanitaire causée par la pandémie COVID-19, qui a pratiquement « étouffé » les autres maladies, y inclus des maladies rares.

Il est bien connu que l'hémophilie est une maladie héréditaire dont les patients souffrent d'une coagulation du sang réduite ou non-existante qui est essentielle pour arrêter les hémorragies internes ou externes. Chez ces patients hémophiles, le sang n'arrête pas de couler en cas de blessure, sauf par l'injection de médicaments antihémophiliques remplaçant le facteur de coagulation manquant (soit le facteur VIII en cas d'hémophilie A, soit le facteur IX en cas d'hémophilie B... cette dernière étant 5 fois moins répandue que la forme A de l'hémophilie).

Comme la maladie est héréditaire, récessive et liée au chromosome X, presque uniquement les hommes sont touchés par les différentes formes d'hémophilie.

Au Luxembourg, nous comptons une vingtaine d'hémophiles qui sont représentés par l'Association Luxembourgeoise des Hémophiles a.s.b.l. Fondée en 1983, l'ALH a pour objectif de rassembler au sein d'un groupement des patients souffrant d'une anomalie héréditaire de la coagulation plasmatique (Hémophilie A et B, mais aussi la maladie de Willebrand) vivant au Luxembourg pour les informer, les guider et leur prêter assistance en toutes circonstances. Elle les assiste dans les démarches avec la Sécurité Sociale, les contacts avec les médecins-spécialistes en matière de coagulation plasmatique, d'hématologie ou d'autres disciplines médicales en cas de besoin. Aussi, l'ALH assure un lieu de rencontre et d'échange d'informations et d'expériences pour les patients et leurs familles.



Chez les patients atteints d'hémophilie ou de la maladie de Willebrand, une protéine spécifique (facteur de coagulation) leur manque ou se présente sous forme non-fonctionnelle. Le traitement de ces malades se fait par injections régulières (plusieurs fois par semaine) de la protéine défectueuse dans leur sang.

Au Luxembourg, le traitement des patients avec hémophilie suit les standards thérapeutiques internationaux : le traitement est continu par injections régulières de produits antihémophiliques. Étant donné qu'en cas d'hémorragie, le temps presse, les hémophiles ou leurs parents apprennent à injecter eux-mêmes les fractions coagulantes, à domicile, en voyage ou lors de toute autre circonstance. Ceci permet de limiter la perte de temps et de sang (en cas de saignement externe) ou d'arrêter la pénétration de sang dans les articulations ou dans les muscles, organes, etc...

Les hémophiles âgés montrent souvent des dégradations articulaires (du type « arthroses ») suite aux hémorragies répétées dans les articulations comme les genoux, les chevilles, les hanches, les épaules, les coudes, ... Les jeunes hémophiles (enfants, adolescents et jeunes adultes) en revanche mènent une vie quasi-normale (activités scolaires, universitaires, professionnelles, sociales et sportives). De nos jours, le sport est même fortement recommandé aux hémophiles pour s'entraîner et pour renforcer la musculature qui contribue à protéger les articulations, ceci toujours sous protection des médicaments antihémophiliques.

La CNS (Caisse Nationale de Santé) prend en charge les médicaments antihémophiliques, permettant une participation active des hémophiles à la vie de société, que ce soit en tant que professionnel ou en tant que contribuable.

Malgré le traitement préventif (« prophylactique »), il n'existe pas de guérison de ces maladies génétiques et le risque de saignements spontanés ou d'autres hémorragies reste présent. Ainsi, il importe pour tout patient avec hémophilie de disposer d'un stock de produits antihémophiliques et de les emmener en cas de déplacement.

En plus, vu la rareté de la maladie et la situation précaire des hémophiles non-identifiés, la sensibilisation des professionnels de santé (médecins, infirmiers/ères, travailleurs sociaux, ...) est primordiale pour rapidement diagnostiquer l'hémophilie et assurer la survie et un bon état de santé des nouveau-nés hémophiles. Une prise de connaissance est également essentielle dans les services d'urgence (ambulances, salles d'urgences) pour assurer le traitement approprié des hémophiles; p.ex. victimes d'un accident nécessitant l'injection instantanée de médicaments antihémophiliques avant toute autre intervention (p.ex., avant intervention chirurgicale d'urgence). Pour cela, les hémophiles sont invités de porter un médaillon SOS sur soi (capsule contenant des informations) ou sont en possession d'un autre moyen d'information sur leur maladie.



En 2013, l'ALH a mis en place un système de transmission rapide des informations vitales du patient en détresse, appelé « QR-Help ». Les secouristes peuvent scanner un code QR qui donne, de manière sécurisée, accès à toutes les données personnalisées (médicales et non-médicales) préalablement renseignées par le patient. Le service du QR-Help est disponible à toute personne voulant bénéficier d'un « médaillon SOS électronique ». Des informations supplémentaires peuvent être obtenues sur le site www.qr-help.com.

Actuellement, le traitement des hémophiles se passe au Luxembourg suivant les règles de l'art. La pièce-maîtresse de la thérapie antihémophilique sont les concentrés de facteur de coagulation, soit d'origine recombinante, soit d'origine plasmatique. La sécurité des produits et l'efficacité clinique sont aussi importantes que l'accessibilité au traitement substitutif.

L'accès aux fractions coagulantes est actuellement garanti au Luxembourg, mais il fait défaut dans pratiquement tous les pays en voie de développement. Pour soulager quelque peu la souffrance des patients hémophiles dans les pays à ressources restreintes, l'ALH a développé des activités dans le passé dans ce sens et poursuit actuellement un projet-pilote au Centre National de Transfusion Sanguine de Dakar au Senegal, leur permettant de préparer localement du cryoprécipité viro-inactivé contenant le facteur VIII pour traiter les patients avec hémophilie A : ceci va leur permettre de survivre au plus grave tout en attendant des jours meilleurs.

Les lecteurs qui souhaitent soutenir les actions de l'ALH par un don sont les bienvenus et nous les remercions chaleureusement d'avance : Association Luxembourgeoise des Hémophiles, CCP LU15 1111 0348 0478 0000. Ceux qui souhaitent des informations supplémentaires sont invités à consulter notre site Internet www.alh.lu ou nous contacter par E-Mail : info@alh.lu.

Luxembourg, le 13 avril 2022