

Le Quotidien, 17 avril 2009

Vivre avec l'hémophilie

Aujourd'hui a lieu la journée mondiale de l'Hémophilie, une maladie rare, peu connue au Luxembourg.

Depuis plus d'un quart de siècle l'Association luxembourgeoise des hémophiles (ALH) œuvre pour sensibiliser et informer les autorités, le corps médical mais aussi le grand public sur l'hémophilie. Cette maladie rare est causée par un défaut génétique qui fait que l'un des facteurs essentiels à la coagulation n'est pas suffisamment présent dans le sang.

L'image que les gens ont souvent à l'esprit est que les hémophiles saignent beaucoup à la moindre petite coupure. Les saignements ne sont cependant pas plus abondants, ni plus rapides, mais durent plus longtemps. En particulier, des petites lésions internes qui concernent les muscles et les articulations peuvent conduire progressivement à une invalidité au niveau des mouvements du corps.

Grâce aux développements scientifiques et médicaux majeurs de ces vingt dernières années, les hémophiles peuvent malgré leur maladie mener aujourd'hui une vie normale. «C'est surtout le traitement préventif, que les hémophiles concernés peuvent s'administrer à domicile, qui constitue une des avancées majeures. Les conditions de vie s'améliorent, les personnes concernées disposent d'une plus grande liberté qui leur permet de mener une activité professionnelle

et même d'avoir une activité sportive. L'estime de soi s'accroît», explique Erwin Liebig, membre de l'ALH.

Au Luxembourg, une trentaine de personnes sont actuellement atteintes d'hémophilie. Le corps médical travaillant au Luxembourg n'est donc pas spécialement préparé à ce type de maladie. C'est pourquoi l'ALH entretient d'étroits liens avec la clinique universitaire de Bonn, qui est le deuxième plus grand centre au monde pour le traitement de l'hémophilie. «Les échanges et conseils donnés par les spécialistes allemands aident beaucoup les hémophiles et leur famille», souligne Erwin Liebig.

Le principal défi de l'ALH reste d'informer et de sensibiliser sur la maladie. Surtout, la relation avec le corps médical doit, selon Erwin Liebig, encore être améliorée. «On vient d'organiser une première formation avec les anesthésistes de la clinique Sainte-Zithe. Il serait souhaitable qu'on puisse intervenir d'une manière plus générale dans les hôpitaux du pays», conclut Erwin Liebig.

D. M.

www.alh.lu
www.wfh.org

JOURNÉE
MONDIALE
DE L'HÉMOFILIE
2009

