

INTRO

La vie au goutte à goutte

La vie «quasi normale» est-ce bien la vie? La vie, tout court, la vie tout à fait normale, à cent pour cent. En hémophilie, il y a encore loin de la coupe aux lèvres. C'est pourtant la question qui hante non seulement les individus frappés par cette maladie mais aussi les médecins et chercheurs qui espèrent toujours la découverte de la panacée, sinon elle, du moins le traitement à long effet et à contrainte minima. L'hémophilie, cette maladie qui résulte d'une insuffisance dans le sang de l'un des facteurs essentiels à la coagulation, est d'origine génétique. Toute hémorragie, même la plus bénigne, peut avoir des conséquences dramatiques si l'on n'est pas traité à temps. A l'instar des diabétiques, les malades après hospitalisation et formation peuvent se traiter à domicile, en s'administrant par injections les produits coagulants dosés en fonction du caractère particulier chez chacun de la pathologie. L'hémophile, ne craint pas seulement les hémorragies de type externe mais aussi interne, qui répétées au niveau des muscles et articulations conduit de façon progressive et inéluctable à l'invalidité. L'hémophile est aux aguets et doit faire l'objet d'un suivi médical tout au long de son existence. Heureusement, depuis les années 80, les médications se sont considérablement améliorées et si l'on n'est pas encore au point final de la recherche, et de loin s'en faut, les dispositions actuelles amènent à l'hémophile un confort de vie très largement supérieur à celui qu'on a connu précédemment.

En bref

Hémophiles associés

L'asbl Association Luxembourgeoise des Hémophiles mène le combat pour les malades et leur environnement depuis vingt six ans. Les buts de l'association étaient, comme ils le sont toujours, de sensibiliser les autorités comme le public à la problématique quotidienne de l'hémophile. Des progrès importants ont été accomplis dans ces deux domaines distincts grâce à une action dans le temps menée avec résolution et discernement. La solidarité n'est pas un mot en l'air au Luxembourg et les hémophiles à présent, disposent du libre accès aux divers traitements spécifiques à leur pathologie tout comme ils ont accès à la quantité de produits suffisants pour suivre ces traitements, ce qu'il ne suffisait pas de vouloir pour l'obtenir il y a encore quinze ans. C'est aussi cela la réussite de l'association, laquelle se fait un point d'honneur d'entretenir une relation forte d'avec les canaux d'information propres à l'édification du public. Outre le relais que procurent les média, l'asbl. «Association Luxembourgeoise des Hémophiles» peut être consultée sur son site *Internet*:

www.alh.lu