

# Sang pour cent

Une pensée commune aujourd'hui pour les organisations du monde entier, celles qui se mobilisent pour ceux qui sont en souffrance et faire connaître la maladie génétique qui les frappe: l'hémophilie.

L'Association luxembourgeoise des hémophiles asbl par la voix de son président, le docteur Jean-Claude Faber, entend faire savoir au grand public ce qu'est cette pathologie aussi redoutable que contraignante, même si la thérapie a considérablement évolué.

Voir son propre sang n'a jamais réjoui qui que ce soit. La nature étant bien faite, le phénomène de coagulation permet d'interrompre un épanchement que chacun s'accorde à le soulager le plus bref possible dans

une portion la plus réduite de sa personne. On se veut étanche, surtout pour ce qui est sa sève, son élixir de vie, son sang. Quand par malheur ce dernier se prend des libertés, c'est à notre détriment, l'une de ses libertés perverses c'est l'hémophilie. Maladie rare mais qui crée un malaise permanent d'insécurité chez celui qui en souffre.

Pour les deux tiers des patients il s'agit généralement d'un héritage parental dont, bien sûr, la descendance se serait aisément passée.

Pour un tiers, il s'agit d'une mutation génétique spontanée dont les causes restent nébuleuses. Le diagnostic est sans appel et indique une insuffisance de facteurs essentiels à la coagulation sur une échelle établie variant du facteur I à XIII. Le degré d'insuffisance dans les

facteurs VIII, facteurs coagulants, définit l'urgence et la nécessité d'intervention.

## Traitement sur mesure

Simple arithmétique pour enrayer une hémorragie, il convient d'injecter en quantités proportionnelles les facteurs en carence, le temps que les lésions soient résorbées. Toutes les hémorragies prennent des proportions pour un hémophile. Une coupure ou un simple «bleu» ne peuvent être considérés comme bénins.

Il faut empêcher que le sang ne coule et pour ce faire il convient de venir au secours de la nature pour qu'elle puisse juguler et stopper l'hémorragie. L'injection de produits autorisant la coagulation est actuellement l'unique traitement à l'efficacité reconnue. Il fallait quelque trente années en arrière re-

courir à la transfusion sanguine suivie d'une transfusion de plasma sanguin. Sont apparus les concentrés de facteurs VIII. Pour produire ces concentrés, les laboratoires n'ont plus de besoins importants de plasma sanguins grâce à la génétique.

Avec la thérapie préventive et le traitement à domicile, les hémophiles peuvent jouir d'une vraie vie sociale, avoir un emploi, pratiquer un sport mais aussi passer des vacances au loin, sans penser de manière obligatoire à l'épée de Damoclès bien centrée au-dessus de leur tête et qui s'appelle «hémophilie».

Le génie génétique permet de présent de pallier les difficultés d'approvisionnement sanguin et donne des substances plus pures et parfaitement dosées, du sang pour cent. Le génie génétique... Un vrai génie!

■ Jean-Claude Sacerdot

Le Voix 17 avril 2009

3/3