• Hémophilie B

Votre guide pratique vers l'autogestion

Ce guide appartient à :

Nom : .....

Numéro de téléphone : .....

Centre de référence : .....

Médecin traitant : .....

Numéro de téléphone : .....

Type de trouble de la coagulation : Hémophilie A ☐ Hémophilie B ☐

Sévère ☐ Modérée ☐ Légère ☐

Inhibiteur : Oui ☐ Non ☐ (Si oui : ..... bu/ml)

Informations pour le prestataire de soins de santé qui consulte ce guide en cas de situation d'urgence, comme un accident par exemple.

Sommaire

4 Introduction

5 L'hémophilie en bref

10 Votre protection en détails

11 Le traitement de l'hémophilie B

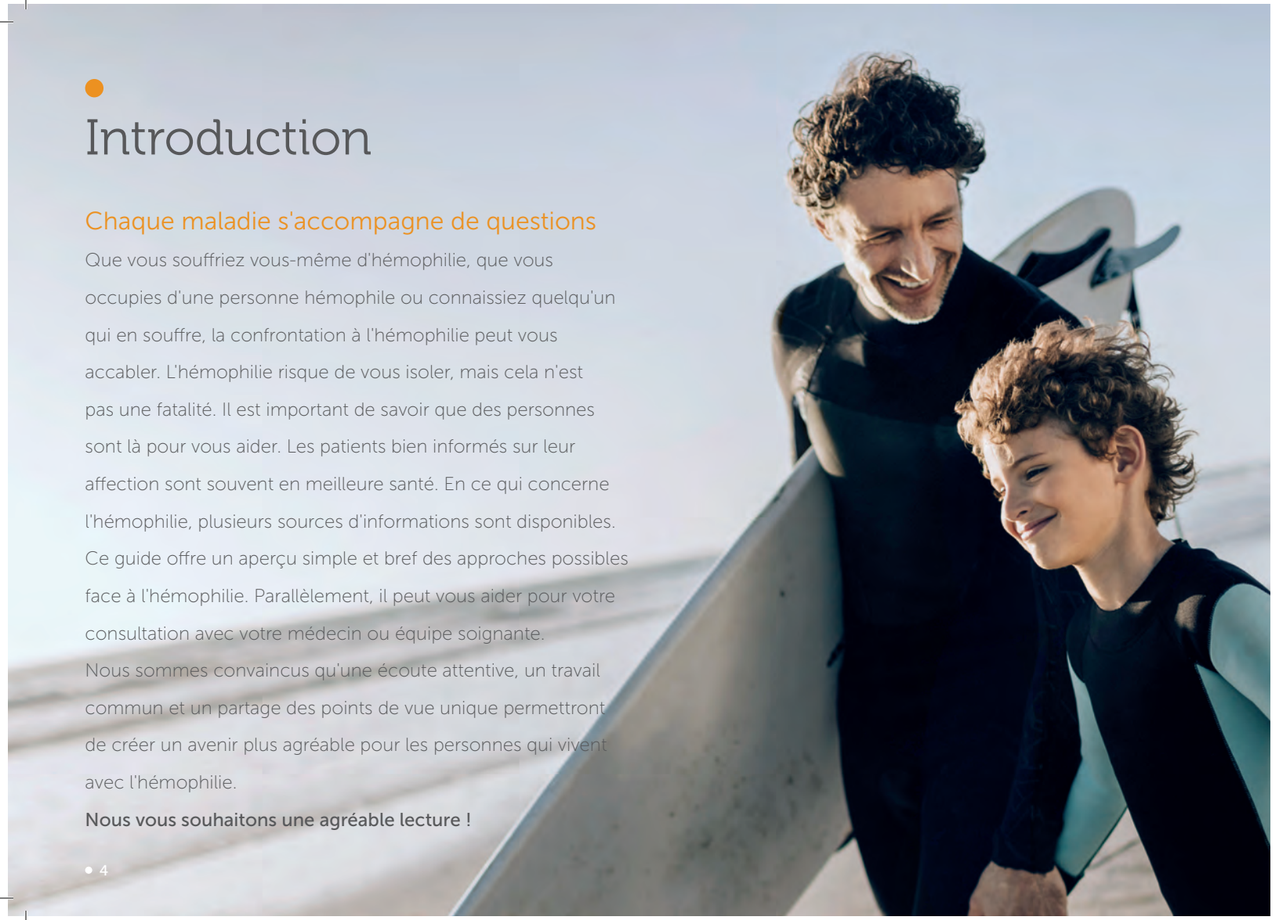
16 Votre visite optimale chez le médecin

18 Organisation des soins

22 Liste des centres de référence pour l'hémophilie en Belgique

24 Liberate Life

Introduction



Chaque maladie s'accompagne de questions

Que vous souffriez vous-même d'hémophilie, que vous occupies d'une personne hémophile ou connaissiez quelqu'un qui en souffre, la confrontation à l'hémophilie peut vous accabler. L'hémophilie risque de vous isoler, mais cela n'est pas une fatalité. Il est important de savoir que des personnes sont là pour vous aider. Les patients bien informés sur leur affection sont souvent en meilleure santé. En ce qui concerne l'hémophilie, plusieurs sources d'informations sont disponibles. Ce guide offre un aperçu simple et bref des approches possibles face à l'hémophilie. Parallèlement, il peut vous aider pour votre consultation avec votre médecin ou équipe soignante.
Nous sommes convaincus qu'une écoute attentive, un travail commun et un partage des points de vue unique permettront de créer un avenir plus agréable pour les personnes qui vivent avec l'hémophilie.

Nous vous souhaitons une agréable lecture !

L'hémophilie **en bref**

À propos de l'hémophilie

L'hémophilie est un trouble de la coagulation qui empêche votre sang de coaguler correctement. Lorsque vous vous blessez et saignez, il faut plus de temps avant que le sang ne s'arrête de couler. Cela est dû au fait que vous ne produisez pas suffisamment une protéine essentielle. Cette protéine spécifique permet la coagulation du sang et est également appelée « facteur de coagulation ».
L'hémophilie est une maladie héréditaire rare qui touche essentiellement les hommes. Lorsque la maladie est correctement traitée, vous pouvez vivre pleinement votre vie et rester en bonne santé et actif. Plus vous connaissez l'hémophilie, mieux vous pourrez en discuter avec votre médecin. Vous pouvez ainsi renforcer votre confiance en votre environnement pour faire face à l'hémophilie et vivre une vie aussi normale que possible.

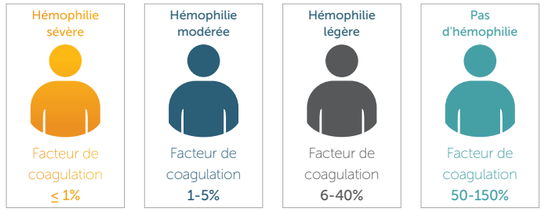
Deux types d'hémophilie

Il existe deux types d'hémophilie : **l'hémophilie A et l'hémophilie B**. Les deux types touchent principalement les hommes. L'hémophilie A désigne un manque du facteur de coagulation VIII (huit). L'hémophilie B correspond à un manque du facteur de coagulation IX (neuf). L'hémophilie A touche 1 homme sur 5 000 à 10 000. L'hémophilie B est plus rare : elle concerne environ 1 homme sur 25 000.[1,2]
Dans deux tiers des cas, l'hémophilie A et B se transmettent de parent à enfant. Il peut arriver que l'hémophilie apparaisse sans qu'il n'y ait d'antécédents dans la famille. Dans un tiers des cas, l'hémophilie ne provient ni de la mère ni du père, mais la maladie est apparue au moment de la fécondation ou plus tard, durant le développent du foetus.

1. Stonebraker JS et al, A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world. Haemophilia 2010;16(1):20-32 **2.** O'Hara et al, The cost of severe haemophilia in Europe: the CHESS study. Orphanet Journal of Rare Diseases 2017;12:106

Niveaux

La gravité de l'hémophilie dépend de la quantité de facteur de coagulation dans le sang.



En cas d'hémophilie sévère, des saignements réguliers peuvent survenir, souvent sans raison apparente. Ce phénomène est également appelé « hémorragie spontanée » et se concentre essentiellement au niveau des articulations, mais également, dans une moindre mesure, des muscles.

En cas d'hémophilie modérée, vous saignez généralement moins souvent qu'en cas d'hémophilie sévère. De même, les hémorragies spontanées sont rares. En revanche, vous saignez plus longtemps lorsque vous vous blessez, après une operation ou un traitement chez le dentiste.

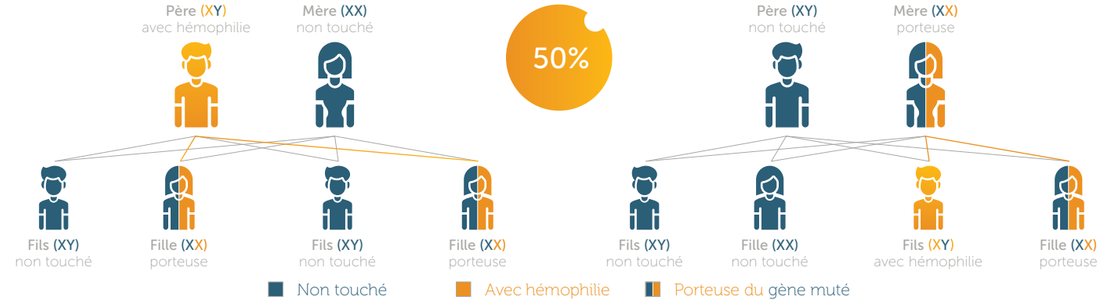
Avec une hémophilie légère, vous saignez plus longtemps seulement en cas de blessure grave ou d'opération et vous ne souffrez quasiment jamais d'hémorragies spontanées.

Transmission de l'hémophilie au sein des familles

L'hémophilie survient généralement à cause d'un gene endommagé hérité de vos parents. Ce gène endommagé empêche votre corps de produire suffisamment de facteur de coagulation. Le gène qui assure la production de facteur de coagulation se trouve sur le chromosome X. Les hommes possèdent un chromosome X et un chromosome Y, tandis que les femmes possèdent deux chromosomes X. Ainsi, les hommes qui héritent du gène endommagé souffrent systématiquement d'hémophilie. Lorsqu'une femme hérite du gène endommagé, elle est « porteuse » : elle possède donc un gène endommagé et une copie normale du gène. En tant que porteuse, vous ne souffrez généralement pas d'hémophilie mais vous pouvez présenter des symptoms d'hémophilie légère. Si vous êtes porteuse, vous pouvez transmettre le gène endommagé à vos enfants. Lorsqu'une mère est porteuse mais que le père n'est pas hémophile, le risque que les fils qu'elle aura soient hémophiles est de 50 %, et le risque que ses filles soient porteuses est également de 50 %.

Lorsqu'un père souffre d'hémophilie mais que la mère n'est pas porteuse, les fils ne seront pas hémophiles. En revanche, toutes les filles seront porteuses du gène endommagé.

Dans des cas extrêmement rares, il est possible qu'une fille soit hémophile. Cela n'est possible que si le père est hémophile et la mère porteuse. La fille hérite alors des deux parents le chromosome X sur lequel le gène endommagé se situe.



Comment le diagnostic de l'hémophilie est-il établi ?

La plupart des personnes qui sont hémophiles savent que la maladie est présente dans leur famille. À chaque naissance, il est donc possible que l'hémophilie soit présente. Cela est souvent établi à l'accouchement ou juste après la naissance.

Lorsque l'hémophilie n'est pas présente dans la famille, le diagnostic peut mettre plus de temps à être posé.

Il arrive parfois que les personnes ne sachent pas que l'hémophilie est présente dans leur famille, par exemple lorsque les générations précédentes se composaient uniquement

de filles qui étaient porteuses mais ne présentaient pas de symptômes d'hémophilie.
L'hémophilie sévère est souvent diagnostiquée durant les premiers mois de vie car elle peut entraîner de graves problèmes de saignement dès la naissance. L'hémophilie modérée à légère n'est souvent découverte qu'au bout d'un an, voire seulement à l'âge adulte.
Pour poser le diagnostic de l'hémophilie, des analyses sanguines sont effectuées pour mesurer l'activité du facteur de coagulation. S'il est avéré que l'hémophilie est présente dans la famille, cette analyse sanguine peut être effectuée pendant la grossesse. Une analyse génétique est également possible pour détecter le gène endommagé qui est à l'origine de l'hémophilie.

Que se passe-t-il si vous saignez ?

Si vous saignez, votre corps fait normalement en sorte que votre sang coagule afin d'arrêter le saignement. Les facteurs de coagulation jouent un rôle primordial dans la coagulation de votre sang. Lorsque vous êtes hémophile, un facteur de coagulation est manquant, ce qui pose des problèmes lors de la coagulation du sang.
En cas d'hémophilie A, le facteur de coagulation manquant est le VIII (huit) tandis qu'en cas d'hémophilie B, il s'agit d'un facteur de coagulation IX (neuf). Afin de rétablir la coagulation de votre sang, il existe des médicaments qui administrent le facteur manquant (ces traitements par facteur constituent aujourd'hui le traitement standard) ou qui compensent d'une autre manière le facteur lors de la coagulation (traitement hors facteur).
Des traitements génétiques sont également à l'étude. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet plus loin dans ce guide.

Types d'hémorragie

Lorsque vous souffrez d'hémophilie, des hémorragies peuvent survenir partout dans votre corps, même sous la peau.
Lorsqu'une hémorragie se déclenche dans votre corps, ce sont généralement les muscles ou les articulations qui sont concernés. Cela peut parfois survenir sans raison apparente.
Ces hémorragies « spontanées » n'apparaissent généralement qu'en cas d'hémophilie sévère. Lorsqu'une hémorragie spontanée survient dans vos articulations, il s'agit souvent des poignets, des coudes ou des genoux. Elles apparaissent généralement à partir de l'âge d'un an, lorsque l'enfant commence à ramper et à marcher.
Une hémorragie dans une articulation se manifeste par de la douleur, une rigidité, de la chaleur et des gonflements.
Une hémorragie au niveau des muscles est quant à elle plus difficile à détecter. Les muscles sont souvent implantés si profondément sous la peau qu'aucun bleu n'apparaît. Les principaux symptômes d'une hémorragie dans les muscles sont la douleur et la restriction des mouvements.
Les hémorragies au niveau du coeur ou du cerveau sont rares mais graves du fait qu'elles peuvent causer une attaque ou une paralysie. Les signaux sont alors d'importants maux de tête, une raideur dans la nuque, des vomissements et un sentiment de confusion. Dans de tels cas, appelez immédiatement votre médecin traitant ou le médecin de garde. De même, vous devez contacter un médecin en cas de choc important au niveau de la tête.
Si vous pensez ressentir une hémorragie dans votre corps, vous pouvez demander conseil à votre médecin traitant ou à l'infirmière de votre centre de référence. N'hésitez pas en cas de doute, surtout si vous ne connaissez pas bien les signes d'une hémorragie.

Chez les hémophiles, les hémorragies peuvent être maintenues sous contrôle en remplaçant le facteur de coagulation manquant. Cela peut être fait durant une hémorragie (à la demande) ou de manière régulière pour éviter autant que possible les hémorragies (prophylaxie), de manière à pouvoir vivre une vie intense et normale.

Votre protection en détails

Vivre avec l'hémophilie

Lorsque vous vivez avec l'hémophilie, il est important de rester en bonne santé et de participer le plus possible aux différentes activités de la vie. Cela ne concerne pas uniquement le sport, mais également les **activités quotidiennes** comme aller au travail et à l'école, sans avoir à craindre de faire une hémorragie. Lorsque vous souffrez d'hémophilie, vous suivez généralement un traitement qui combat l'hémorragie, sans toutefois impliquer que votre vie tourne entièrement autour de votre traitement. Lorsque vous êtes hémophile, vous pouvez voyager, faire du sport et **profiter** de toutes les belles choses que la vie a à offrir.

Votre traitement doit le moins possible représenter une charge.

Grâce à un traitement qui évite les hémorragies, vos articulations sont parfaitement protégées et le risque d'hémorragie est réduit au minimum.

Plus loin dans cette brochure sont expliqués les traitements possibles et la meilleure mise en place de ces traitements par votre médecin.

Le traitement de l'hémophilie B

Le traitement vise à éviter les hémorragies au niveau des articulations, des muscles et du cerveau.

Que vous ayez besoin d'un traitement régulier contre l'hémophilie pour éviter les hémorragies (prophylaxie) ou simplement d'un traitement au moment où une hémorragie apparaît (à la demande)[1], Vous seul décidez à la fois de votre traitement et de la manière de tirer **le meilleur** parti de vos possibilités ?

Parmi toutes les options thérapeutiques disponibles pour l'hémophilie, le traitement de substitution du facteur reste à l'heure actuelle le plus courant. Son nom semble compliqué mais le traitement en lui-même n'est pas si complexe.

Bien que vous ayez accès à **différentes options de traitement**, cela ne signifie pas qu'elles sont toutes adaptées à votre cas et à vos besoins. Il peut s'avérer judicieux de comprendre ce que chaque traitement implique afin de pouvoir prendre une decision avec votre médecin.

Les traitements actuellement disponibles diffèrent des plus anciens traitements dérivés du plasma par leur procédé de fabrication. Les plus anciens traitements avec facteur IX plasmatiques sont purifiés à partir de dons de plasma.

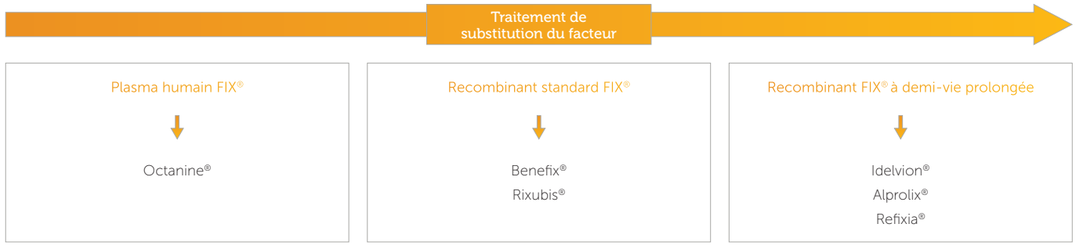
Les traitements actuels se composent de produits artificiels (produits recombinants) qui sont obtenus à partir de cellules animales modifiées ou humaines. Au fil des années, la **recherche** s'est efforcée de renforcer la sécurité des produits dérivés du plasma et des produits recombinants et d'éliminer les virus possibles (comme le VIH ou l'hépatite C).

Aujourd'hui, des recherches sont menées sur la manière don't l'hémophilie peut être traitée plus facilement voire guérie, tout en augmentant le confort des patients hémophiles.

1. Guidelines for the Management of Hemophilia General Care and Management of Hemophilia 1.6 Prophylactic factor replacement therapy). World Federation of Hemophilia. http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1494.pdf. Last updated April 2013. Accessed april 2020.

Figure 1 Aperçu des traitements de substitution du facteur actuellement disponibles.

La frise chronologique représente l'ordre des traitements, de gauche à droite. Le traitement dérivé du plasma plus ancien et purifié à l'aide de plasma de donneur est ainsi représenté à gauche. Au milieu, vous pouvez voir le traitement standard actuel, fabriqué à partir de produits artificiels issus de cellules animales modifiées ou humaines. À droite, le traitement récemment développé qui offre une demi-vie prolongée est représenté. La demi-vie prolongée est expliquée plus loin dans cette brochure. Consultez votre médecin pour déterminer quel traitement est pour vous le mieux adapté.



***FIX** = facteur de coagulation

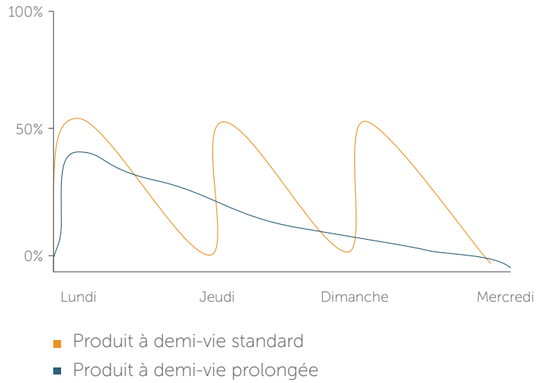
1. BCFI, Produits en hémophilie B sur le marché belge. https://www.bcfi.be/nl/chapters/3?frag=2253&trade_family=37374. Consulté le 21/06/2023.
2. Hermans C, Lambert C. Nouveaux traitements de l'hémophilie : État de l'art. https://www.ahvh.be/images/articles/HemoDay2018/Les %20nouveaux%20traitements%20de%20l'h%C3%A9mophilie%20CH%20V3_NL.pdf. Consulté le 20/06/2023.

Que peut signifier la « demi-vie prolongée » pour vous ?

La demi-vie est la durée nécessaire pour diviser par deux la quantité d'une substance dans votre sang. Un medicament possédant une demi-vie prolongée (*Extended Half Life ou EHL*) signifie que ce type de traitement de l'hémophilie est conçu pour rester présent plus longtemps dans le corps. Une demi-vie prolongée vous permet de personnaliser votre programme de traitement en ajustant le nombre de traitements par semaine à votre intensité actuelle d'activité physique, tout en conservant un niveau élevé de protection contre les hémorragies. Il a également été observé que les traitements EHL facilitaient le respect de votre programme de traitement.[1]

Chez certains patients, la même administration que le traitement standard permet d'obtenir une meilleure protection. Cela peut s'avérer pratique pour les personnes présentant un risque accru d'hémorragies ou possédant un mode de vie très actif, comme les sportifs.

Figure 2 Ce graphique représente les différences de niveau entre une administration du produit standard de facteur IX tous les 4 jours et une administration du facteur IX à demi-vie prolongée 1 fois toutes les 1,5 semaines.



Ljung et al. The current status of prophylactic replacement therampy in children and adults with haemophilia, British Journal of Haematology, 2015, 169, 777–786

1. Lambert et al. Practical Aspects of extended-half-life products for treatment of Haemophilia, Ther Adv Hematol 2018, Vol(9)9 295-308

Pour d'autres patients, cela implique que le facteur IX administré reste plus longtemps dans le sang et réduit donc la fréquence des injections (par exemple 2 injections par semaine au lieu de 3), voir **Figure 2**. Il est important de toujours déterminer un schéma d'injection optimal pour chaque patient. Les traitements de substitution actuels cherchent à prolonger la demi-vie du facteur IX (augmenter la durée de persistance dans le sang) par le biais de différentes technologies de production, telles que :

- **Fusion Fc:** le facteur IX est fusionné à une autre protéine du corps humain, le fragment Fc de l'immunoglobuline, ce qui ralentit l'élimination du facteur IX.
- **PEGylation:** cette technique tente d'augmenter la taille de la molécule de sorte qu'elle soit éliminée moins rapidement du corps.
- **Fusion d'albumine:** le facteur IX est associé à de l'albumine.

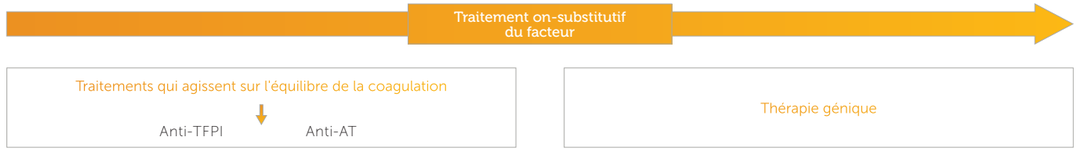
D'autres méthodes de remplacement du facteur manquant sont étudiées afin d'agir sur la coagulation sanguine. Il s'agit dans ce cas de traitements de non-substitution du facteur, voir **Figure 3**.

Qu'en est-il des inhibiteurs ?

Les inhibiteurs sont des anticorps (protéines) qui, au lieu de combattre les infections, peuvent perturber votre traitement contre l'hémophilie.

Il existe une croyance avançant que le fait de passer à un autre traitement peut augmenter le risque de développer des inhibiteurs. En réalité, ce risque dépend de plusieurs facteurs, dont certains n'ont rien à voir avec votre traitement.[1]

Figure 3 Aperçu des traitements futurs de non-substitution du facteur.



Beaucoup de personnes hémophiles ont essayé différents concentrés de facteur au fur et à mesure de leur traitement.[1] Pour la grande majorité des patients, le fait de prendre d'autres produits n'a pas entraîné le développement d'inhibiteurs.[2]

La Fédération mondiale de l'hémophilie (WFH) recommande que les personnes hémophiles qui prennent de nouveaux facteurs de coagulation soient surveillées quant au développement d'inhibiteurs.[2] Il s'agit uniquement d'une mesure de précaution, il n'y a aucune raison d'avoir peur. Parlez-en à votre médecin si vous avez des doutes ou des questions quant au développement d'inhibiteurs lorsque vous changez de traitement. Votre médecin traitant pourra répondre à toutes vos interrogations.

Afin de saisir toutes les opportunités que la vie a à vous offrir, il est important de vous sentir en sécurité et à l'aise avec votre programme de traitement. Si vous prévoyez de changer de traitement, il peut être judicieux de vous rendre dans votre centre de traitement dans les plus brefs délais. Votre équipe thérapeutique pourra étudier vos informations personnelles et cliniques afin de déterminer si le changement de traitement est une bonne idée.[3] Ils peuvent également faire en sorte que le processus de changement de traitement soit le plus sûr et le plus simple possible.[3]

À quoi ressemble votre traitement dans la pratique ?

Il peut s'avérer pratique d'utiliser un calendrier pour planifier vos injections de facteur de coagulation. Les schémas ci-dessous proposent des exemples de répartition de votre calendrier pour planifier vos injections, selon votre fréquence d'injection.

Vous pouvez également programmer des rappels sur votre téléphone portable.

une fois par semaine | tous les 10 jours | tous les 14 jours

Ces exemples s'appuient sur les doses standard indiquées dans les notices des médicaments. Suivez toujours les consignes de votre médecin quant à l'administration de votre traitement.

1. Ioriol, PuccettoP, Makris M. Clotting factor concentrate switching and inhibitor development in hemophiliaA. Blood. 2012 Jul 26;120(4):720–727. **2.** World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of haemophilia 2nd edition. 2012. Available at: https:// www1.wfh.org/publication/files/pdf-1472.pdf (accessed June 2019). **3.** Harrington C, Hay C, Vidler V, DattaniR,HeygateK. Switching factor products: selecting patients and managing the process. Journal of Haemophilia Practice 2014 May;1:24–29.

Votre visite optimale chez le médecin

Chaque patient hémophile a des attentes et vit une situation qui lui sont propres. Cela peut notamment dépendre de la période de votre vie dans laquelle vous vous trouvez. Chaque personne possède un métabolisme unique selon son âge, de sorte que le facteur de coagulation administré peut disparaître plus rapidement dans le sang d'une personne que dans celui d'une autre.[1]
Votre médecin peut régulièrement adapter vos objectifs thérapeutiques afin qu'ils correspondent au mieux à votre mode de vie. Les traitements actuellement disponibles permettent à votre médecin de trouver l'équilibre optimal entre une protection renforcée et un confort accru, sans compromettre la sécurité. Il est indispensable que vous participiez à cette discussion. Voici plusieurs idées qui peuvent vous aider durant vos entretiens avec votre équipe soignante.
Avez-vous un rêve ? Un rêve que vous allez réaliser ou que vous souhaitez réaliser ? Il peut s'agir de tout et n'importe quoi : de la candidature à un emploi à l'escalade d'un sommet.
Exposez vos objectifs à votre médecin. Il/elle peut vous aider à gérer l'aspect pratique des choses afin que vous puissiez vous concentrer sur d'autres aspects. Vous aimeriez par exemple :

Moins souffrir d'hémorragies au long de l'année ?	Moins souffrir des articulations ?	Être mieux protégé par une valeur de facteur IX accrue (valeur résiduelle ou pk) ?
Subir des injections moins souvent ?	Avoir davantage confiance dans votre traitement ?	Être accompagné vers un mode de vie plus actif ?

1. Collins et al, The use of enhanced half-life coagulation factor concentrates in routine clinical practice: guidance from UKHCDO, Haemophilia (2016), 22, 487–498.

Posez toutes vos questions sur votre traitement

Votre destin est entre vos mains. À chaque consultation, n'hésitez pas à mener la discussion avec votre médecin. Vous pouvez par exemple lui poser les questions suivantes :

- Mon traitement est-il toujours optimal ou peut-il être amélioré ?
- Mon traitement actuel est-il toujours le meilleur pour moi ?
- Mes conditions de vie ont-elles changé ? (par exemple plus de sport ou des projets de voyage)
- Ces conditions imposent-elles de modifier mon traitement ? (dose et/ou fréquence)

Vous avez du mal à concrétiser une ambition ? Parlez-en à votre médecin, infirmière, inésithérapeute, psychologue ou travailleur social de votre centre de référence. Ensemble, vous pourrez évaluez la faisabilité de votre rêve et ils pourront vous aider à surmonter les petits comme les plus gros obstacles.
Imaginez votre situation dans cinq ans (ou deux ou dix). Pensez à votre travail, vos études, les voyages, les relations, le sport et tout ce qui vous semble important. Avec l'équipe pluridisciplinaire de votre centre de référence, vous pouvez mettre en place une stratégie qui vous aidera à atteindre votre objectif.
Explorez les options de traitement qui s'offrent à vous. Que vous ayez de grandes ambitions, comme un défi sportif, ou de plus petites qui peuvent rendre votre vie au quotidien plus agréable. Parlez-en pour que de petits ajustements représentent un grand pas en avant dans la réalisation de votre rêve.

Vos valeurs plasmatiques sont bonnes mais vous subissez encore des hémorragies ? Informez-en votre médecin. Une amélioration de votre traitement est peut-être possible.

Organisation des soins

Lorsque vous souffrez d'hémophilie, vous pouvez vous rendre dans un centre de traitement spécialisé dans l'hémophilie. Ce centre vous aide à aborder au mieux l'hémophilie et votre traitement. Vous pouvez par exemple suivre un programme de réadaptation. Vous pouvez vous rendre dans un centre de référence ou un centre de coordination national. Vous trouverez un récapitulatif de ces centres plus loin dans cette brochure. Votre assurance maladie peut participer aux frais.

En quoi un centre spécialisé en hémophilie peut-il m'aider ?

Les programmes de soins d'un centre de référence pour l'hémophilie visent plusieurs objectifs importants :

- Limiter au maximum les conséquences de votre maladie et ses effets sur votre vie
- Permettre une utilisation optimale des facteurs de coagulation

Les centres de référence proposent des programmes de soins individualisés. Selon la gravité de votre hémophilie et vos besoins personnels, ce programme de soins peut se composer de plusieurs volets :

- Création d'un aperçu complet de votre affection et ses conséquences
- Communication d'informations à vous-même et vos proches sur l'hémophilie, les mesures de précaution et le traitement
- Vous pouvez par exemple aborder la prévention des hémorragies, l'identification précoce des signes d'une hémorragie interne et l'auto-administration de facteurs de coagulationg
- Coordination de soins spécialisés complets
- Soins spécialisés, tels que kinésithérapeutes, infirmiers et psychologues
- Prescription de facteurs de coagulation, gestion des certificats et récapitulatif du traitement pour le remboursement des facteurs de coagulation
- Suivi de l'administration des facteurs de coagulation
- Prescription et suivi de la méthode de traitement, si vous avez développé des inhibiteurs ou une résistance aux facteurs de coagulation

Le centre de coordination national propose les mêmes programmes que les centres de référence. Parallèlement, le centre de coordination national accueille les patients à la situation très complexe (par exemple résistance aux facteurs de coagulation, complications multiples). Pour finir, il mène des missions de coordination pour le traitement de l'hémophilie en Belgique.

Pour plus d'informations, consultez
www.riziv.fgov.be/fr.

Comment contacter un centre spécialisé ?

Vous souffrez d'hémophilie sévère.

1. Contactez un centre figurant dans la liste des centres spécialisés pour l'hémophilie.
2. Le centre détermine si vous remplissez les conditions. Ils envoient le formulaire de demande de participation aux frais du programme de réhabilitation et le compterendu médical à votre assurance santé.
3. Afin de garantir que votre assurance santé puisse rembourser votre suivi annuel en tant que patient souffrant d'hémophilie sévère, vous devez vous rendre au minimum une fois par an dans le centre et y rencontrer au moins deux membres de l'équipe thérapeutique.

Vous souffrez d'une forme modérée ou légère d'hémophilie.

1. Avant de vous rendre dans un centre spécialisé, vous devez demander conseil à votre médecin traitant.
2. Vous pouvez recevoir les soins dont vous avez besoin sans avoir à effectuer les démarches auprès de votre assurance santé.

Des compagnons d'infortune à vos côtés

AHVH, *Association des patients Hémophiles* est une association de patients pour les patients. Ils s'engagent pour la qualité de vie des personnes souffrant d'hémophilie, de la maladie de Von Willebrand et d'autres pathologies sanguines héréditaires rares. Ils offrent informations et soutien et sont les représentants des patients hémophiles dans divers domaines, dont l'assurance maladie, les instances publiques, les médecins et autres professionnels de santé.

N'hésitez pas à les contacter : Bukenstraat 7, 1910 Buken, +32 (0)460 35 23 02, info@ahvh.be. Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site Web : www.ahvh.be.

Des compagnons d'infortune comme source d'inspiration

Vivre avec l'hémophilie est différent pour chacun. À quoi votre vie ressemble-t-elle ? Et à quoi la vie de Hans, Paola, Erik, Arni et José-Antonio qui souffrent d'hémophilie ressemble-t-elle ? Ces cinq « liberators » (libérateurs) ont chacun un défi personnel à relever. Suivez leur blog sur www.liberatelife.be et découvrez s'ils ont relevé votre défi..

Liste des centres de référence pour l'hémophilie en Belgique

UZ Anvers

Centre de référence pour l'hémophilie

Wilrijkstraat 10 - 2650 Edegem
03/821.32.50

UCL Bruxelles Saint-Luc

Centre de référence de l'hémophilie

Avenue Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles (Woluwe-Saint-Lambert)
02/764.16.82

UZ Louvain

Centre de coordination national pour l'hémophilie

Herestraat 49 - 3000 Louvain
016/34.34.91

UZ Gand

Centre de référence pour l'hémophilie

C. Heymanslaan 10 - 9000 Gent
09/332.89.80

HemoWaB*

Centre de référence de l'hémophilie

Avenue J.J. Crocq 15 - 1020 Bruxelles (Laeken)
02/477.33.11

Une collaboration entre HUDERF, Brugmann et les hôpitaux de Liège (CHU, CHR Citadelle, CHC), dont l'adresse principale est HUDERF à l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola.

Liberate Life

Liberate Life est la vision de Sobi sur l'avenir de l'hémophilie. Liberate Life s'engage à soutenir au mieux les personnes souffrant d'hémophilie et à leur donner une voix. En s'écoutant les uns les autres et en collaborant, Liberate Life souhaite montrer aux hémophiles qu'ils peuvent se lancer des défis et aspirer à une vie pleine d'opportunités.

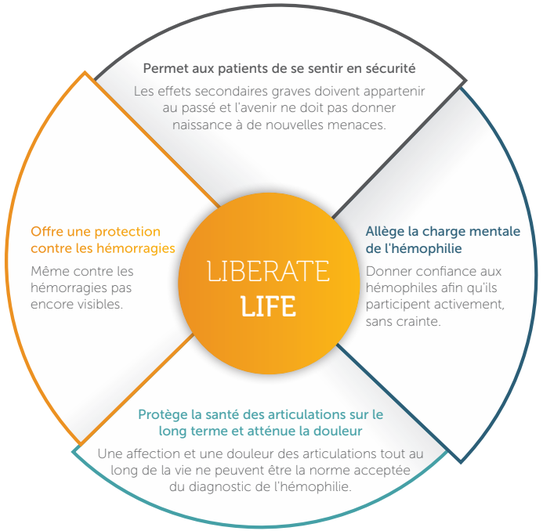
Liberate Life travaille à optimiser la protection des hémophiles et à leur offrir une vie sans compromis. Pour y parvenir, ils s'axent autour de cinq domaines importants :

1. Mise en place de nouvelles normes
2. Optimisation du traitement
3. Collecte de preuves
4. Accès durable
5. Soutien de la communauté

Traitement

Liberate Life estime que les hémophiles doivent toujours se sentir en sécurité, être protégés contre les hémorragies, bénéficier d'une protection durable des articulations et ne pas être gêné par l'hémophilie. Cette vision peut réjouir les hémophiles et leur permettre de profiter au maximum de la vie en-dehors de l'hémophilie.

Pour rendre cette vision de Liberate Life possible, il est essentiel que l'approche thérapeutique remplisse quatre exigences. Lorsque ces exigences sont satisfaites, le traitement permet aux hémophiles de vivre une vie bien remplie, active et saine.



Étude ethnographique

Fin 2018, une étude ethnographique pan-européenne à grande échelle a étudié la vie de 51 personnes souffrant d'hémophilie. Ces personnes comme leurs familles ont été suivies durant leurs activités quotidiennes pendant 1 à 2 jours. Parallèlement, dixhuit professionnels de santé et cinq spécialistes de l'hémophilie ont été interviewés pour obtenir une image plus précise de l'hémophilie.

L'un des résultats de cette étude révèle qu'aujourd'hui encore, beaucoup de personnes doivent faire face à l'hémophilie au quotidien et sont heureuses d'avoir une vie stable. Ils acceptent les choix de traitement et les conséquences à long terme. Liberate Life aspire à bien plus que de la stabilité et s'engage à offrir aux hémophiles une vie bien remplie, active et saine. L'étude a révélé quatre points importants qui décrivent la situation actuelle des soins de l'hémophilie.

1

Normale

Les hémophiles considèrent souvent leur vie comme « normale », malgré des hémorragies régulières, la douleur et les restrictions. Cela les empêche de vivre la vie qu'ils souhaitent.

2

Incertitude

Le concept de protection dans le cas de l'hémophilie est complexe. Les hémophiles développent souvent leur propre façon de se protéger.

3

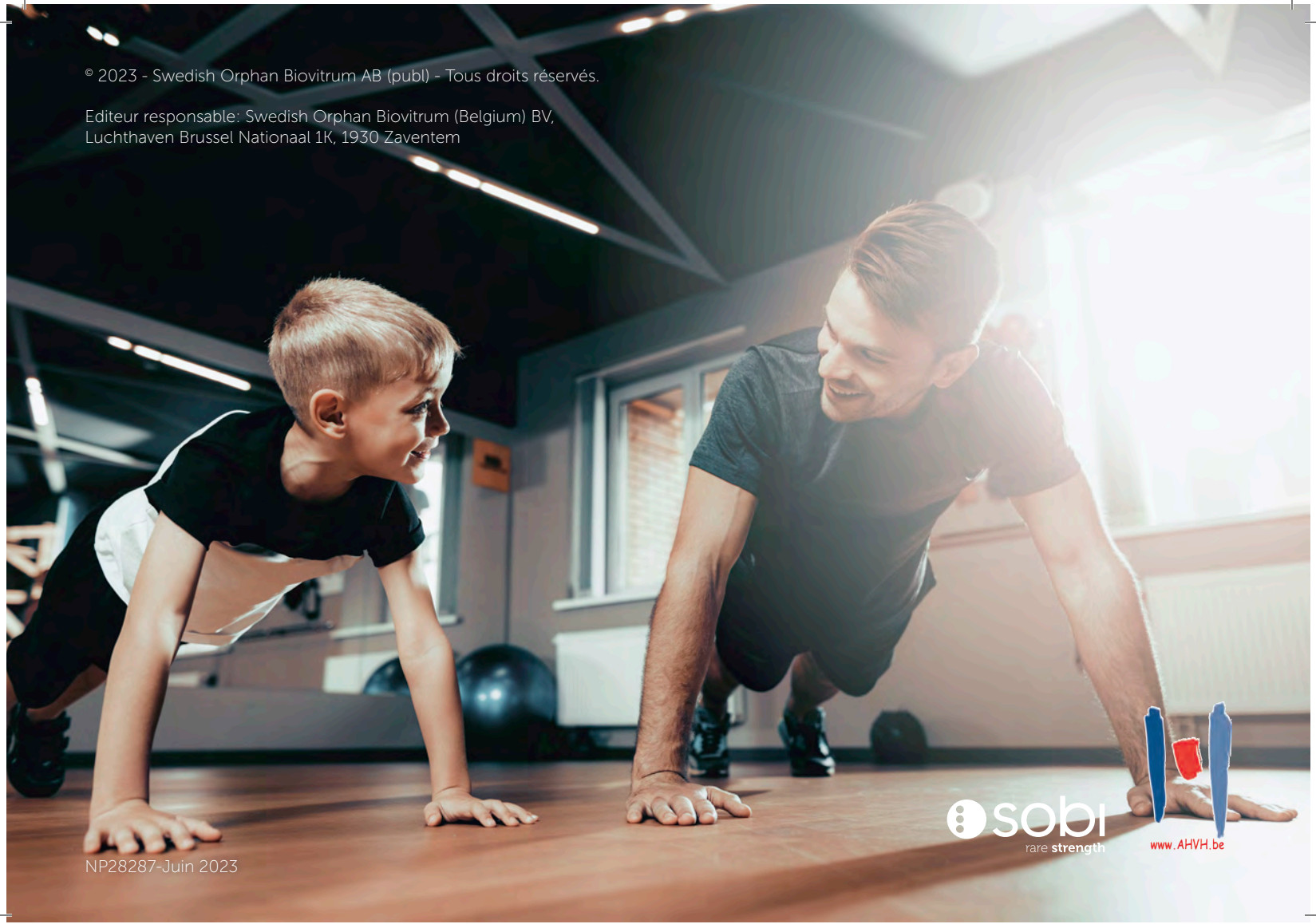
Stabilité

Le traitement actuel offre un sentiment de stabilité mais ne permet pas aux patients de profiter d'une vie pleine d'opportunités.

4

Défis

Les hémophiles sont confrontés à des défis spécifiques. Ces défis nécessitent un traitement plus personnel.



© 2023 - Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) - Tous droits réservés.

Editeur responsable: Swedish Orphan Biovitrum (Belgium) BV,
Luchthaven Brussel Nationaal 1K, 1930 Zaventem

sobi
rare **strength**

www.AHVH.be

NP28287-Juin 2023