

Voilà qui justifie le lancement d'une semaine d'activités en prélude à la célébration le 17 avril 2018 de la Journée mondiale de l'hémophilie. Avec pour objectifs de sensibiliser un large public aux réalités d'une maladie peu connue et de mobiliser le plus grand nombre en faveur de l'intégration des patients.

Cette journée correspond à la date de naissance, en 1926, de Frank Schnabel, québécois, fondateur de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie et a été consacrée comme date de la Journée Mondiale. L'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire due au déficit d'une protéine de coagulation, habituellement présente dans le plasma. Elle se transmet de façon héréditaire de père en fille et de mère en fils.

Son incidence est de 1 à 2 pour 10 000 naissances mâles (environ 5000 hémophiles en France). La personne hémophile manque d'un élément qui participe à la formation d'un caillot solide dans le processus de coagulation (facteur VIII pour l'hémophilie A ou facteur IX pour l'hémophilie B). Elle ne saigne pas plus qu'une autre, mais plus longtemps car l'hémostase n'est pas complète et le caillot ne "tient" pas.

L'existence de traitements de plus en plus sophistiqués et l'amélioration des conditions de vie des patients qui l'accompagne ne doivent pas masquer la persistance de réelles contraintes : des traitements aux modes d'administration parfois complexes (intraveineuses) et une fragilité naturelle nécessitant une attention soutenue.
