



Etre porteuse *de l'hémophilie*



Une coopération entre l'AHVH, le Dr Catherine LAMBERT
des Cliniques universitaires Saint-Luc et BAYER

////// **Breaking boundaries** in hemophilia



Table des matières

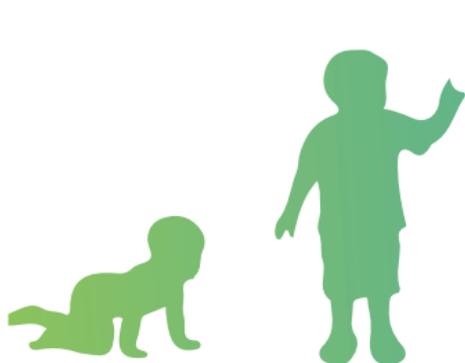
1. *Qu'est ce que l'hémophilie ?*
2. *Comment l'hémophilie est-elle transmise ?*
3. *Comment l'hémophilie est-elle survenue dans ma famille ?*
4. *Comment et quand dépister les porteuses ?*
5. *Les porteuses peuvent-elles être hémophiles ?*
6. *Quels sont les signes hémorragiques d'une porteuse*
7. *Traitement des saignements chez les porteuses*
8. *La conception*
9. *Le diagnostic prénatal*
10. *Suivi de la grossesse, accouchement et post-partum*
11. *Témoignage*

1. Qu'est-ce que l'hémophilie ?

L'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire due à l'absence ou à la diminution d'un facteur de la coagulation sanguine. Si c'est le facteur VIII qui fait défaut on parle d'hémophilie A, s'il s'agit du facteur IX on parle d'hémophilie B. On distingue divers degrés de sévérité de l'hémophilie en fonction du taux résiduel du facteur de la coagulation en question. L'hémophilie sévère correspond à un taux de facteur VIII ou IX inférieur ou égal à 1% de la valeur normale, l'hémophilie modérée à un taux entre 1 et 5% et l'hémophilie mineure à un taux entre 5-40%.

Les saignements chez les hémophiles ne sont ni plus abondants, ni plus rapides que chez les personnes ne souffrant pas de cette maladie, mais ils durent plus longtemps. Lorsque le déficit en facteur VIII ou IX est sévère, des hémorragies peuvent survenir spontanément, surtout au niveau des articulations et des muscles. Les saignements articulaires à répétition peuvent entraîner la destruction des articulations (arthropathie). Les formes modérées et mineures se caractérisent par des hémorragies qui surviennent à l'occasion de traumatismes ou d'interventions chirurgicales.

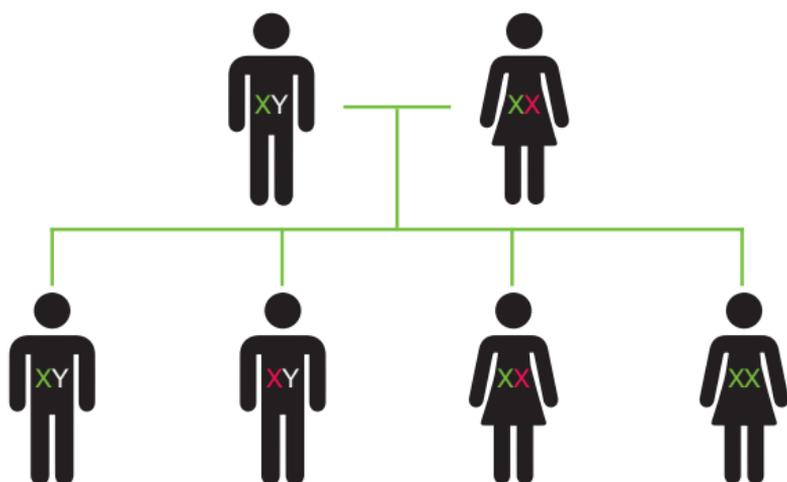
L'hémophilie est une maladie rare qui affecte près de 1000 personnes en Belgique. Environ 85% des hémophiles sont atteints de l'hémophilie A et 15% de l'hémophilie B.



2. Comment l'hémophilie est-elle transmise ?

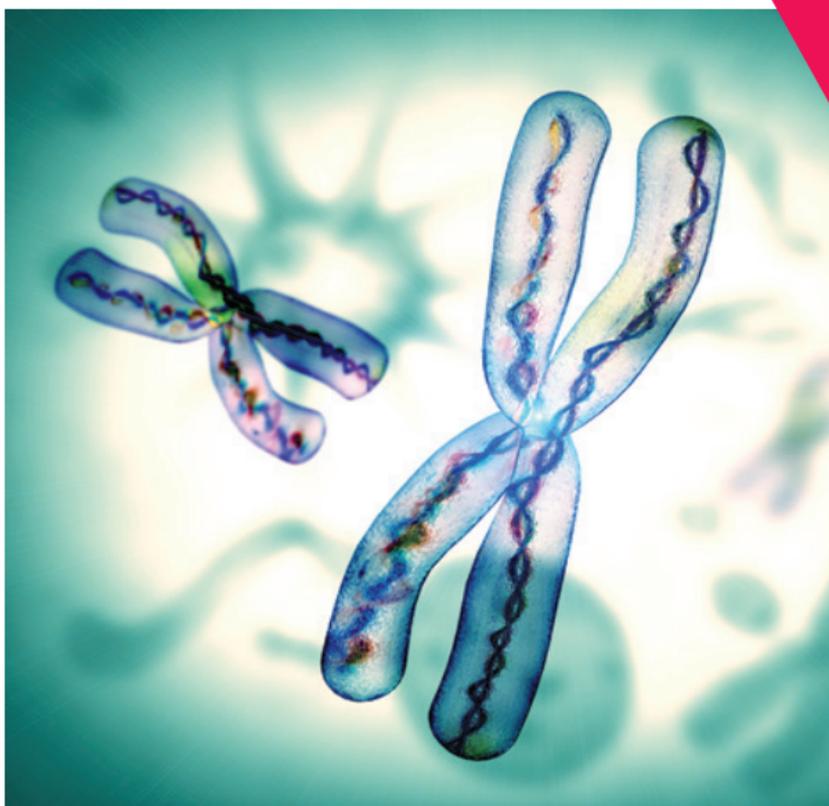
Notre information génétique est stockée au niveau des chromosomes sous forme de gènes. Chaque gène est constitué d'une substance appelée ADN qui contient le code génétique. Chez l'être humain, il y a 23 paires de chromosomes (soit 46 chromosomes) dont une paire de chromosomes sexuels (X et Y). L'homme (XY) possède un chromosome sexuel X et Y. La femme (XX) possède 2 chromosomes X. Lors de la conception, le garçon reçoit un chromosome X de sa mère et un chromosome Y de son père. Une fille reçoit deux chromosomes X, un de son père et un de sa mère.

Un garçon ou une fille ?



Le père détermine le sexe du bébé en fonction du chromosome sexuel (X ou Y) qu'il transmet. La mère donne toujours un chromosome X à l'enfant.

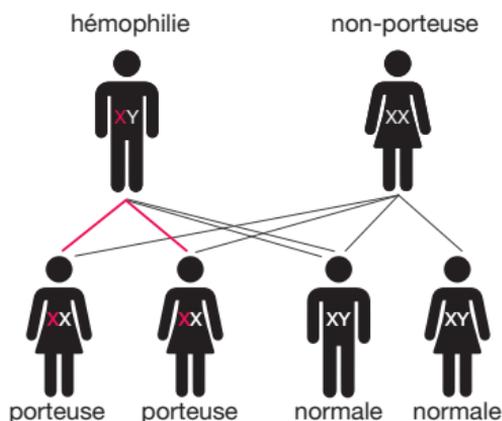
Les gènes du facteur VIII et du facteur IX se trouvent sur le chromosome sexuel X. Si ces gènes sont abîmés, la production des facteurs VIII ou IX est absente ou réduite.



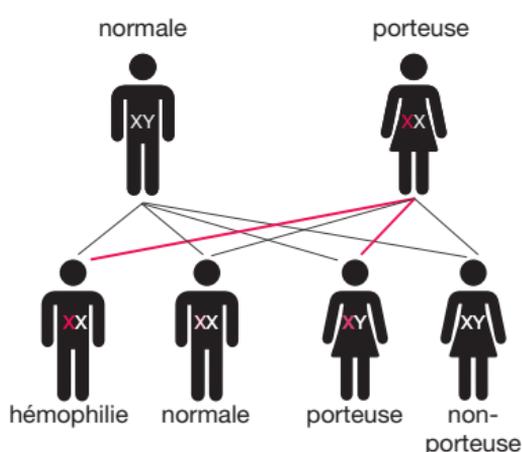
Lorsque l'anomalie génétique est présente chez une femme qui possède deux chromosomes X, l'activité normale du second chromosome X compensera en général l'anomalie du premier. Cette femme sera porteuse mais non hémophile. Si un homme hérite d'un chromosome X présentant une anomalie génétique au niveau du gène du facteur VIII ou IX, il sera hémophile puisqu'il ne possède qu'un seul chromosome X. Si un homme est hémophile, ses fils hériteront obligatoirement du chromosome Y et ne seront pas hémophiles. En revanche, toutes ses filles seront porteuses car elles hériteront obligatoirement du seul chromosome X anormal. Si une mère est porteuse, ses filles ont une chance sur deux d'être à leur tour porteuses et ses fils ont une chance sur deux d'être hémophiles. Puisque c'est la même information génétique qui est transmise, la forme et la sévérité de l'hémophilie seront les mêmes au sein d'une même famille.

Comment se transmet l'hémophilie ?

Transmission par le père



Transmission par la mère



3. Comment l'hémophilie est-elle survenue dans ma famille ?

Chez environ 70 % des hémophiles qui naissent chaque année dans notre pays, l'hémophilie est connue dans la famille. On parle d'hémophilie familiale. Dans un tiers des cas, il n'y a pas d'hémophilie connue dans la famille et on parle d'hémophilie sporadique.

4. Comment et quand dépister les porteuses ?

On distingue deux types de porteuses : les porteuses obligatoires et les porteuses possibles. Les porteuses obligatoires ont forcément le gène de l'hémophilie.

Les porteuses obligatoires sont :

- les filles d'un homme hémophile;
- les femmes qui ont un fils hémophile et des antécédents d'hémophilie du côté maternel (frère, grand-père maternel, oncle, neveu ou cousin);
- les mères d'au moins deux fils hémophiles.

Les porteuses possibles sont :

- les filles d'une porteuse de l'hémophilie;
- les mères qui ont un fils hémophile sans autres cas hémophilie dans la famille;
- les sœurs, mères, grands-mères maternelles, tantes, nièces et cousines de porteuses.

Il est possible de dépister les porteuses obligatoires sur base d'un arbre généalogique.

L'identification formelle des porteuses possibles et obligatoires repose sur une analyse génétique qui a pour but d'identifier le gène anormal responsable de l'hémophilie au sein d'une famille. Si cette anomalie génétique est connue, il est possible d'identifier avec certitude les femmes porteuses en analysant leurs chromosomes X (analyse génétique directe). Si l'anomalie génétique n'est pas connue, d'autres analyses peuvent être réalisées afin de comparer les caractéristiques du chromosome X présentes chez le patient hémophile à celles des femmes éventuellement porteuses de son entourage familial. Cette approche, indirecte est appelée étude des polymorphismes et est un peu moins fiable que l'analyse génétique directe.

Il est important de souligner que ces analyses ne sont réalisées que dans des centres spécialisés d'hémophilie travaillant en étroite collaboration

avec un centre de génétique compétent. Compte tenu des progrès majeurs réalisés au cours des dernières années dans le domaine de la génétique, il est souvent utile de s'assurer que les résultats des analyses réalisées dans le passé soient confirmés.

Le dépistage diagnostique du statut de porteuse est toutefois une démarche complexe et la question des tests génétiques soulève des questions d'ordre moral et culturel, puisque le résultat peut être révélateur du statut d'autres membres de la famille. Dans tous les cas, les familles devraient consulter les spécialistes d'un centre de traitement de l'hémophilie ou un conseiller en génétique qui les aideront à comprendre les options relatives aux tests de dépistage.

5. Les porteuses peuvent-elles être hémophiles ?

Pendant de nombreuses années, on a cru que seuls les hommes pouvaient manifester les symptômes de l'hémophilie et que les femmes n'étaient que des « porteuses » du gène de l'hémophilie. Aujourd'hui, l'on sait que cette idée n'est pas tout à fait correcte. Certaines porteuses présentent en effet des taux abaissés de facteur VIII ou IX et une tendance hémorragique.

Les femmes ont deux chromosomes X. Dans de nombreux cas, le chromosome X normal compense le déficit du chromosome X avec le gène défectueux et permet la production de facteur VIII ou de facteur IX en suffisance. L'inactivation au hasard d'un des deux chromosomes X qui se fait dans toute cellule féminine peut toutefois entraîner une réduction de la concentration du facteur VIII ou IX lorsque cette mise au repos affecte davantage le chromosome X sain que celui porteur de l'anomalie. On estime que 30 % des porteuses de l'hémophilie présentent un taux de facteur de coagulation abais-

sé (allant de formes mineures à sévères de l'hémophilie) et un risque hémorragique accru.

Un examen de la coagulation sanguine doit donc être réalisé chez toute porteuse avant une intervention chirurgicale ou qui présente une tendance hémorragique suspecte (bleus, règles abondante, ...). Toute femme porteuse présentant un déficit en facteur VIII ou IX doit en permanence porter une carte délivrée par l'Association des Patients Hémophiles (AHVH) décrivant son anomalie de la coagulation. Il est important de noter qu'un taux normal du facteur VIII ou IX n'exclut pas qu'une femme soit porteuse de l'hémophilie.

6. Quels sont les signes hémorragiques d'une porteuse ?

Environ un tiers des porteuses ont un taux de coagulation inférieur à la normale et sont qualifiées de « porteuses symptomatiques » ou « femmes atteintes d'hémophilies ». Dans la plupart des cas, leurs plaintes hémorragiques sont similaires à celles des hommes atteints d'hémophilie légère. S'y ajoutent cependant d'autres symptômes particuliers aux femmes.

Les porteuses peuvent avoir des menstruations plus abondantes et qui durent plus longtemps (ménorragie), elles peuvent avoir des saignements en dehors de la période des règles (métrorragies) et elles peuvent avoir en conséquence une carence en fer, une anémie et/ou un risque accru d'hystérectomie; elles sont plus sujettes à présenter une hémorragie après un accouchement (post-partum) ou après une fausse couche.

Les femmes atteintes de troubles de coagulation éprouvent plus souvent des douleurs lors de leurs saignements menstruels (dysménorrhée). Elles peuvent aussi avoir des pertes au milieu de leur

cycle menstruel et au moment de l'ovulation, ce qui peut causer des douleurs abdominales et pelviennes. Les saignements prolongés après un traumatisme ou une chirurgie, comme une extraction dentaire ou une amygdalectomie (l'ablation des amygdales du pharynx), sont les symptômes les plus fréquents chez les femmes.

Enfin, les porteuses peuvent avoir une tendance accrue aux hématomes (ecchymoses, bleus), aux saignements de nez (épistaxis) ou de gencives.

7. Traitement des saignements

Plusieurs traitements sont disponibles pour prévenir et traiter les saignements survenant chez les porteuses de l'hémophilie :

La Desmopressine (DDAVP)

La desmopressine est une hormone synthétique qui peut majorer transitoirement les taux de facteur VIII (et de facteur von Willebrand) et limiter les saignements spontanés, en cas de traumatisme ou pendant une intervention chirurgicale. Elle peut être injectée dans une veine ou sous la peau, ou être administrée par spray intra-nasal.

La desmopressine n'est pas efficace dans tous les cas et il faut tester sa tolérance et son efficacité avant qu'il ne soit nécessaire de l'utiliser. La desmopressine n'est pas efficace pour les porteuses de l'hémophilie B parce qu'elle n'augmente pas le taux de facteur IX.

Les Concentrés de facteur de coagulation

Chez les porteuses pour qui la desmopressine est inefficace ou contre-indiquée, les injections de concentrés de facteur de coagulation peuvent être nécessaires.

Les Agents antifibrinolytiques

L'acide tranexamique est un agent qui stabilise le caillot sanguin. Il est surtout efficace pour les saignements gynécologiques, dans la bouche ou le nez. Il permet de maîtriser les menstruations abondantes et les saignements dus à des interventions chirurgicales mineures et des traitements dentaires.

Les traitements hormonaux

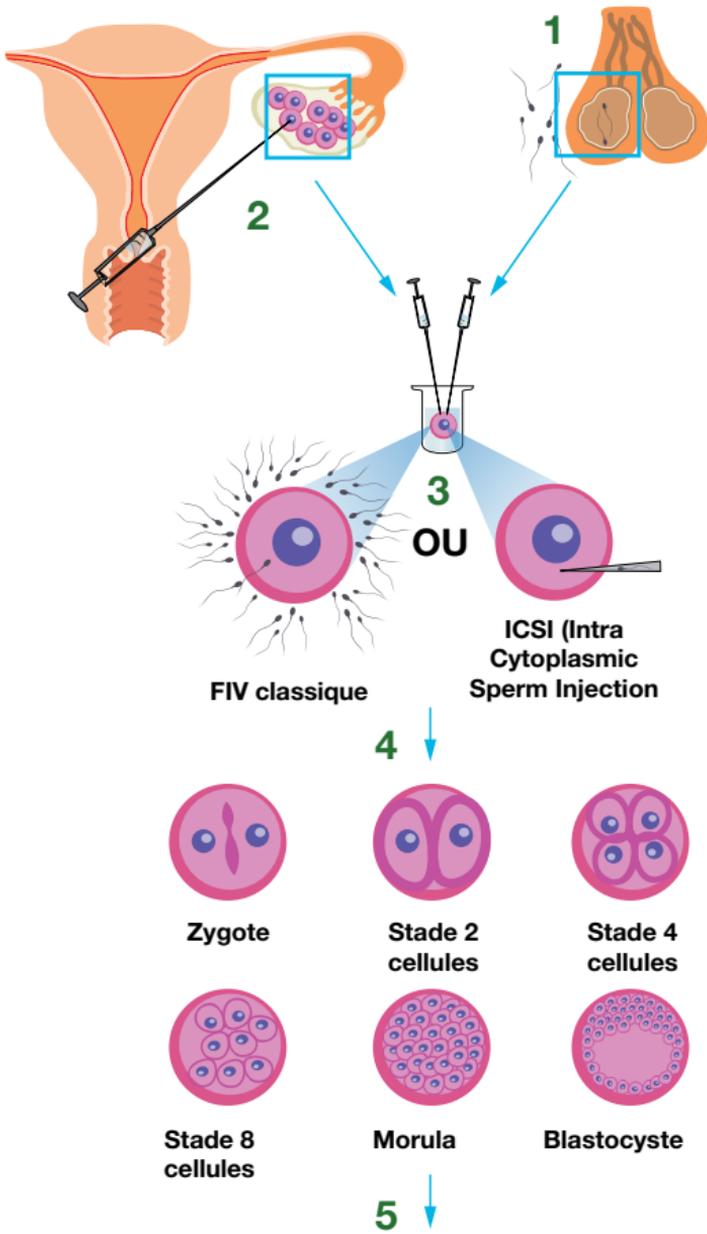
L'hormonothérapie est une option pour régulariser les pertes menstruelles excessives. Elle inclut les contraceptifs oestro-progestatifs (qui peuvent être administrés oralement, par patch cutané ou par voie vaginale) et le dispositif intra-utérin à libération de lévonorgestrel (stérilet hormonal).

8. La conception

A un moment de leur existence beaucoup de couples ont le souhait d'avoir un enfant. Avoir un bébé est une nouvelle étape dans la vie où l'on passe de deux à trois.

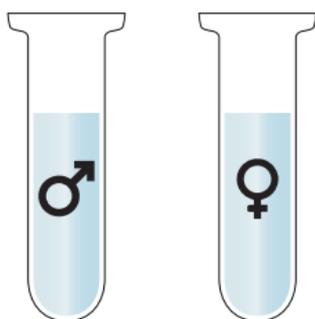
Mais qu'en est-il s'il y a des antécédents d'hémophilie dans la famille ? Automatiquement la future maman voudra savoir : « Suis-je porteuse de l'hémophilie et vais-je la transmettre à mon enfant ? ». Certains parents acceptent tout simplement la possibilité que leur enfant naisse hémophile. Dans les pays où il existe des soins de qualité et des concentrés de facteur de coagulation sûrs et sans restriction d'accès, l'hémophilie est souvent considérée comme une maladie gérable.

Afin de ne pas devoir avoir recours à une interruption de grossesse, d'autres choisissent une autre option, en matière de conception, comme la fécondation in vitro (FIV) avec ou sans diagnostic génétique préimplantation pour éliminer le risque d'avoir un enfant hémophile.



1. Recueil du sperme.
2. Les ovocytes sont ponctionnés des ovaires.
3. Les ovocytes sont fécondés avec le sperme.
4. Les ovocytes fécondés sont mis en culture.
5. Les embryons sélectionnés sont transférés dans l'utérus.

Une autre option c'est le tri de sperme. Seul le sperme porteur du chromosome X est utilisé. Ceci assure la naissance d'une fille.



Ces options ne sont cependant pas toujours accessibles ou acceptables pour le couple. Une discussion avec les centres de procréation médicalement assistée est recommandée pour évaluer les différentes techniques possibles.

Quoiqu'il en soit, il est crucial qu'une porteuse de l'hémophilie ait obtenu des informations claires et précises avant d'envisager une grossesse :

1. quels sont les risques de transmettre l'hémophilie à l'enfant ? Les porteuses ont une probabilité de 50% de transmettre la maladie à leurs enfants;
2. quelles sont les conséquences pour l'enfant s'il y a transmission, pour une fille et pour un garçon ?
3. comment l'hémophilie est-elle soignée, quels sont les soins disponibles ?
4. comment la grossesse, le travail et l'accouchement doivent être gérés pour minimiser le risque de complications pour la mère et l'enfant ?
5. quelles sont les options en matière de conception, de diagnostic prénatal, et de détermination du sexe du fœtus ?

9. Le diagnostic prénatal

Le but du diagnostic prénatal est de reconnaître ou d'exclure une éventuelle hémophilie pendant la grossesse. La mise en évidence du diagnostic d'hémophilie peut conduire les parents à envisager une interruption de grossesse. Une telle décision doit être mûrement réfléchie et représente, pour beaucoup de familles atteintes, un choix très difficile. Si une interruption de grossesse n'entre pas en ligne de compte, des conseils et des informations sur les risques pour l'enfant à venir et sur ce que représente une hémophilie doivent être donnés lors d'une consultation prénatale.

Dans les familles avec une hémophilie légère, un diagnostic prénatal est exceptionnellement nécessaire. Dans ces cas, il est de toute façon utile de déterminer par échographie le sexe de l'enfant à venir. S'il s'agit d'un garçon, les précautions nécessaires seront prises au moment de l'accouchement et s'il s'agit d'une fille, elle ne sera pas à risque.

En fonction du degré d'avancement de la grossesse, divers types d'analyses peuvent être réalisés

- Détermination du sexe du fœtus par le plasma de la mère : on prélève un échantillon de sang maternel dès la 8^{ème} semaine de la gestation. Le sexe peut être déterminé à partir du matériel génétique de l'enfant, qui se trouve dans le sang de la mère (présence ou non d'un chromosome Y).
- Détermination du sexe du fœtus par échographie à 15 semaines de grossesse.

Si le fœtus est de sexe masculin, la biopsie des villosités chorales ou l'amniocentèse offrent un diagnostic de certitude quant à la présence de l'hémophilie.

La biopsie des villosités chorales (BVC)

Cette procédure s'effectue entre la 11^{ème} et la 14^{ème} semaine de grossesse et consiste à prélever des cellules des villosités chorales du placenta au moyen d'une ponction intra-utérine sous contrôle échographique (Fig. 1). Ces cellules contiennent la même information génétique que le fœtus et on peut les utiliser pour déterminer si le fœtus est porteur du gène anormal. La biopsie des villosités chorales est l'examen le plus précoce praticable et permet, en cas d'indication d'interruption de grossesse, une intervention plus rapide qu'avec les autres méthodes de diagnostic.

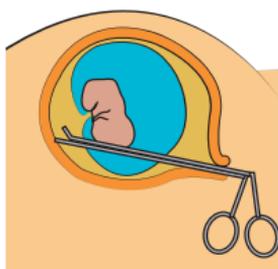


Fig. 1 : Biopsie des villosités chorales (trophoblastes) entre la 11^{ème} et la 14^{ème} semaine.

Amniocentèse

Cette procédure peut avoir lieu entre la 15^{ème} et la 20^{ème} semaine de grossesse. Une aiguille fine est insérée à travers l'abdomen jusque dans l'utérus (Fig 2). Une petite quantité de liquide amniotique qui contient des cellules qui ont été éliminées par le fœtus est prélevé pour analyse.

Il faut savoir aussi que toute intervention chez une femme enceinte présente un certain risque d'interruption non désirée de la grossesse. Le risque de fausse couche associée à la BVC est de 1 à 2% et à l'amniocentèse est inférieure à 1% (0,5% à 1%).

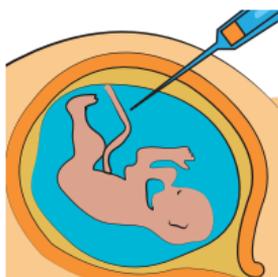


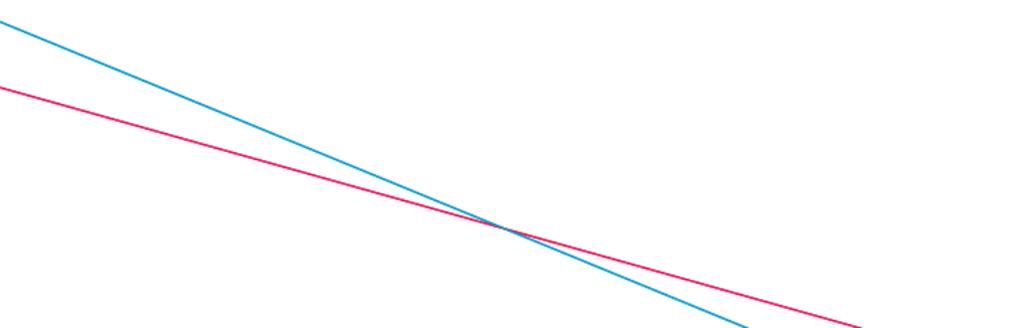
Fig. 2 : Amniocentèse entre la 15^{ème} et la 20^{ème} semaine.

10. Suivi de la grossesse, travail, accouchement et post-partum

Idéalement, les porteuses devraient bénéficier d'une évaluation de leurs facteurs de coagulation et s'informer des risques d'avoir un enfant atteint d'hémophilie bien avant de songer à une grossesse. Elles devraient aussi consulter un obstétricien en collaboration étroite avec le centre de traitement de l'hémophilie pour fournir les meilleurs soins pendant la grossesse et l'accouchement et pour minimiser le risque de complications pour la mère et l'enfant.

Pour limiter le risque hémorragique et prévoir des mesures adéquates si nécessaire, les taux de FVIII et IX doivent être mesurés chez la future mère, au 3ème trimestre de la grossesse. Les taux de facteur VIII augmentent considérablement pendant la grossesse, ce qui diminue le risque de saignement chez les porteuses de l'hémophilie A. En revanche, l'élévation du facteur IX pendant la grossesse, est peu marquée. Rien n'indique que le taux de fausses couches est plus élevé chez les porteuses de l'hémophilie.

Si les taux de facteurs sont bas au contrôle du 3ème trimestre, un traitement peut être administré pendant le travail pour réduire le risque de saignement excessif pendant et après l'accouchement. Un taux de 50% de facteur VIII, ou du IX, est suffisant pour un accouchement normal par voie basse, ou pour un accouchement par césarienne. Les taux de facteur de coagulation peuvent aussi permettre de déterminer si une femme peut bénéficier d'une anesthésie locale (péridurale). De manière générale, les médicaments qui perturbent la coagulation doivent être évités (aspirine, anti-inflammatoires...).



Les porteuses peuvent accoucher par les voies naturelles, mais il faut éviter que le travail ne se prolonge, et le risque de traumatisme lors de l'accouchement doit être minimisé (forceps, ventouses, électrodes de scalp fœtales).

Dès la naissance du bébé (si c'est un garçon), il faut prélever un échantillon de sang dans le cordon ombilical pour mesurer les taux de facteur de coagulation. Les injections intramusculaires et autres interventions chirurgicales, comme la circoncision, sont à éviter tant que l'hémophilie n'a pas été exclue. La naissance de tout enfant hémophile doit se faire en milieu hospitalier ayant une grande expérience dans la prise en charge de l'hémophilie.

Après l'accouchement, le taux de facteur de coagulation d'une porteuse revient à ce qu'il était avant la grossesse, et le risque de saignement est accru. Durant cette période, on pourra avoir recours à l'administration de desmopressine, de facteur de coagulation et acide tranexamique.

Des précautions peuvent être prises pour diminuer le risque d'une hémorragie du post-partum : par exemple, l'administration de médicaments pour contracter l'utérus et l'évacuation du placenta diminuent considérablement le risque d'une hémorragie post-partum.

11. Témoignage

Aurélie, 20 ans

Bonjour,

Je me présente je m'appelle Aurélie. J'ai 20 ans et j'habite à Bruxelles. Je suis porteuse symptomatique de l'hémophilie A. J'ai appris vers l'âge de douze ans que j'étais porteuse, mais ceci ne fut pas une surprise vu que mon père est lui-même hémophile.

Par contre j'ai fait moi-même la découverte que j'étais porteuse symptomatique pendant un congrès de l'hémophilie. Ce terme m'était jusqu'à présent inconnu et la conséquence aussi.

Quand on m'a diagnostiquée comme porteuse on m'a dit que mon taux de coagulation était de 49%, celui de ma sœur jumelle 80%. Jusque-là je ne voyais qu'une différence de chiffres, on m'avait dit qu'il fallait surveiller cela, mais que normalement ça n'allait pas me poser trop de problèmes...

La première grande étape qui me confronta au fait que je sois porteuse symptomatique fut mes règles. Comme toutes les filles, les premières règles sont synonymes de beaucoup de stress et de questions. Ceci est encore pire quand on a des règles qui sont abondantes et donc ingérables. Ce fut pour moi une période difficile surtout quand j'envisageais d'aller dormir chez des copines et même une heure de cours devenait le parcours du combattant.

À chaque période de règles je prenais une boîte entière de coagulant, ce qui rendait mes règles un

peu plus supportables, mais toujours au-delà de la moyenne. Quelque mois après mes débuts de règles, mes parents m'ont donc conseillé d'aller chez une gynécologue. Ensemble, on trouva une pilule qui diminuait fortement mes règles, ce qui à mes yeux fut un gros soulagement.

Je me sentais assez seule pendant cette période. J'ai donc cherché des informations sur internet, mais je ne trouvais pas vraiment l'aide et les témoignages que j'espérais. Maintenant, quand je dis à des gens que je suis porteuse symptomatique, directement la première question qu'on me pose, c'est comment je gère mes règles. Si telle est la première question qui vient en tête quand on parle d'une porteuse symptomatique, alors pourquoi y a-t-il si peu, voir même aucune documentation pour nous de la part des spécialistes ?

La deuxième grosse étape qui me confronte directement au fait d'être porteuse, c'est la question de la maternité et tout ce qu'il y a autour. C'est un sujet qui me tracasse depuis mes 13 ans. Ce n'est pas le fait que je veuille un enfant maintenant, mais plutôt le fait de devoir gérer mon hémophilie et le fait d'avoir un enfant. J'ai plein de questions qui trottent dans ma tête. Est-ce que mon enfant sera hémophile ? Comment est-ce que mon enfant va vivre avec son hémophilie (en sachant que je suis porteuse d'hémophilie sévère) ?

Y a-t-il un moyen d'empêcher que mon enfant soit hémophile et est-ce la bonne solution ?

Et puis il y a aussi d'autres questions plus dirigées sur moi : Comment se passera l'accouchement ? Est-ce que mes chances sont plus grandes d'avoir des complications ou des saignements abondants ?

Et des questions dans ce genre, j'en ai encore plein la tête. Mais surtout en tant que mère comment ne pas se sentir coupable de mettre un enfant au monde qui souffrira sûrement un jour ou l'autre de son hémophilie, tout en ayant conscience qu'on savait depuis le début que ce risque existait ?

Comment expliquer cela à la famille de mon copain ? Alors doit-on faire confiance à la science ou laisser faire la nature et risquer de vivre avec cette culpabilité ?

Malheureusement je n'ai pas trouvé de réponses et informations à mes questions. J'ai fait des exposés à l'école sur l'hémophilie, j'ai suivi des congrès sur l'hémophilie. Chaque excuse était bonne pour essayer de trouver des réponses à mes questions. J'ai même fait des exposés sur le facteur Von Willebrand, vu que cette maladie ressemble au point de vue symptômes fort à l'hémophilie et touche beaucoup de filles. Mais à nouveau pas de réponses, pas de témoignages qui pourraient me rassurer. Alors en attendant, je cherche, j'écris et j'attends pour que les porteuses aient aussi droit aux informations que nous méritons.

Mes amis savent que je suis porteuse et ce qu'il faut faire si j'ai un saignement. Je n'ai jamais caché mon hémophilie à mes petits amis. Parce que l'hémophilie, il faut le dire est de nos jours en Belgique bien soignée et n'est plus une aussi grande menace qu'avant. Mais je préfère toujours en parler, parce que je me dis que ça peut me sauver ! Je me dis que plus je parle de l'hémophilie mieux mon entourage saura réagir et m'aider le jour où j'aurai un gros saignement. J'ai des boîtes de coagulants en réserve et des compresses froides également. On n'est jamais assez prudente et prévoyante.

Mais je dois quand même l'avouer l'hémophilie m'apporte aussi beaucoup de bonheur dans ma vie. Je suis animatrice pour le camp des hémophiles qui se déroule une semaine chaque été. C'est très important à mes yeux et cela m'apporte un bonheur fou de pouvoir aider et servir de confidente à ces jeunes. À ce camp, des jeunes hémophiles apprennent à se connaître et partagent leur histoire. Cela demande beaucoup d'investissement aussi bien physiquement que mentalement de ma part, mais rien ne vaut le sourire que je reçois en retour. Cela permet de me sentir moins coupable à l'idée de mettre un jour au monde un enfant hémophile. Je vois ces enfants s'épanouir et j'espère qu'un jour mon enfant pourra autant s'épanouir tout en acceptant son hémophilie.

Voici mon histoire, mon vécu comme porteuse symptomatique. Mais le fait d'être porteuse ne m'empêche pas de vivre ma vie pleinement malgré toutes ces questions sans réponses.

Sources : AHVH // FMH - les porteuses et femmes hémophiles
// Canadian Hemophilia Society // Textbook for hemofilia,
second edition



UNE
COLLABORATION
SAINE

