

Association sans but lucratif (asbl)

L'association a pour but de fournir de l'information ainsi qu'une assistance médicale et sociale aux personnes hémophiles, souffrant de la maladie de von Willebrand ou autre maladie du sang congénitale et héréditaire. Elle prend entre autre l'initiative, seule ou en collaboration, d'informer les patients des aspects sociaux et médicaux liés à leur maladie; elle représente également leurs intérêts, défend leurs droits en groupe, organise des journées d'études et scientifiques et fait une étude médicale et sociale en vue d'encourager l'avancement du traitement.

AH - VH

ASSOCIATION DES PATIENTS
HEMOPHILES ET VON WILLEBRAND



Rue Grisar 38
1070 Bruxelles

Tél.: 02 346 02 61

info@ahvh.be
www.ahvh.be





ASSOCIATION DES PATIENTS
HEMOPHILES ET VON WILLEBRAND

AHVH – Rue Grisar 38 - 1070 Bruxelles

Tél.: 02 346 02 61 -

info@ahvh.be - www.ahvh.be

ACTIVITES

Information pour les patients

Les patients et leur famille peuvent toujours prendre contact avec l'association pour obtenir plus d'informations concernant l'hémophilie ainsi que des questions administratives.

Carte hémophilie électronique (be-Coag.be)

La carte be-Coag assure que le patient ait son dossier médical en cas de besoin lors de chaque déplacement, autant à l'étranger qu'en Belgique.

Journée annuelle de l'hémophilie (avril)

Le 17 avril l'attention est mondialement portée sur l'hémophilie. Nous consacrons également plusieurs articles dans les médias pour faire connaître l'hémophilie à la population.

Journées d'information par tranche d'âge

Nous organisons annuellement plusieurs journées d'information concernant les aspects médicaux qui sont intéressants pour chaque tranche d'âge.

Stages de sport pour enfants et adolescents avec supervision médicale

Pour les enfants de 8 à 14 ans nous organisons un camp sportif durant lequel ils apprennent à connaître leurs limites ainsi qu'à les gérer de manière responsable. Pour les enfants plus âgés (à partir de 18 ans) un camp de plongée est organisé à Cerbere (France).

Publications

Des Livres, dépliants et CDs contenant des infos sur les sujets les plus importants pour les patients hémophiles sont disponibles à notre secrétariat.

Soutien et éducation à domicile

Sur demande de votre hématologue nous pouvons vous soutenir et vous apprendre à vous injecter vous-même ou votre enfant une dose de facteur recombinant.

Soutien de la recherche

Tous les 4 ans l'AHVH décerne le prix HOUSSIAUSECQ à une équipe scientifique comme reconnaissance pour leur recherche scientifique.

Magazine: E-FLASH

Les membres inscrits reçoivent régulièrement un mailing contenant des articles intéressants afin de rester informé des sujets actuels.

FOCUS

- Les patients hémophiles et leurs parents
- Porteuses du gène
- Patients qui souffrent de la maladie Von Willebrand
- Patients avec des troubles de coagulation sanguine héréditaires

CHOIX DES LANGUES

Français, néerlandais, anglais

COMMENT PRENDRE CONTACT

Par téléphone ou e-mail.

info@AHVH.be of 02/346.02.61

QUAND PRENDRE CONTACT

Chaque jour ouvrable de 9h à 16h