


# • Hémophilie A

Votre guide pratique  
vers l'autogestion

 **sobi**  
rare strength

  
[www.AHVH.be](http://www.AHVH.be)

# 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.



A man and a woman are hiking through a forest. They are both wearing large black backpacks and are smiling as they walk. The man is wearing a red shirt and brown shorts, and the woman is wearing a white shirt and khaki shorts. The forest has many tall trees and green foliage. A large orange circle is overlaid on the left side of the image, containing the table of contents.

# Sommaire

- 4 Introduction
- 5 L'hémophilie en bref
- 10 Votre protection vue de près
- 11 Le traitement de l'hémophilie A
- 14 Votre protection vue de près
- 16 Votre visite optimale chez le médecin
- 19 Organisation des soins
- 22 Liste des centres de référence pour l'hémophilie en Belgique
- 24 Liberate Life



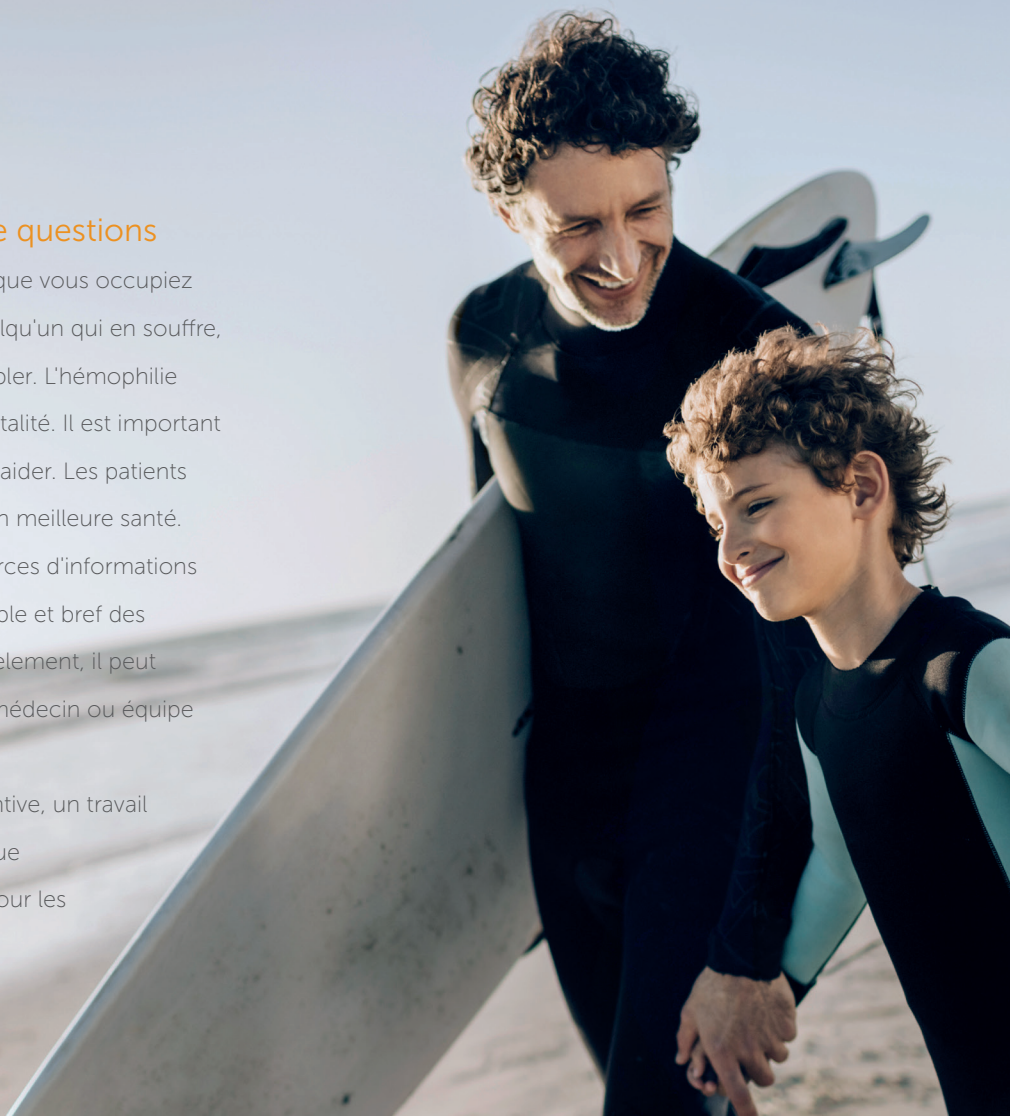
# ● Introduction

## Chaque maladie s'accompagne de questions

Que vous souffriez vous-même d'hémophilie, que vous occupiez 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 1.7 homme sur 10 000. L'hémophilie B est plus rare : elle concerne environ 1 homme sur 25 000.<sup>1,2</sup>

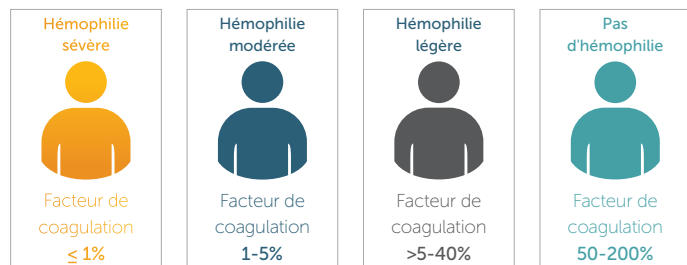
Dans deux tiers des cas, l'hémophilie A et B se transmettent de parent à enfant. Il peut arriver que l'hémophilie apparaisse sans qu'il n'y ait d'antécédents dans la famille. Dans un tiers des cas, l'hémophilie ne provient ni de la mère ni du père, mais la maladie est apparue au moment de la fécondation ou plus tard, durant le développement du fœtus.

1. Hermans et al. Haemophilia. 2024;30(Suppl. 3):45–51.

2. World Federation of Hemophilia, 2023; Report on the annual global survey of 2022, p3

## Niveaux

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



Chez les personnes qui ne souffrent pas d'hémophilie, le taux de facteur VIII augmente sous l'effet du stress, d'infections, pendant la grossesse et en cas de prise d'une pilule contraceptive.

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 opération 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 gène 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 symptômes 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 %.

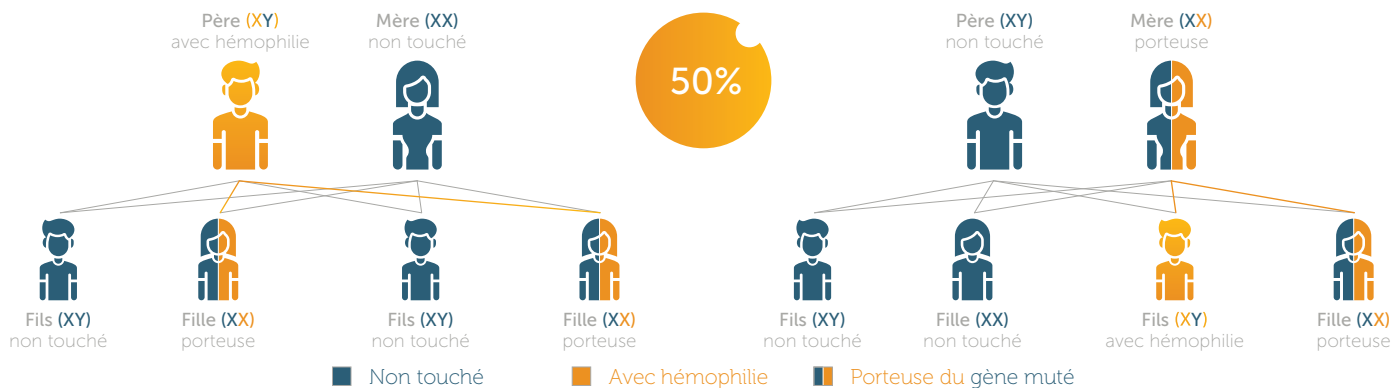
Lorsqu'un père souffre d'hémophilie mais que la mère n'est pas porteuse, les fils ne seront pas hémophiles. En revanche, toutes les filles seront porteuses du gène endommagé.

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). Afin de rétablir la coagulation de votre sang, il existe des médicaments qui administrent le facteur manquant ou qui compensent d'une autre manière le facteur lors de la coagulation (traitement non-facteur). Il y a aussi des traitements géniques. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet plus loin dans ce guide.

### Types d'hémorragie

Avec l'hémophilie A, des saignements peuvent survenir partout dans ton corps. Les saignements les plus courants sont ceux dans les muscles et les articulations, et ils peuvent parfois se produire spontanément, surtout en cas d'hémophilie sévère. Lorsqu'un saignement survient dans tes **articulations**, c'est généralement dans les chevilles, les coudes ou les genoux, souvent à partir de l'âge d'un an lorsque l'enfant commence à ramper et à marcher. Tu reconnais un saignement articulaire par la douleur, la raideur, la chaleur et le gonflement.



**Les saignements musculaires** sont plus difficiles à voir car les muscles sont situés profondément sous la peau. Les plaintes courantes sont la douleur et la mobilité réduite.

**Les saignements subcliniques**, également appelés **micro-saignements**, passent souvent inaperçus car ils ne causent pas de symptômes évidents. Cependant, ils peuvent contribuer à des dommages articulaires chroniques et à une douleur à long terme. Des contrôles médicaux réguliers, avec éventuellement des techniques d'imagerie telles que l'échographie ou l'imagerie par résonance magnétique (IRM), sont donc importants pour détecter les changements précoces dans la fonction articulaire.

**Les saignements cutanés et tissulaires** comprennent les ecchymoses et les saignements superficiels sous la peau. **Les saignements de la bouche et des gencives** peuvent survenir après des interventions dentaires ou spontanément. Bien que ces saignements soient généralement moins graves, il est important de consulter ton médecin s'ils surviennent

fréquemment ou ne s'arrêtent pas d'eux-mêmes.

**Les saignements internes**, comme ceux dans le cœur ou le cerveau, sont rares mais très graves et peuvent provoquer des AVC (Accident Vasculaire Cérébral) ou des paralysies. Les signes incluent des maux de tête sévères, une raideur de la nuque, des vomissements et de la confusion. Les symptômes tels que du sang dans les urines ou les selles, des douleurs thoraciques ou abdominales doivent également être pris au sérieux. Contacte immédiatement les urgences et ton médecin traitant si tu soupçonnes un tel saignement. Après un coup violent à la tête, tu dois également consulter un médecin.

En cas de doute sur un saignement, surtout si tu n'es pas bien familiarisé avec les signes, il est toujours préférable de demander conseil à ton médecin traitant ou à l'infirmière de ton centre de référence.

## Vivre avec l'hémophilie

Lorsque vous vivez avec l'hémophilie, il est important de rester

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 vue de près

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.

## De la protection de base à des niveaux de facteur presque normaux et normalisés

Un enfant diagnostiqué aujourd'hui avec l'hémophilie A pourra bénéficier d'une protection totalement différente dès le départ par rapport à quelqu'un qui vit avec l'hémophilie depuis plusieurs décennies. Les perspectives évoluent rapidement, et pour tout le monde.

Historiquement, l'objectif de traitement était fixé à 1 % d'activité FVIII. Aujourd'hui, la WFH encourage à viser >3-5 % d'activité FVIII dans le monde entier.<sup>1</sup>

D'après la littérature, des niveaux de FVIII de 15-50 % sont associés à presque aucune hémorragie articulaire.<sup>2</sup> **Les niveaux d'activité FVIII >40%-<50% sont définis comme presque égaux aux niveaux de facteur des personnes sans hémophilie.**

L'innovation constante et l'évolution dans le paysage des traitements font que des niveaux de facteur presque normaux et normalisés sont à portée de main.

WFH: World Federation of Haemophilia

1. Srivastava, et al, Haemophilia 2020;00:1-158 2. Malec et al, Haemophilia. 2023;29:1419–1429.



# Le traitement de l'hémophilie A

Que vous avez besoin d'un traitement de l'hémophilie régulier pour prévenir les saignements (*prophylaxie*), ou d'un traitement au moment où un saignement survient (*à la demande*), vous avez accès à **différentes options de traitement**.<sup>1</sup> Les traitements varient notamment en termes de méthode de production, de niveau de protection, de fréquence et de voie d'administration.

Les concentrés de **facteurs dérivés du plasma** sont purifiés à partir de plasma sanguin donné et offrent des facteurs de coagulation naturels avec des risques d'infection minimaux grâce à des contrôles stricts. Les **concentrés de facteurs recombinants** sont produits en laboratoire, ce qui garantit un produit constant et pur avec moins de risques de contamination. Les deux sont administrés par voie intraveineuse et sont basés sur le remplacement simple de ce qui manque, à savoir le FVIII naturel. Il existe une petite chance de développer des anticorps (inhibiteurs) contre le traitement.

Les **thérapies non-facteurs** utilisent d'autres méthodes pour faire coaguler le sang et sont administrées par voie sous-cutanée. Elles fonctionnent en imitant la fonction du facteur de coagulation ou en réduisant l'activité des protéines qui freinent normalement la coagulation. Elles ont un niveau de protection plafonné, ce qui fait qu'elles sont souvent combinées avec des facteurs recombinants pour une protection supplémentaire. Étant donné qu'elles ne remplacent pas le facteur manquant, il y a moins de chances de développer des anticorps contre le traitement.

La **thérapie génique** introduit une copie fonctionnelle du gène du facteur de coagulation dans les cellules du patient, permettant ainsi au corps de produire lui-même le facteur de coagulation manquant, ce qui pourrait offrir une correction durable.

Chaque thérapie a ses avantages et ses inconvénients. Discutez avec votre médecin pour savoir quelles thérapies sont actuellement disponibles et laquelle vous offre la meilleure protection en maximisant votre qualité de vie.

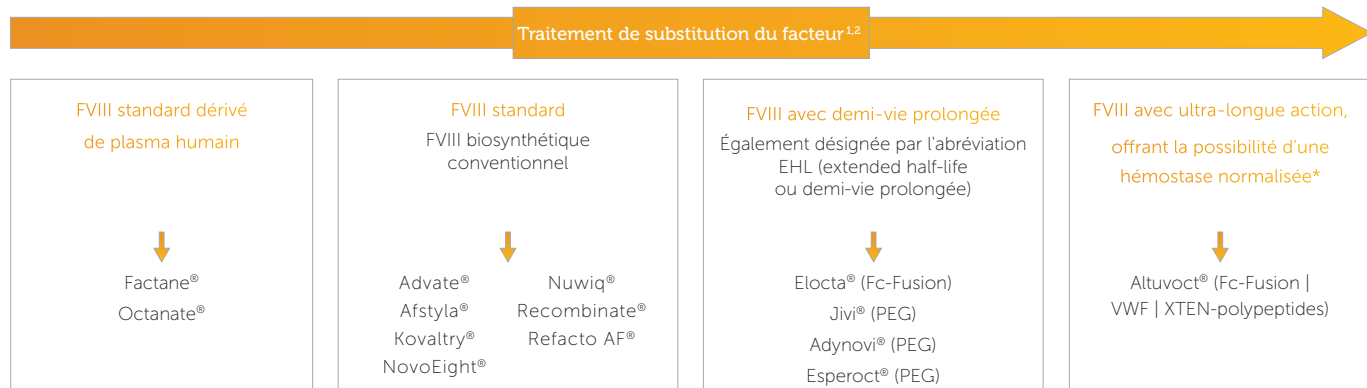
1. Srivastava, et al, Haemophilia 2020;00:1-158

**Figure 1 Aperçu des traitements et substances 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, fabriqué à partir de produits artificiels issus de cellules animales

modifiées ou humaines.

À droite, les traitements qui offrent une demi-vie prolongée et ultra-prolongée. Ces termes sont expliqués plus loin dans cette brochure.



\*PEG : technologie de production par pégylation qui vise à agrandir la molécule et à la conserver plus longtemps dans le corps.

\*\*Fc-Fusion : technologie de production qui consiste à faire fusionner le facteur VIII avec une autre protéine de manière à ralentir le fragment Fc de l'immunoglobuline qui élimine le facteur VIII.

\*Différentes caractéristiques avancées aident à stabiliser le FVIII. Ainsi, des polypeptides (chaînes d'acides aminés) ont été ajoutés pour aider à prolonger le temps de circulation et la molécule a été dissociée du facteur von Willebrand (VWF) endogène, surmontant ainsi la limitation naturelle de la demi-vie imposée par le VWF. Cette structure conduit à un niveau d'activité FVIII plus prévisible et durable et à une demi-vie beaucoup plus longue que ce qui peut être obtenu uniquement avec la technologie Fc-Fusion ou PEG.



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

Examinons d'abord les produits de remplacement des facteurs (voir figure 1). **Les concentrés plasmatiques** ont une demi-vie standard.

**Les concentrés recombinants** peuvent avoir une demi-vie standard (SHL) ou une demi-vie prolongée (EHL).

La dernière génération a une demi-vie ultra prolongée (UHL).

**Les facteurs EHL** prolongent le temps pendant lequel le FVIII reste présent dans le sang, ce qui signifie qu'ils doivent être administrés moins fréquemment que les facteurs SHL (par exemple, deux injections par semaine au lieu de trois).

**Les facteurs UHL** durent encore plus longtemps et offrent des niveaux élevés et soutenus de facteur, permettant au niveau de FVIII de rester dans la plage non-hémophilique pendant la majeure partie de la semaine avec une injection hebdomadaire.

**Les thérapies non-remplacement de facteurs** (voir figure 3) ont des demi-vies variables et permettent des administrations jusqu'à bihebdomadaires ou mensuelles. Leur niveau de protection est plafonné, ce qui entraîne souvent une combinaison avec

des concentrés recombinants. Il peut s'avérer nécessaire de les combiner régulièrement pour offrir une protection suffisante.

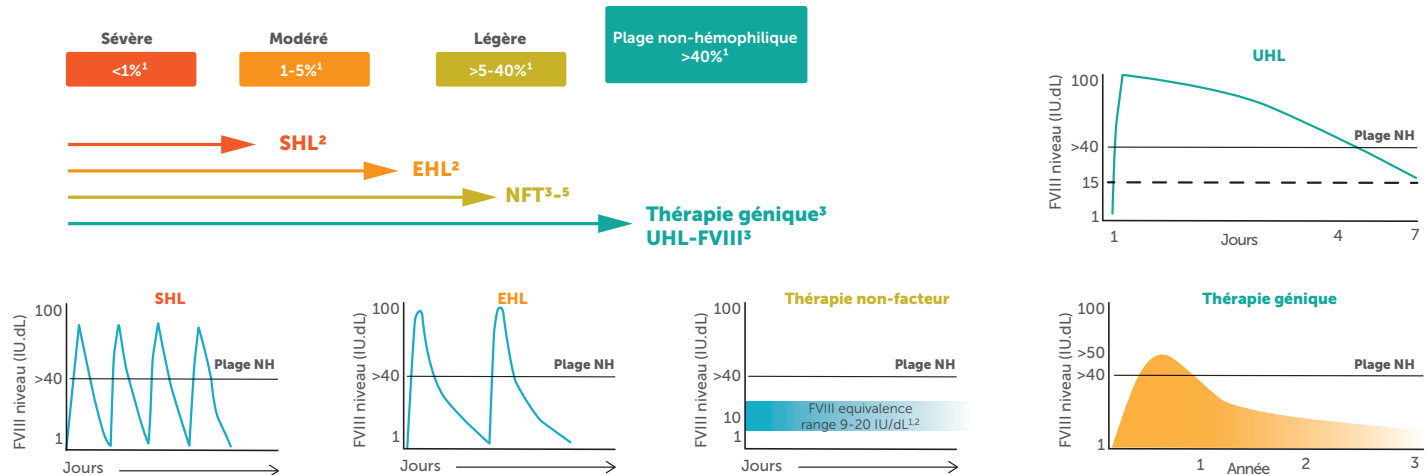
**La thérapie génique** consiste en une administration unique, précédée d'un schéma préparatoire tel que des corticostéroïdes, et pourrait offrir une solution durable. Le degré et la durée de l'expression (efficacité) du facteur VIII peuvent varier d'un patient à l'autre, nécessitant un suivi régulier. La thérapie génique peut également nécessiter des ajustements du mode de vie.

En général, des injections moins fréquentes peuvent rendre la vie quotidienne moins contraignante et permettre de planifier l'administration à un moment calme. Plus la concentration de facteur dans le sang est élevée et stable, mieux vous êtes protégé contre les (micro)saignements et les dommages articulaires. Plus le niveau d'activité du FVIII est prévisible et durable, plus la qualité de vie et les résultats de santé peuvent s'améliorer. Discutez avec votre médecin pour découvrir quelle thérapie vous offre la meilleure protection.

# Traitements et leur niveau de protection

Les différents traitements d'aujourd'hui offrent différents niveaux de protection, comme indiqué à la page 6 de cette brochure. En fonction du niveau de protection souhaité, il existe aujourd'hui différentes stratégies de traitement. En tenant

compte d'autres critères, tels que la simplicité d'utilisation et l'impact sur la douleur et la qualité de vie, vous pouvez prendre les décisions nécessaires en concertation avec votre médecin.



EHL, extended half-life; FVIII, factor VIII; NH non-hémophilique; NFT non factor replacement therapy, UHL ultra-long half-life

1. Srivastava, et al, Haemophilia 2020;00:1-158 2. Coppola et al. J Clin med. 2022 3. Hermans, Pierce. J Thromb Haemost. 2024 4. Hermans, Pierce. Res Pract Thromb Haemost 2023 5. Swan et al. EJHaem. 2022

## 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.

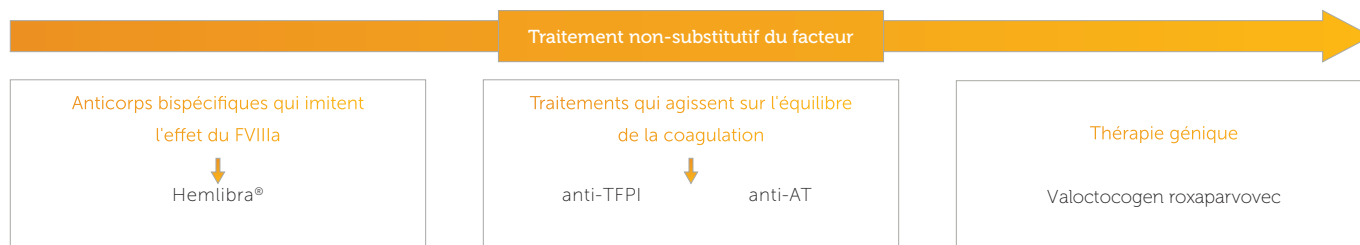
Il existe une croyance avançant que le fait de passer à un autre traitement peut augmenter le risque de développer des inhibiteurs.

En réalité, ce risque dépend de plusieurs facteurs, dont certains n'ont rien à voir avec votre traitement.<sup>1</sup> Beaucoup de personnes hémophiles ont essayé différents concentrés de facteur au fur et à mesure de leur traitement.<sup>1</sup> Pour la grande majorité des patients, le fait de prendre d'autres produits n'a pas entraîné le développement d'inhibiteurs.<sup>2</sup>

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.<sup>2</sup> 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

**Figure 3 Aperçu des traitements et substances non-substitutifs du facteur actuellement disponibles.\***



Liste non-exhaustive

TFPI: tissue factor pathway inhibitor  
AT: antitrombine

1. Iorio, et al, Blood. 2012 Jul 26;120(4):720-727. 2. Srivastava, et al, Haemophilia 2020;00:1-158

\* Vérifiez auprès de votre médecin quelles thérapies sont disponibles.



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.<sup>1</sup> Ils peuvent également faire en sorte que le processus de changement de traitement soit le plus sûr et le plus simple possible.

## 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.

Vous pouvez programmer des rappels sur votre téléphone portable et il existe aussi des applications qui soutiennent, informent et qui peuvent être utilisées comme journal numérique (par exemple Florio Haemo). 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. Harrington C, et al . Journal of Haemophilia Practice 2014 May;1:24–29.

# ● Votre visite optimale chez le médecin

Pour chaque patient hémophile, les attentes et la situation sont différentes. Le monde médical évolue rapidement, et avec les traitements les plus récents, vous pouvez considérablement améliorer votre vie. En visant des niveaux de facteur presque-normaux à normalisés, vous réduisez le risque de saignements, de dommages articulaires et d'autres complications à long terme. Cela vous aide à vivre de manière plus active et satisfaisante, sans vous soucier constamment des saignements.

Nous nous accrochons souvent à de vieilles habitudes et traitements, même s'il existe d'autres options. Il est important d'ajuster vos attentes à la nouvelle réalité. Ce qui était autrefois la meilleure option ne l'est peut-être plus aujourd'hui. L'évolution des traitements vous permet de réviser vos objectifs et de profiter d'une protection optimale. 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 de saignements annuels?	Des injections moins fréquentes?	Avoir la meilleure protection possible?	Un mode de vie plus actif	Un seul traitement pour chaque situation?
				
Des articulations moins douloureuses?	Une meilleure observance thérapeutique?	Autonomie dans toutes les situations?	La flexibilité?	
				

## 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 ?
- Est-il toujours le meilleur pour moi ?
- Mes conditions de vie ont-elles changé ? (sport, voyage)?
- Dois-je, à cause de ça, modifier mon traitement? (dose et/ ou fréquence)
- Qu'est-ce qui est plus important pour moi: moins d'injections ou une meilleure protection contre les saignements ?
- Comment intégrer mon traitement dans ma routine quotidienne ?
- Quelles activités aimerais-je faire sans me soucier des saignements ?
- Quels effets secondaires, inconforts ou risques suis-je prêt à accepter pour une meilleure protection?
- Quels sont mes objectifs de santé à long terme et comment les nouveaux traitements peuvent-ils m'aider ?

- À quoi ressemble le fait d'être "sous contrôle" pour moi ?
- Quand informer mon médecin d'un saignement ?
- Quels types de saignements signaler ?
- Quelles informations et quel soutien ai-je besoin pour prendre une décision ?

Vous avez du mal à concrétiser une ambition ? Parlez-en à votre médecin, infirmière, kinésithérapeute, psychologue ou travailleur social de votre centre de référence. Ensemble, vous pourrez évaluer 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

- 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 coagulation
- 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



- 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 :

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

**Pour plus d'informations, consultez** [www.riziv.fgov.be/fr](http://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 compte-rendu 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.

coagulation, complications multiples). Pour finir, il mène des missions de coordination pour le traitement de l'hémophilie en Belgique.



## 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](mailto:info@ahvh.be)

Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site Web :

[www.ahvh.be](http://www.ahvh.be).

## Quelques outils utiles



<https://sdm.wfh.org>

L'outil de prise de décision partagée de la WFH a été spécialement conçu pour vous par la Fédération mondiale de l'hémophilie (WFH). Cet outil interactif vous aide à prendre des décisions éclairées concernant votre traitement, en collaboration avec vos prestataires de soins et votre équipe médicale. Grâce à cet outil, vous pouvez évaluer les preuves cliniques, les risques, les résultats attendus ainsi que vos préférences et valeurs personnelles. Ainsi, vous pouvez vous sentir mieux préparé dans le processus de prise de décision et choisir avec votre médecin les meilleures options de traitement adaptées à votre situation.



<https://florio.com>

Découvrez florio® HAEMO, une application pour les personnes atteintes d'hémophilie et leurs médecins développée par Florio GmbH.

Florio GmbH, une entreprise allemande spécialisée dans les logiciels médicaux, a développé plusieurs applications pour aider les patients dans la gestion de différentes maladies. Florio et Sobi travaillent ensemble pour transformer la vie des personnes atteintes de maladies rares.

# Liste des centres de référence pour l'hémophilie en 1

## 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 Lou

Centre de co  
national pour l'



Herestraat 49 - 3  
016/34.3

# Belgique

## .ouvain

coordination  
ur l'hémophilie



9 - 3000 Louvain  
34.34.91

## UZ Gand

Centre de référence pour  
l'hémophilie



C. Heymanslaan 10 - 9000 Gand  
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 :

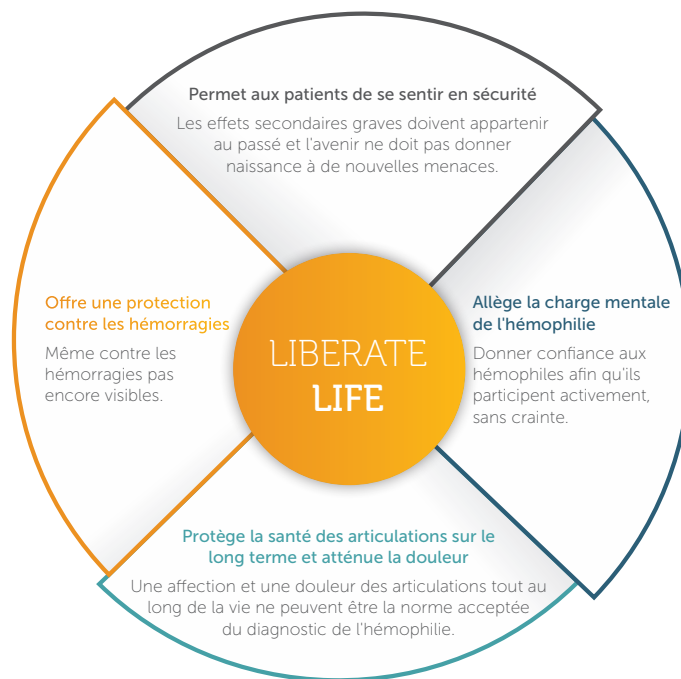
1. Mise en place de nouvelles normes
2. Optimisation du traitement
3. Collecte de preuves
4. Accès durable
5. Soutien de la communauté

## 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, dix-huit 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.





© 2025 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) - All rights reserved  
Swedish Orphan Biovitrum (Belgium) BV  
Hermeslaan 11, 1932 Zaventem



NP-37282 - Juillet 2025

 **sobi**  
rare strength



[www.AHVH.be](http://www.AHVH.be)