

Chapitre 1

PRINCIPES DES SOINS

Alok Srivastava, Gerard Dolan, Lisa Bagley, Margareth C. Ozelo, Emna Gouider, Debbie Hum, Steven W. Pipe, Bradley Rayner, Alison Street, Glenn F. Pierce

Douze principes de soins fondamentaux dont l'objectif est une prise en charge optimale de l'hémophilie pour permettre aux personnes atteintes d'hémophilie l'accès à des services médicaux appropriés, constants et de haute qualité ainsi qu'à une prise en charge globale.

(Les priorités et capacités de chaque pays doivent être prises en compte dans la détermination de ce qui est faisable à un moment donné.)

Principe 1	Coordination nationale et offre de soins dans le domaine de l'hémophilie
Principe 2	Accès aux concentrés de facteur de coagulation, à d'autres médicaments hémostatiques et à d'autres traitements curatifs
Principe 3	Services de laboratoire et diagnostic génétique de l'hémophilie
Principe 4	Éducation et formation dans la prise en charge de l'hémophilie
Principe 5	Recherche épidémiologique et clinique
Principe 6	Hémorragies aiguës et urgentes
Principe 7	Prise en charge pluridisciplinaire de l'hémophilie
Principe 8	Traitement préventif régulier (prophylaxie)
Principe 9	Prise en charge des patients avec inhibiteurs
Principe 10	Prise en charge des complications musculo-squelettiques
Principe 11	Prise en charge de conditions spécifiques et des comorbidités
Principe 12	Évaluation des résultats

