

Chapitre 9

ENJEUX PARTICULIERS RELATIFS À LA PRISE EN CHARGE

Jerzy Windyga, Gerard Dolan, Kate Khair, Johnny Mahlangu, Richa Mohan, Margaret V. Ragni, Abdelaziz Al Sharif, Lisa Bagley, R. Sathyanarayanan, Glenn F. Pierce, Alok Srivastava

Femmes conductrices



- Les femmes conductrices de l'hémophilie sont souvent asymptomatiques, mais une partie d'entre elles ont une faible activité du facteur VIII ou IX.
- Les femmes conductrices doivent être inscrites auprès d'un centre de traitement de l'hémophilie.
- Les femmes conductrices de l'hémophilie doivent se voir proposer un conseil génétique et un soutien psychosocial.
- Les femmes conductrices attendant un enfant doivent être prises en charge au sein d'un établissement hospitalier.
- Après l'accouchement, il est important de surveiller la survenue de tout saignement.

Nouveau-nés



- Il convient de doser les taux de facteur en prélevant du sang dans le cordon ombilical.
- En cas de circoncision, il convient que la procédure soit réalisée par un chirurgien expérimenté et une équipe en hématologie dans un centre de traitement ayant accès à des concentrés de facteur de coagulation.

Chirurgie



- Les personnes atteintes d'hémophilie nécessitant une intervention chirurgicale doivent être prises en charge par un centre de traitement de l'hémophilie ou en coopération avec celui-ci, avec des quantités suffisantes de concentrés de facteur de coagulation et le soutien approprié d'un laboratoire capable d'assurer un suivi des taux de facteur de coagulation et du dosage des inhibiteurs.

Enjeux psychosociaux



- Le soutien psychologique et social est une composante importante de la prise en charge globale de l'hémophilie.
- Les centres de traitement de l'hémophilie doivent aider les patients et les familles à constituer et à rejoindre un groupe ou un réseau de soutien, ainsi que les encourager à adhérer à leur association de patients.

Comorbidités



- Les comorbidités survenant chez les patients plus âgés doivent être prises en charge en consultation avec les spécialistes pertinents, tout comme le seraient les patients indemnes de l'hémophilie au même âge.
- Le traitement doit être adapté lorsque le risque hémorragique est plus important en cas de procédures invasives ou de prise de médicaments susceptibles de provoquer des saignements.