

SURMONTER LES DÉFIS DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'HÉMOPHILIE

*Un guide pratique pour les personnes atteintes
d'hémophilie et leurs familles*

Vous n'êtes pas seul·e !

Vivre avec l'hémophilie peut susciter des inquiétudes et même de la peur pour l'avenir. Mais il est important de se rappeler qu'avec des soins médicaux adaptés, le soutien familial et des liens avec la communauté, il est possible de mener une vie de qualité et de réaliser ses projets. Vous n'avez pas à affronter cela seul·e — votre équipe de soins et les groupes de patients sont là pour vous accompagner.

Comprendre votre état

L'hémophilie peut être **légère, modérée ou sévère**, en fonction du taux de facteur de coagulation dans le sang. Cette différence influence la fréquence des saignements et le type de traitement nécessaire. Respecter les rendez vous réguliers est essentiel, car vos besoins peuvent évoluer avec le temps. La connaissance est votre meilleur allié pour vivre en toute sécurité avec l'hémophilie.



Trouvez du soutien local :

Nous vous invitons à contacter vos organisations membres nationales (ONM) ou un centre de traitement de l'hémophilie (CTH) veuillez consulter notre répertoire mondial ci dessous :

wfh.org/find-local-support

Principaux défis et façons de les surmonter



Traitement fréquent

Dans certains cas, le facteur de coagulation doit être administré plusieurs fois par semaine. Cette routine peut être fatigante et empiéter sur la scolarité, le travail ou la vie familiale. Pourtant, suivre correctement le traitement est essentiel pour prévenir les saignements et protéger vos articulations. Essayez d'établir un horaire fixe et renseignez vous auprès de votre équipe soignante sur les thérapies à longue durée d'action lorsque celles ci sont disponibles.



Inhibiteurs

Certaines personnes développent des inhibiteurs, qui sont des anticorps bloquant l'effet du facteur de coagulation. Cela rend le traitement plus complexe — mais il existe des solutions. Des thérapies spécifiques, comme l'induction de tolérance immunitaire et d'autres alternatives, peuvent aider. Ce n'est pas de votre faute : il s'agit d'une réponse naturelle de l'organisme, et votre équipe soignante pourra vous orienter vers les meilleures étapes à suivre.



Accès veineux difficile

Trouver une veine peut être douloureux et stressant, surtout pour les enfants. Pour faciliter la perfusion : restez bien hydraté-e, appliquez des compresses chaudes avant l'injection et faites appel à des professionnel-le-s expérimenté-e-s. Dans certains cas, un port-a-cath peut être recommandé. Il existe également, dans certains pays, des thérapies plus récentes qui n'exigent pas d'infusions fréquentes.



Communication avec votre équipe soignante

Certains patients ont le sentiment de ne pas être entendus ou d'être exclus des décisions concernant leurs soins. Rappelez vous : vous avez le droit d'être écouté-e. Apportez vos questions lors des rendez vous, demandez des explications claires et, si besoin, sollicitez un second avis. Lorsqu'il règne confiance et dialogue ouvert, la prise en charge devient moins lourde et plus efficace.



Distance par rapport à un centre de traitement

Vivre loin d'un centre de traitement de l'hémophilie peut compliquer le suivi et l'accès aux médicaments. Pour y remédier, planifiez vos visites à l'avance, renseignez vous sur la disponibilité de la télémédecine et explorez la possibilité d'un suivi partagé avec des cliniques locales. Ayez toujours un plan d'urgence en cas de saignement.



Défis financiers

Le traitement de l'hémophilie peut être très coûteux dans certaines régions. L'accès dépend souvent des programmes gouvernementaux, des systèmes de santé publics ou des organisations de patients. Si votre famille rencontre des difficultés sur cet aspect des soins, demandez conseil aux services sociaux, aux organisations non gouvernementales (ONG) ou aux groupes de patients. Les actions de plaidoyer à l'échelle mondiale — comme celles menées par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) — œuvrent pour garantir un accès équitable et juste aux traitements pour tous.



Acceptation de votre état

Recevoir un diagnostic d'hémophilie peut susciter de la peur, de la colère ou de la frustration. Certaines personnes peuvent cacher leur état ou éviter d'en parler. Avec le temps, toutefois, l'acceptation permet de vivre avec plus de sérénité et de confiance. Rejoindre des groupes de soutien, se connecter avec d'autres familles ou consulter un professionnel (psychologue, travailleur social) peut faire une grande différence.



Vivre avec l'hémophilie exige de la force, mais vous n'avez pas à emprunter ce chemin seul·e. Chaque étape du traitement est un investissement pour votre avenir.

Restez en lien avec votre équipe soignante, posez des questions et demandez du soutien chaque fois que vous en avez besoin. Vous méritez des **soins de qualité, du respect et une vie pleine de possibles.**



Pour découvrir d'autres ressources utiles sur les troubles de la coagulation :

La plateforme d'apprentissage en ligne de la FMH est votre guichet unique pour tous vos besoins en matière de ressources pédagogiques. En quelques clics, vous trouverez tout ce dont vous avez besoin sur l'hémophilie et d'autres troubles hémorragiques héréditaires, qu'il s'agisse d'une brève introduction ou de guides et d'articles détaillés.



eLearning.wfh.org