

Journée romande 2011



Femmes et troubles de la coagulation

Une priorité pour le comité de l'ASH

Heike Gieche

Journée romande 2011

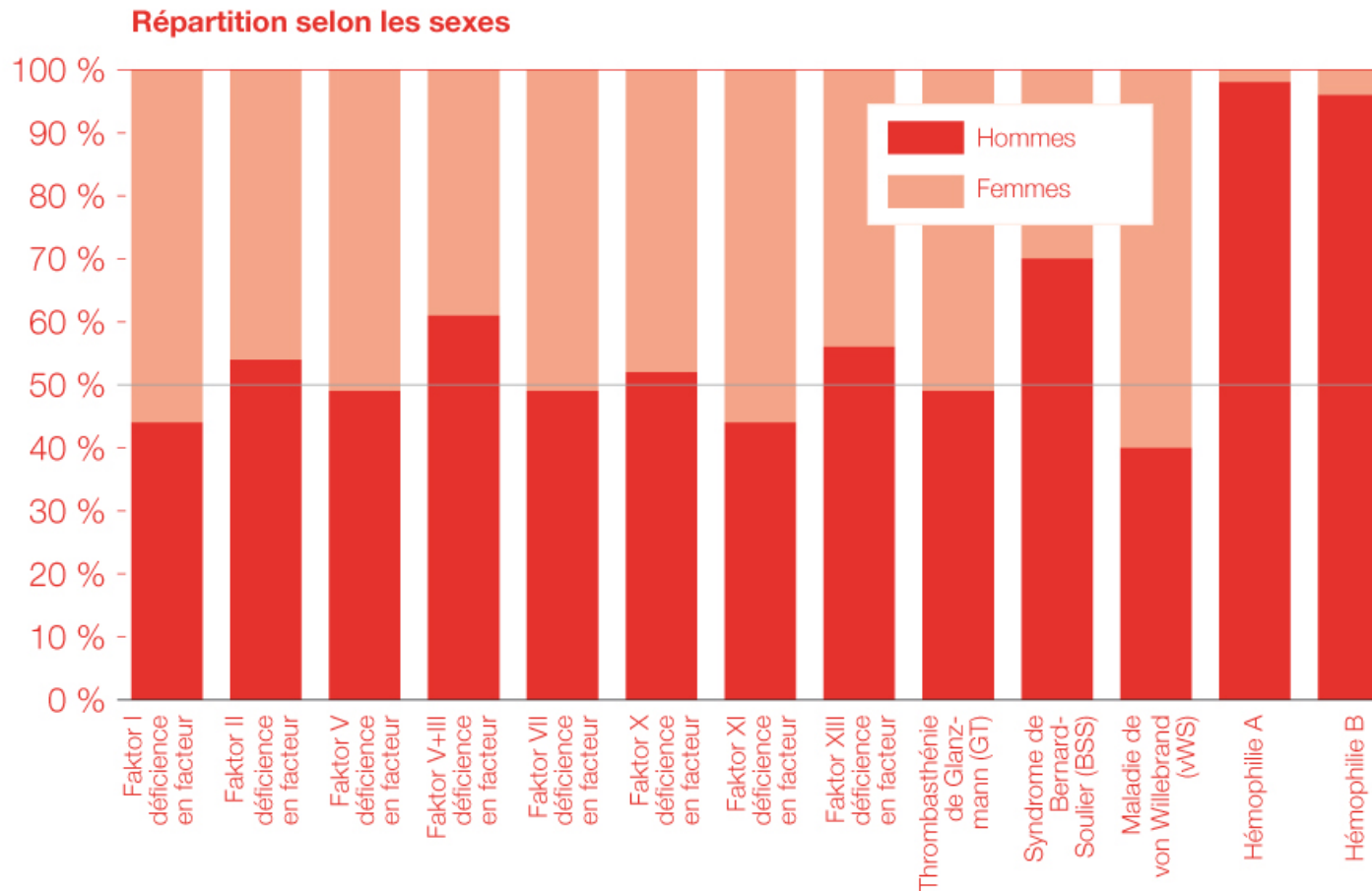


Femmes souffrant d'un trouble de la coagulation: l'une des priorités de la World Federation of Hemophilia (WFH)

Champ-Pittet, 28 mai 2011

Association Suisse des Hémophiles

Journée romande 2011



Mise à part l'hémophilie A et B, les troubles de la coagulation concernent les hommes et les femmes quasi dans les mêmes proportions. Le diagnostic de ces troubles rares se fait souvent tardivement, la problématique est totalement méconnue.

Journée romande 2011

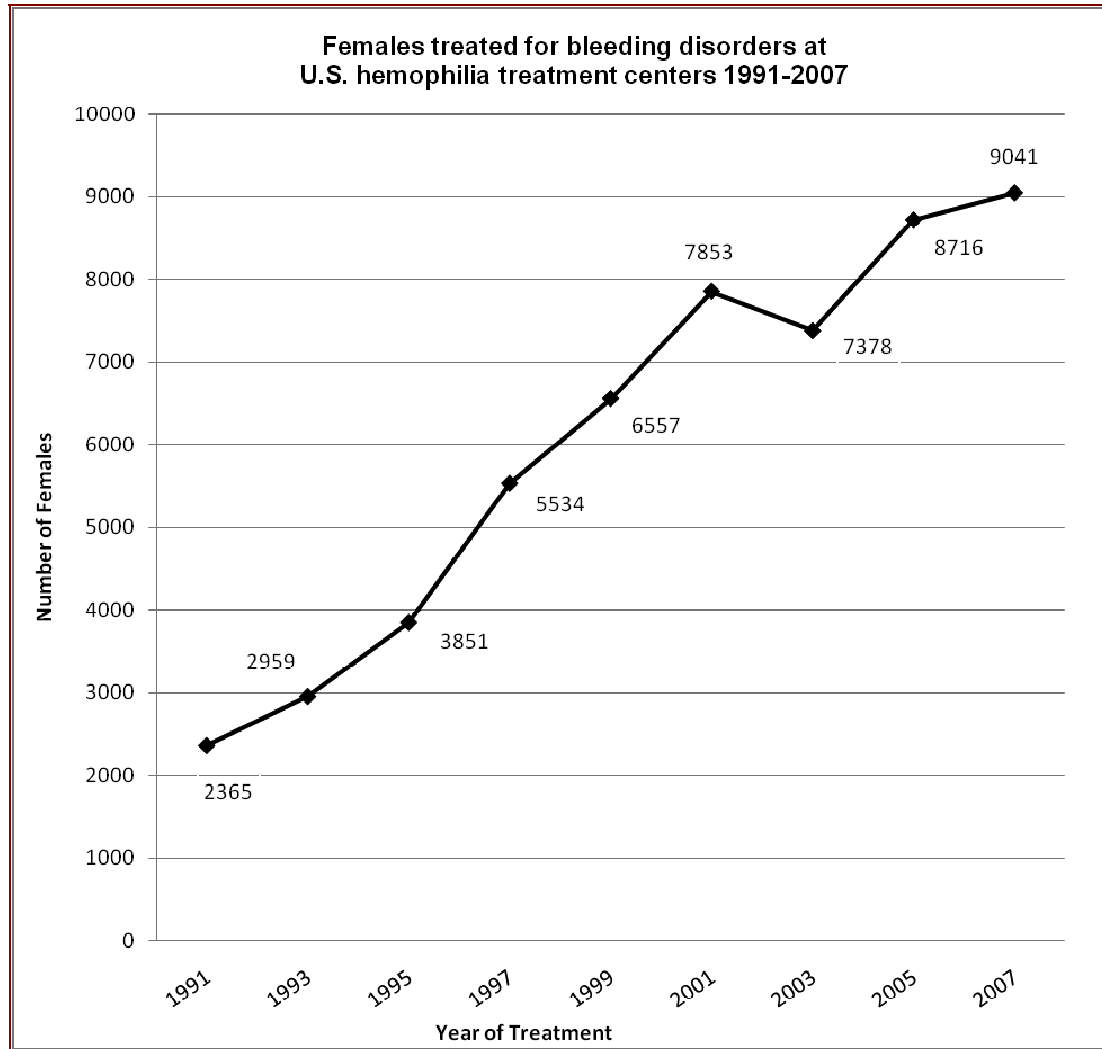


Disorder	Total	Male	Female
Haemophilia A	79 820	77 859	1817
Haemophilia B	16 976	16 318	651
Haemophilia type unknown	662	636	10
von Willebrand's disease	44 731	16 235	23 207
Factor I deficiency	806	319	396
Factor II deficiency	183	61	53
Factor V deficiency	817	348	363
Factor V + VIII deficiency	303	128	82
Factor VII deficiency	3608	1563	1630
Factor X deficiency	891	385	368
Factor XI deficiency	3484	1382	1690
Factor XIII deficiency	635	323	254
Bleeding disorder: type unknown	666	180	165
Platelet disorders: Glanzmann's thrombasthenia	977	294	310
Platelet disorders: Bernard Soulier syndrome	206	84	92
Platelet disorders: other or unknown	3577	1211	1944

Répartition en chiffres des patients féminins et masculins, suite à un sondage que la WFH a effectué en 2008 dans 72 pays.

Le syndrome de von Willebrand est considéré comme le trouble de la coagulation le plus répandu dans le monde, les taux de prévalence pouvant aller jusqu'à 1.3% de la population. Souvent pas diagnostiqué.

Journée romande 2011



Une étude de l'US Center for Disease Control and Prevention de l'année 2003 montre que depuis l'apparition du premier symptôme jusqu'au diagnostic, on compte en moyenne 16 ans.

Bien que cette durée pour l'établissement d'un diagnostic est évidemment beaucoup trop longue et très inquiétante, il est encourageant de voir que le nombre de femmes traitées pour troubles de la coagulation dans des centres de traitement américains a augmenté entre 1991 et 2007 de 300%.

Journée romande 2011

Science et médecine

Arrêt sur...

Femmes de famille d'hémophile : une attention spécifique

Mères, sœurs, tantes et grand-mères sont souvent en retrait face au bouleversement de l'annonce d'une hémophilie dans une famille. Pourtant, elles aussi peuvent avoir des taux de facteur VIII (FVIII) ou de facteur IX (FIX) abaissés, des signes hémorragiques à prévenir ou à traiter, des informations à connaître sur le risque de transmission de la maladie, et un soutien à recevoir.



Les grandes-duchesses Olga, Tatiana, Maria et Anastasia, sœurs du tsarévitch Alexis Nikolaïevitch de Russie, considérées comme conductrices potentielles d'hémophilie.

Etre conductrice ou non conductrice de l'hémophilie familiale : pourquoi se faire dépister ?

Dépister le risque hémorragique : Certaines conductrices ont des taux de FVIII ou de FIX aussi bas qu'un hémophile mineur (< 30 - 40 %), les exposant à un risque hémorragique accru en cas de chirurgie, de traumatisme, lors

plusieurs consultations s'échelonnent sur quelques années : elles sont parfois le seul lieu où le poids de la maladie d'un frère ou d'un père peut s'exprimer.

Ces consultations sont l'occasion d'expliquer les modalités du diagnostic anténatal (pour les formes sévères de la maladie) et les éléments utiles à un jeune couple pour construire son choix le moment venu : quelle est la vie d'un

quelques années ? En fonction du statut de l'accompagnateur au

Sonderdruck 1/1998

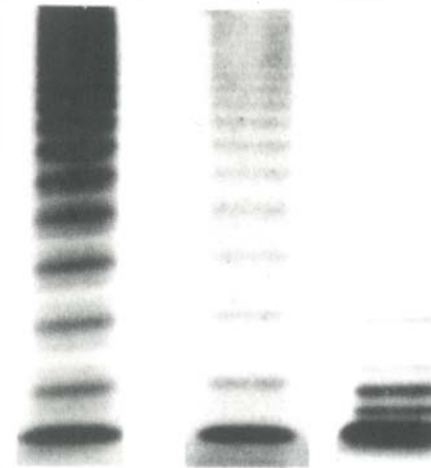
Mitteilungen der Deutschen Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.



ostic d'une

permet de repérer (par exemple) la mère de deux conductrices potentielles de la mutation

sur la fabrication peut apporter le résultat de l'hémogramme, il sera relatif à la patiente et à la conductrice ou non, faudra d'abord hémophile de la évidence de la hémophilie sont de ce, un peu moins dérivées. Les techniques permettent parfois de retrouver ceux qui n'étaient pas affectés.



Das von Willebrand-Syndrom



What is von Willebrand disease?



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Treatment for All

Women and Bleeding Disorders



IRISH HAEMOPHILIA SOCIETY

Champ-Pittet, 28 mai 2011

Journée romande 2011



Comme chez les hommes, les troubles de la coagulation ont des effets considérables chez des femmes concernées. Leur qualité de vie peut être fortement limitée. Il peut y avoir des répercussions négatives sur les prestations scolaires et professionnelles ainsi que sur leur vie sociale.

Beaucoup de femmes n'ont pas conscience de l'anormalité de leurs symptômes et ne cherchent aucun conseil médical. Et lorsque finalement elles se décident de demander de l'aide, il est fréquent que le diagnostic *troubles de la coagulation* ne soit pas du tout pris en compte car la plupart des médecins ne connaissent pas cette problématique.

C'est la raison pour laquelle d'autres associations nationales, tout comme la WFH se sont déjà penchées sur le sujet.

En automne 2010, le comité de l'ASH a décidé d'en faire une priorité pour les deux ans à venir.

Journée romande 2011

L'ASH représente des intérêts de TOUS les patients atteints de troubles de la coagulation. Son comité s'est donné comme tâche d'informer et sensibiliser un large public et des groupes de médecins, par ex. pédiatres, gynécologues, dentistes etc des troubles de la coagulation chez la femme.

Actions possibles:

- Edition d'une brochure d'information sur des troubles de la coagulation chez la femme, dans les trois langues, ou traduction d'une brochure existante auprès d'une autre association nationale.
- Mailing de cette brochure aux groupes cibles de médecins
- Articles dans les bulletins des associations de médecins
- Articles dans les magazines pour les jeunes
- Exposés lors d'un congrès pour médecins, par un des médecins de notre association

Champ-Pittet, 28 mai 2011

Association Suisse des Hémophiles

