

Journée mondiale de l'hémophilie 2018

Associations de patients et spécialistes mettent fin au mythe : « Les hémophiles doivent au contraire faire de l'exercice »

Bruxelles, le 17 avril 2018 – Il subsiste encore toujours un malentendu amplement répandu selon lequel les patients souffrant d'hémophilie, un trouble de la coagulation du sang rare et héréditaire, doivent limiter leurs activités physiques. Le fructueux projet 'HeMove' de l'Association belge de l'Hémophilie (AHVH), qui reçoit le soutien de l'entreprise pharmaceutique Pfizer, montre précisément à quel point il est important pour les patients hémophiles de garder le contrôle sur leur maladie. La Journée mondiale de l'hémophilie, qui a lieu aujourd'hui, attire l'attention sur les besoins des personnes souffrant de cette maladie incurable à ce jour. Dans notre pays, quelque 1.000 personnes sont atteintes d'hémophilie. Cinq à dix personnes reçoivent chaque année le diagnostic.

L'exercice physique comme thérapie pour l'hémophilie

Jadis, le diagnostic d'hémophilie signifiait purement et simplement l'arrêt des activités quotidiennes afin de minimiser le risque de saignement. Les traitements se sont toutefois améliorés et un hémophile peut désormais, moyennant l'injection régulière de facteurs de coagulation, mener une vie normale et active. Contrairement à ce que l'on pense souvent, une activité physique n'accroît pas le risque de saignements. Bien au contraire, elle est justement indispensable pour maintenir la maladie sous contrôle.

Le Dr Sébastien Lobet, kinésithérapeute et chercheur au service d'hématologie et au service de médecine physique des Cliniques universitaires St-Luc à Bruxelles, recommande depuis longtemps l'activité physique comme thérapie à ses patients hémophiles : « Ils doivent au contraire bouger. Cela les aide à protéger leurs articulations en renforçant leurs muscles et leur force musculaire ainsi que les tissus autour des articulations, ce qui réduit le risque de saignement articulaire. »

Il s'agit en l'occurrence d'une 'activité physique' au sens large du terme et pas seulement de 'sport'. « Fondamentalement, il s'agit de toute activité qui fait consommer plus d'énergie à votre corps, précise le Dr Catherine Lambert, hématologue, liée elle aussi aux Cliniques universitaires St-Luc. Les enfants et les adultes hémophiles devraient faire quotidiennement de l'exercice, de manière routinière. De nombreux sports sont accessibles aux hémophiles. Songez par exemple à la natation, au tennis de table, à la promenade, à l'aviron, à la danse, au badminton, à la voile, au golf ou au mur d'escalade. Il faut éviter les sports de contact, comme les sports de combat, qui représentent un risque hémorragique considérable. »

'HeMove' : un coach Sports & Vie fait bouger les hémophiles

En dépit des effets bénéfiques incontestables de l'exercice physique sur l'hémophilie, il subsiste encore souvent des craintes chez les patients et parfois aussi chez la famille ou les amis. Le projet 'HeMove' de l'Association belge de l'Hémophilie (AHVH), qui bénéficie du soutien de l'entreprise pharmaceutique Pfizer, a pour cette raison mis pour la première fois

dix patients hémophiles en contact avec un coach Sports & Vie. Ce dernier a adapté les activités physiques à leurs possibilités et à leurs intérêts et leur a permis, pendant douze semaines, de découvrir une multitude de sports, allant du golf à la plongée et au karting. « Ce fut un saut dans l'inconnu pour tous, mais le résultat est indiscutable, dit le coach Raf Troch. En concertation avec les médecins concernés, nous avons tenté de réaliser leurs rêves sportifs dans la mesure des possibilités de chacun. Ils ont aussi tous appris qu'ils pouvaient eux aussi faire du sport et qu'ils ne devaient pas se priver de cette occupation sociale qu'est aussi le sport. »

L'importance de ce genre de projets pour les hémophiles et leur entourage est corroborée par le Dr Philip Maes, hématologue pédiatrique à l'Universitair Ziekenhuis Antwerpen : « Avec bon parcours de soins, l'exercice physique constitue un élément essentiel de la thérapie pour les personnes souffrant d'hémophilie. Je rencontre malgré tout encore trop souvent des patients – ou leur famille – qui pensent que l'exercice et le sport ne sont pas faits pour eux. Un projet tel que 'HeMove' aide de surcroît non seulement les patients directement concernés, mais il peut aussi contribuer à en convaincre d'autres de s'informer auprès de leur médecin et de se mettre eux-mêmes à faire de l'exercice. »

Patrick De Smet, coordinateur à l'Association belge de l'Hémophilie (AHVH) et lui-même hémophile, souligne l'importance du projet 'HeMove' : « En 2016, nous avons pris une première initiative d'exercice physique avec 'Miles for Haemophilia', dans laquelle les patients hémophiles mettaient leurs familles, leurs amis et leurs soignants au défi de donner le meilleur d'eux-mêmes pendant une année dans leur sport favori ou une autre activité physique. Ce que je disais à l'époque reste valable aujourd'hui : l'exercice physique est essentiel et nous allons faire tout ce qui est en notre pouvoir pour faire faire de l'exercice à tous les hémophiles belges. »

Le premier programme 'HeMove' de douze semaines est terminé. Un deuxième programme sera lancé cette année encore. Entre-temps, les hémophiles peuvent se retrouver dans un groupe Facebook, créé par l'Association belge de l'Hémophilie, où ils peuvent échanger des conseils avec ceux qui souffrent de la même maladie et où les participants au projet 'HeMove' peuvent partager leurs expériences.

Vous avez des questions au sujet de l'hémophilie ou de la pratique d'un exercice physique/sport en tant qu'hémophile ? Consultez votre médecin. Vous trouverez plus d'informations sur l'Association belge de l'Hémophilie (AHVH) et 'HeMove' sur le site internet <http://ahvh.be/fr>. Souhaitez-vous, en tant que patient, en savoir plus sur le groupe Facebook pour les hémophiles et/ou d'autres troubles sanguins ? Dans ce cas, contactez l'AHVH par e-mail (info@ahvh.be).

###

À propos de l'AHVH

L'AHVH (Association belge de l'Hémophilie) est une association de et pour les hémophiles. L'AHVH s'efforce d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand et d'autres troubles rares et congénitaux de la coagulation sanguine. Pour plus d'informations : www.ahvh.be/fr.

À propos de Pfizer Belgique



Pfizer invente, développe, produit et distribue des médicaments et des vaccins. Pfizer entend contribuer à améliorer la santé et le bien-être de tout un chacun, dans chaque phase de notre vie. Avec les pouvoirs publics et d'autres partenaires de santé, Pfizer contribue à des soins de santé de qualité, abordables et accessibles. Le patient occupe une place centrale dans cette démarche.

En raison de l'expertise technologique, du niveau de formation du personnel et de la recherche universitaire de haut niveau, Pfizer continue à investir en Belgique année après année. Pfizer emploie 2.600 travailleurs en Belgique, soit 3 % des effectifs totaux de Pfizer dans le monde. Pfizer Belgique compte quatre sites : 1) Anderlecht, où se trouve le Pfizer Clinical Research Centre. Il s'agit d'un centre de recherche de phase 1 entièrement équipé et, avec celui de New Haven, le seul centre de recherche Pfizer dans le monde, 2) Ixelles, la siège belge, 3) Puurs, le site de production et d'emballage de Pfizer et 4) Zaventem, le Logistics Center de Pfizer.

Pour plus d'informations : www.pfizer.be ou sur Facebook (Pfizer Belgique Luxembourg) et Twitter (Pfizer Belgique)

Contact pour la presse

Steven Kussé
Communications Manager Pfizer Belgique
steven.kusse@pfizer.com
+32 487 55 85 26