

# Facteurs d'espoir

## L'hémophilie, une maladie grave mais bien maîtrisée

Le 17 avril est la Journée internationale de l'hémophilie. L'occasion d'évoquer une maladie certes bien traitée, mais qui reste encore sans traitement curatif.

*«Un hémophile n'est pas en danger de mort dès lors qu'il a une plaie. Il faut en finir avec ces idées reçues. Aujourd'hui, grâce aux avancées médicales, on peut vivre quasi normalement»,* précise d'emblée Carlo Lecuit, 65 ans, lui-même hémophile et cofondateur avec Willy Marcus – trésorier – et le Dr Jean-Claude Faber – président – de l'Association luxembourgeoise des hémophiles (ALH).

L'hémophilie touche une vingtaine de personnes au Grand-Duché. C'est une maladie génétique qui entraîne des problèmes de coagulation sanguine. Cela se traduit, en cas de blessure notamment, par un saignement plus long – mais pas plus rapide – que chez une personne non hémophile.

En cause, un déficit en substances sanguines – appelées facteurs de coagulation – dont la réaction en chaîne parvient normalement à juguler l'hémorragie en créant un caillot. Ces facteurs de coagulation sont numérotés de I à XIII. On parle d'hémophilie A lorsque le facteur VIII fait défaut et d'hémophilie B lorsque le déficit concerne le facteur IX. Cette dernière forme est cinq fois plus rare que la précédente. Maladie héréditaire, l'hémophilie s'avère «sexiste» dans la mesure où elle touche quasi exclu-

sivement les garçons. Ce sont les mamans, qui lorsqu'elles sont porteuses et donc vectrices de la maladie – sans toutefois en souffrir –, ont une «chance» sur deux de transmettre la pathologie à leur garçon. Carlo Lecuit connaît tout cela par cœur, lui qui fut diagnostiqué, peu de temps après sa naissance, suite à des bleus, des saignements et des douleurs beaucoup trop fréquents pour être normaux.

*«Ce n'était pas évident au début des années 50. L'hémophilie n'avait pas souvent été diagnostiquée au Grand-Duché»,* raconte Carlo Lecuit. Mais après quelques tâtonnements, les médecins ont su poser un nom sur son mal et orienter ses parents vers le Centre universitaire de Bonn, *«l'un des meilleurs au monde»*, souligne-t-il avec reconnaissance tant la prise en charge médicale fut – et reste – excellente en ce qui le concerne. *«L'hémophilie étant très rare au Grand-Duché, la majorité des malades résidant au Grand-Duché se rend à Bonn, Bruxelles ou Metz. La prise en charge par la Caisse nationale de santé est aujourd'hui optimale.»*

### Laisser vivre

Le traitement consiste en l'administration de facteurs de coagulation par injection intraveineuse qui se répète jusqu'à trois fois par semaine en cas d'hémophilie sévère. *«J'ai très tôt appris à effectuer ces injections moi-même»,* confie Carlo Lecuit qui en a tiré une plus grande autonomie, même si, plus jeune, il avoue avoir dû limiter ses activités sportives pour ne pas s'exposer à un risque hémorragique trop important. *«Aujourd'hui, c'est différent, le sportif hémophile peut s'administrer un traitement préventif et pratiquer des disciplines jugées risquées, voire prohibées, il y a quelques décennies»,* témoigne celui qui aurait aimé tâter un peu plus le cuir avec ses copains. Une aubaine dont profite à fond David Marcus,

38 ans, hémophile lui aussi, et grand adepte de sports en tous genres dont le VTT. *«Nous l'avons bien encadré médicalement, mais nous tenions à le laisser vivre et pratiquer les mêmes activités que tous les autres enfants,»* témoigne son père Willy. Il a vite appris à se prendre en charge et dispose toujours d'une dose de facteur VIII (NDLR: le facteur de coagulation dont il a besoin) sur lui.

S'il se montre satisfait de l'efficacité des traitements existants, Willy Marcus souligne tout de même qu'en cas d'accident sérieux, *«un hémophile doit immédiatement recevoir le facteur VIII ou IX qui lui fait défaut. Tous les personnels soignants, notamment aux urgences, doivent en être conscients et réagir très vite, surtout lorsque le patient fait état de sa maladie.»*

La rapidité et la précision de l'information jouent donc un rôle capital dans la bonne prise en charge des patients, raison pour laquelle Willy Marcus aimerait mettre en exergue l'utilité d'un outil informatique comme «QR-help», développé par Loïc Beurlet, étudiant en informatique et lui-même hémophile. *«Ce QR, que l'on peut adapter sur différents supports (NDLR: vignettes, porte-clés, etc.) permet à un médecin, à l'autre bout du monde, à l'aide d'un simple GSM, de reconnaître dans sa langue, le traitement dont son porteur a besoin»,* précise Luc Beurlet, le père du jeune informaticien.

Plutôt utile en attendant le médicament ou la thérapie qui parviendra à guérir toutes les formes d'hémophilie. La recherche s'active et des espoirs mesurés sont placés dans la thérapie génique dont le but est de rétablir la production endogène normale du facteur de coagulation manquant.

\* A consulter: [www.alh.lu](http://www.alh.lu) et <https://qr-help.com>

RACHID KERROU