

Groupe conductrices

CFH LILLE 2024

Membres/ coordination

Christine Biron-Andreani (*Montpellier*)

Sabine Castet (*Bordeaux*)

Hervé Chambost (*Marseille*)

Roseline d'Oiron (*Le Kremlin-Bicêtre*)

Stéphanie Desage (*Lyon*)

Birgit Frotscher

Valérie Gay (*Chambéry*)

Stéphane Girault (*Limoges*)

Jenny Goudemand (*Lille*)

Benoît Guillet (*Rennes*)

Anne Lienhart (*Lyon*)

Brigitte Pan-Petesh (*Brest*)

Brigitte Tardy (*St-Etienne*)

Stéphane Vanderbecken (*St-Denis,
Réunion*)

Christine Vinciguerra (*Lyon*)

Bénédicte Wibaut (*Lille*)

Thématiques

- Enquête de pratique Hemo-Supp dans le postpartum des conductrices d'hémophilie (T Bourgeteau, communication orale jeudi 12/09, salle 3.5-3.6)
- ETP
 - brochure information familles

Projets

- Saisine de la BNDRM sur le nombre de cas féminins d'hémophilie et de porteuses symptomatiques
- Description de l'évolution des pratiques de DPN/DPI pour l'hémophilie sévère en lien avec l'Agence de Biomédecine, et les 5 centres de DPI français
- Etude prospective de dépistage et de prévention de l'anémie gestationnelle des conductrices d'hémophilie
- Recherche prospective des facteurs de risque d'HPP primaire et secondaire chez les conductrices d'hémophilie

Brochure d'information aux apparentés pour favoriser les enquête familiales

(groupe pilote : centres de Lille (B Wibaut, S Therouanne) et Bicêtre (R d'Oiron) et AFH (Y Colle, M Dien, S Ayçaguer))

- Objectif : développer un outil favorisant la transmission d'information sur l'intérêt à une première venue au CRC-MHR
- Identification des messages clés, choix de l'outil,
- Rédaction de la brochure tryptique? Affiche
- Relecture, tests pilotes
- Mise à disposition de l'outil à tous les CRC-MHR fin 2024



Les femmes et l'hémophilie

L'hémophilie : c'est quoi ?

L'hémophilie est une maladie d'origine génétique qui provoque un manque (déficit) dans le sang d'une protéine de la coagulation : le facteur VIII (Hémophilie A) ou IX (Hémophilie B).

Plusieurs personnes au sein d'une même famille peuvent avoir hérité de la mutation génétique.

Avez-vous hérité de la mutation familiale ?

S'il existe des antécédents d'hémophilie dans votre famille vous pouvez :

- présenter vous-même une hémophilie
- transmettre la mutation de l'hémophilie familiale à votre descendance


Que faire si vous pensez être concernée ?

Centre de Ressources et de compétences en Maladies Hémorragiques Constitutionnelles

Service d'Hémostase Clinique
Institut Coeur Poumon
Boulevard Jules Leclerc 59037 Lille

Contactez-nous : 03.20.44.48.42 Du Lundi au Vendredi De 8h à 17h
sec.hemotrans@chu-lille.fr

Brochure enquête familiale




Une personne de votre famille est concernée par l'hémophilie

Pourquoi contacter un centre d'hémophilie ?

Cette brochure d'information est pour vous

- La **coagulation** sanguine est un processus qui permet de stopper les saignements
- L'**hémophilie** est un manque d'une des protéines de la coagulation, le facteur VIII ou le facteur IX
- Ce manque peut causer des **saignements** :
 - après une chirurgie, un traumatisme, ou une extraction dentaire
 - spontanés, surtout dans les formes les plus sévères d'hémophilie
 - ou trop abondants notamment pendant les règles ou après un accouchement
- L'hémophilie est une maladie **génétique** causée par une **mutation**
- Plusieurs personnes d'une même famille peuvent avoir la même mutation
- Il existe des **centres spécialisés dans l'hémophilie** (CRH ou CRC-MHR) dans les principales villes en France pour vous accompagner

Vous avez peut-être aussi la mutation connue chez la ou les personnes hémophiles de votre famille



Peut-être...

- pouvez-vous transmettre une hémophilie à vos enfants
- êtes-vous vous-même touché(e) par l'hémophilie

Le savez-vous ?

Les **femmes** aussi peuvent présenter une hémophilie

Les **hommes** aussi peuvent transmettre l'hémophilie à leur descendance

- Une fille/femme est dite **conductrice** ou **porteuse** de l'hémophilie si la mutation génétique familiale est retrouvée chez elle
- Une **conductrice d'hémophilie** sur trois a elle-même une hémophilie (manque de FVIII ou FIX) et peut avoir des saignements anormaux
- On peut rechercher une hémophilie chez les filles dès la petite enfance
- Attention, ne pas saigner de façon anormale ou avoir un dosage normal de facteur VIII ou IX n'exclut pas la possibilité d'être porteuse et de transmettre la mutation à ses enfants

- Je contactez un CRH ou CRC-MHR si possible bien avant une grossesse pour :**
- connaître le risque de transmission à mes enfants
 - m'informer et comprendre les options en cas de grossesse
 - avoir le temps de faire les tests génétiques (qui peuvent prendre plusieurs semaines ou mois)
 - mettre en place des précautions (protocole pour la maternité) pour réduire le risque de saignements
 - de mon enfant à la naissance et de moi-même à l'accouchement

Les précautions lors de l'accouchement aident à limiter le risque d'hémorragie (y compris grave comme un saignement cérébral) chez un nouveau-né atteint d'hémophilie

Il vous est recommandé de contacter un médecin d'un centre d'hémophilie pour :

- évaluer vos symptômes hémorragiques
- recevoir des informations sur l'hémophilie
- évaluer votre risque d'être porteur(se) de la mutation familiale ou de présenter vous-même une hémophilie
- faire des tests sanguins pour diagnostiquer :
 - Si vous portez la mutation familiale (test génétique)
 - Si vous présentez une hémophilie (manque de facteur VIII ou IX)
- initier un suivi adapté, si besoin

Prendre RV
Poser une question, S'informer :

Contacts :

Centre de Référence de l'hémophilie et des Maladies Hémorragiques Rares (CRH, CRC-MHR)

Hôpital _____
Ville _____

Noms des médecins et IDE : _____

Tél Jour : _____
Nuit/WE : _____
email : _____

Ou
CRH ou CRC-MHR dans votre région

Liste accessible ici : <http://www.cometh.net/interlocuteurs>

Brochure établie par :

Les équipes pluridisciplinaires des CRC-MHR de Bicêtre et de Lille

LAFH et la commission Femmes de l'AFH



Version 6/2021