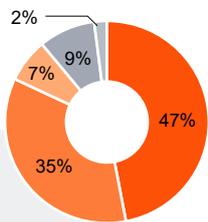


L'objectif général de ce livre blanc est de cartographier les besoins et les aspirations des patients atteints d'hémophilie A, en collaboration avec les principaux acteurs de l'écosystème de la santé.

Avril 2025



**1,092**

**Patients hémophiles A en Belgique**

## Diagnostic

Hors antécédents familiaux, le diagnostic est généralement posé **entre 6 et 12 mois**, lorsque les symptômes hémorragiques caractéristiques commencent.

### Centres de référence

Un trajet de soins pour l'hémophilie A a été créé en collaboration avec les centres de référence belges.

## Besoins actuels

- Alternatives aux injections
- Augmentation du niveau et de la durée de protection contre les saignements
- Soutien des pharmaciens et kinésithérapeutes locaux
- Protocoles aux urgences

## La vie quotidienne

### Obstacles

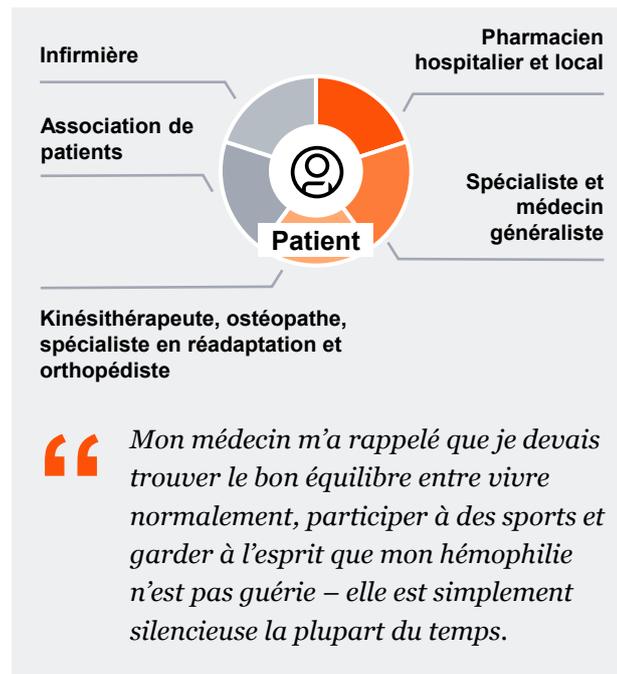
- Douleurs articulaires chroniques entraînant des problèmes de mobilité
- Phobie des aiguilles
- Fardeau psychologique

### Demandes

Améliorer la qualité de vie des patients au quotidien :

- Programmes d'activité physique individualisés
- Liste des centres de référence à l'étranger
- Information/éducation facile et compréhensible
- Services de transport dédiés
- Portails patients en ligne
- Carnets de santé pour l'hémophilie

## Perspectives d'avenir



Les patients aspirent à **une vie “sans hémophilie”** grâce à **des traitements à action (ultra) prolongée et à activité de coagulation plus élevée**

## Soutenir les patients hémophiles A

## APPEL À L'ACTION

Poursuivre l'**éducation des patients** pour accroître la sensibilisation et la compréhension de l'hémophilie A

Développer les services de **soutien physique, psychologique et social** pour répondre aux besoins de santé

Encourager le **développement de nouveaux traitements**

Établir une **coordination intégrée des soins** entre l'hôpital et les soins à domicile