



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOPHILIE

NOTRE MISSION

La Société canadienne de l'hémophilie défend les intérêts de tous les Canadiens aux prises avec un trouble héréditaire de la coagulation afin d'améliorer leur état de santé et leur qualité de vie jusqu'à ce que des remèdes définitifs et universels soient mis au point.

NOTRE VISION

Éradiquer la souffrance et la douleur causées par les troubles héréditaires de la coagulation.

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) est une organisation nationale de bienfaisance affiliée à la Fédération mondiale de l'hémophilie, qui est officiellement reconnue par l'Organisation mondiale de la Santé.

La SCH travaille en collaboration avec ses dix sections provinciales, les spécialistes dans les centres de traitement des troubles de la coagulation au Canada, les exploitants de systèmes d'approvisionnement en sang (Héma-Québec et la Société canadienne du sang) et le Réseau d'associations vouées aux troubles sanguins rares.

Depuis sa fondation en 1953, la SCH s'est engagée à venir en aide à tous les Canadiens porteurs du gène d'un trouble héréditaire de la coagulation...

- On estime à plus de 38 000 d'entre eux présentant des symptômes assez graves pour exiger un traitement médical. Plusieurs n'ont pas encore reçu un diagnostic approprié.
- Il existe des traitements efficaces pour les troubles de la coagulation. Laissés sans traitement, ces troubles peuvent mettre la vie des personnes atteintes en danger.
- Les produits sanguins, leurs substituts recombinants et d'autres médicaments sont efficaces pour le traitement des troubles de la coagulation, mais ils ne permettent pas de guérir.
- La SCH veille à ce que le plus grand choix de traitements soit offert aux personnes atteintes de troubles de la coagulation.
- La SCH s'emploie à assurer la sécurité de l'approvisionnement en sang au Canada en exerçant une vigilance et une surveillance constantes pour tous les Canadiens.
- La SCH est secondée par plus de 300 bénévoles actifs et par un personnel de près de 20 membres dans tout le pays.
- La SCH est déterminée à offrir des programmes et des services de la meilleure qualité possible en unissant ses forces avec les médecins, infirmières, physiothérapeutes et travailleurs sociaux oeuvrant au sein des centres de traitement de soins complets, ainsi qu'avec ses généreux donateurs corporatifs et individuels.

LES TROUBLES HÉRÉDITAIRES DE LA COAGULATION

Que sont les troubles héréditaires de la coagulation? Les troubles de la coagulation appartiennent à une famille de maladies où les protéines sanguines ou plaquettes qui aident le sang à coaguler sont manquantes ou ne fonctionnent pas correctement, ce qui entraîne des saignements prolongés.

Ces troubles de la coagulation comprennent :

- l'hémophilie A et B,
- la maladie de von Willebrand,
- les déficits rares en facteur de la coagulation (facteurs I, II, V, VII, X, XI, XII, XIII), et
- les dysfonctions plaquettaires.

Alors que les coupures superficielles et éraflures peuvent causer de légers problèmes, le plus grand risque pour les enfants et adultes atteints de ces troubles est le saignement interne, principalement dans les muscles, les articulations ou les organes vitaux, pouvant entraîner la mort. Pour toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation, les saignements prolongés à la suite de blessures ou d'une chirurgie peuvent constituer un danger de mort.

Pour tout savoir sur les troubles héréditaires de la coagulation : [**hemophilia.ca/fr/troubles-de-la-coagulation**](https://hemophilia.ca/fr/troubles-de-la-coagulation).

LES TROUBLES DE LA COAGULATION CHEZ LA FEMME

Les femmes courent des risques supplémentaires : menstruations très abondantes qui, sans diagnostic adéquat, peuvent diminuer la qualité de vie, donner lieu à des hystérectomies inutiles et à un risque d'hémorragie durant les accouchements.

Pour tout savoir sur les troubles de la coagulation chez la femme :

[**hemophilia.ca/fr/les-troubles-hereditaires-de-la-coagulation-chez-la-femme**](https://hemophilia.ca/fr/les-troubles-hereditaires-de-la-coagulation-chez-la-femme).

LES SYMPTÔMES DES TROUBLES DE LA COAGULATION PEUVENT COMPRENDRE :

- saignements intra-articulaires, en particulier dans les genoux, les coudes et les chevilles
- saignements intramusculaires et dans les tissus mous
- ecchymoses (bleus) au moindre choc
- saignements de nez fréquents et prolongés
- saignements prolongés des gencives lors de la chute des dents de lait ou lors d'une extraction dentaire
- saignements anormaux lors d'une chirurgie, d'un accouchement ou d'un traumatisme
- saignements menstruels abondants et prolongés
- saignement du cordon ombilical après la naissance
- hémorragie cérébrale

CE QUE NOUS FAISONS

La SCH et ses dix sections provinciales travaillent sans relâche pour soutenir la communauté canadienne des troubles de la coagulation dans le cadre d'une approche structurée.

Tout ce que nous faisons est toujours en phase avec nos quatre objectifs principaux :

RECHERCHE

Promouvoir, financer, faciliter et réaliser de la recherche fondamentale et clinique, ainsi que de la recherche sur la qualité de vie et trouver, éventuellement, des remèdes définitifs.

SOINS ET TRAITEMENT

Atteindre les normes et garantir l'accès à des soins complets fondés sur des données probantes pour toutes les personnes atteintes de troubles de la coagulation, et ce, tout au long de leur vie.

APPROVISIONNEMENT SANGUIN SÉCURITAIRE ET FIABLE

Revendiquer un accès sécuritaire aux traitements les plus sûrs et efficaces des troubles héréditaires de la coagulation.

SOUTIEN ET ÉDUCATION

Fournir de l'information fondée sur des données probantes et du soutien aux patients, à leur famille, aux professionnels de la santé et au grand public partout au Canada, et ce, dans les deux langues officielles, le français et l'anglais.

La SCH propose un catalogue éducatif comprenant plus de 50 publications ou vidéos en lien avec les troubles de la coagulation. Tout est accessible en exemplaire papier, DVD ou PDF.

Pour consulter le catalogue :
**[hemophilia.ca/fr/
documents-imprimés](http://hemophilia.ca/fr/documents-imprimés)**.

ENGAGEMENT INTERNATIONAL

Bien que la principale mission de la SCH soit de travailler au nom des Canadiens, à l'intérieur des frontières du pays, elle fait aussi valoir notre responsabilité envers la communauté des personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation à l'échelle mondiale. Comme 75 % des personnes atteintes de troubles de la coagulation dans le monde n'ont pas accès aux soins et aux traitements, la SCH, ses sections provinciales et les centres canadiens de traitement des troubles de la coagulation participent au programme de jumelage de la Fédération mondiale de l'hémophilie. Dans le cadre de ces partenariats de jumelage, les partenaires canadiens partagent leur expérience et leur expertise avec des organisations de patients et des centres de traitement situés dans des pays émergents.

DIX SECTIONS PROVINCIALES, DES CENTAINES DE BÉNÉVOLES



La SCH compte sur ses bénévoles, à tous les niveaux de l'organisation, pour maintenir la communication ouverte en devenant le principal canal de communication avec tous les membres de la communauté. La clé pour atteindre nos objectifs est de rester continuellement en contact et de s'assurer que personne ne soit laissé pour compte dans la mise en oeuvre de nos programmes et services. Cela n'est possible que grâce à tous nos bénévoles dévoués.

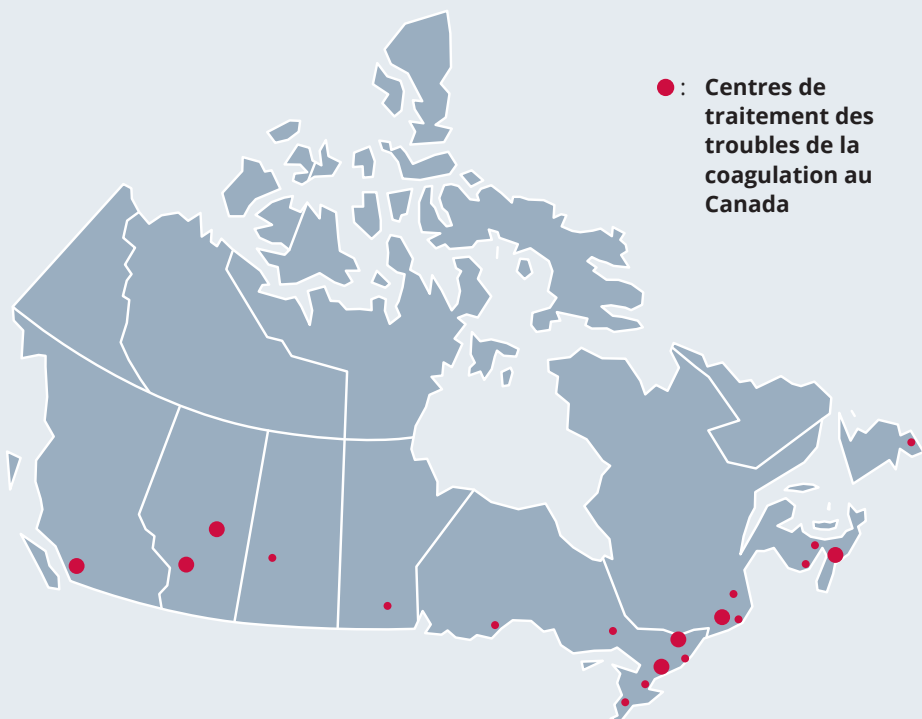
En somme, les sections provinciales de la SCH sont le cœur même de l'organisation.

Elles...

- collaborent avec les autorités sanitaires locales pour veiller à ce que les patients reçoivent les meilleurs soins et traitements;
- organisent des camps d'été au cours desquels les jeunes peuvent se familiariser avec l'art de l'autoperfusion;
- mettent en place des événements lors desquels les familles touchées peuvent obtenir l'information et le soutien dont elles ont besoin pour relever les défis inhérents aux troubles de la coagulation;
- organisent des activités de collecte de fonds à l'appui de nos programmes et de la recherche;
- travaillent à sensibiliser le public aux troubles de la coagulation.

Pour communiquer avec votre section provinciale :
hemophilia.ca/fr/sections-provinciales.

CENTRES CANADIENS DE TRAITEMENT DES TROUBLES DE LA COAGULATION



Tous les centres de traitement canadiens peuvent être consultés à :
hemophilia.ca/fr/centres-de-traitement-par-province.



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

hemophilia.ca

chs@hemophilia.ca

1 800 668-2686