

Communiqué de presse

Une étude internationale révèle que les personnes atteintes d'hémophilie rencontrent des difficultés dans leur carrière professionnelle mais réussissent leurs études et obtiennent un emploi

Paris, France, le 10 juillet 2012 – Les premiers résultats d'une nouvelle étude internationale portant sur les aspects psychosociaux des personnes atteintes d'hémophilie montrent que pour huit personnes sur dix, l'hémophilie a pesé sur leur carrière professionnelle. Parmi elles, une sur cinq pense avoir perdu un emploi à cause de sa maladie (1). Cependant, les résultats de l'étude montrent également que 85 % des personnes atteintes d'hémophilie se décrivent comme ayant un bon niveau d'éducation et seulement 8 % ne sont pas en mesure de trouver un emploi (1).

Ces résultats sont les premières conclusions de l'étude HERO (Hémophilie : Expériences Résultats et Opportunités) et seront présentés lors du Congrès mondial 2012 de la Fédération mondiale de l'hémophilie (WFH) qui se tiendra à Paris du 9 au 11 juillet 2012 (2). Outre la situation professionnelle, l'étude HERO s'est également intéressée aux relations sociales, à l'activité sexuelle, au traitement et à la prise en charge de l'hémophilie, à l'information, au niveau de connaissances et à la qualité de vie des patients. Les résultats concernant ces autres aspects seront également présentés lors du congrès.

« Le traitement de l'hémophilie a connu des avancées importantes au cours des dernières décennies mais les difficultés psychosociales peuvent encore représenter un défi pour les personnes souffrant d'hémophilie, par exemple la stigmatisation par la société », a déclaré le Professeur Alfonso Iorio, Département d'épidémiologie clinique et de biostatistiques, Université McMaster, Canada, membre du comité international d'experts de l'étude HERO. « Les enseignements de l'étude HERO apporteront des données essentielles en faveur d'une meilleure prise en charge globale des personnes atteintes d'hémophilie ».

Des informations complémentaires sur l'étude HERO seront disponibles à l'adresse suivante : http://www.novonordisk.com/about_us/improving_haemophilia/research-outline-and-results.asp

À propos de l'étude HERO

HERO (Hémophilie : Expériences Résultats et Opportunités) est une initiative multidisciplinaire internationale, menée par le comité international d'experts HERO et soutenue par Novo Nordisk. L'étude HERO, qui constitue le cœur de l'initiative HERO, est la plus importante étude internationale multi-méthode jamais menée sur l'approche psychosociale des personnes souffrant d'hémophilie, de leurs proches et des professionnels de santé. L'enquête couvre les thématiques suivantes : emploi, vie sociale, activité sexuelle, traitement et prise en charge de l'hémophilie, information, niveau de connaissances et qualité de vie. Elle intègre :

- **Un examen approfondi de la littérature** afin d'évaluer l'existant et d'identifier les lacunes dans les connaissances actuelles – publié dans *Haemophilia* (Cassis et coll., 2011) (3)
- **Une étude qualitative** menée auprès de 150 personnes atteintes d'hémophilie, de parents et de professionnels de santé de sept pays, dont la France.
- **Une étude quantitative** menée auprès de 1 236 personnes (âgées de plus de 18 ans) atteintes d'hémophilie et de parents d'enfants atteints d'hémophilie (âgés de moins de 18 ans) dans dix pays incluant la France.

L'objectif de l'étude HERO est d'améliorer les résultats de la prise en charge des personnes atteintes d'hémophilie en favorisant et en renforçant le soutien psychosocial, sur la base d'une meilleure compréhension et prise de conscience des difficultés rencontrées.

À propos de l'hémophilie

L'hémophilie est un trouble rare de la coagulation sanguine. Des hémorragies internes dans les articulations, les muscles et d'autres tissus peuvent entraîner une douleur sévère, des lésions articulaires et une invalidité. L'incidence mondiale de l'hémophilie A est d'environ un cas sur 5 000 hommes, dont environ 30 % présentent des antécédents familiaux. L'hémophilie B survient chez un homme pour 25 000. On estime qu'environ 400 000 hommes souffrent d'hémophilie A ou B.

A propos de Novo Nordisk

Basée au Danemark, Novo Nordisk est une entreprise de santé, leader mondial dans le traitement du diabète forte de 89 années d'innovations. La société occupe également une position de premier plan dans les domaines de l'hémophilie et autres troubles de la coagulation, les troubles de la croissance et le traitement de la ménopause. Pour plus d'informations, consultez www.novonordisk.com ou www.novonordisk.fr.

Contacts Médias

Novo Nordisk

Corinne Hoff
Tél : 01 41 97 66 48
cnhf@novonordisk.com

Fleishman-Hillard

Marianne Dadu
Tél : 01 70 69 04 46
marianne.dadu@fleishman.com

Adèle Hoh
Tél : 01 47 42 19 54
adele.hoh@fleishman.com

Références

1. Forsyth A, Gregory M and Iorio A on behalf of the HERO International Advisory Board. Demographic Characteristics of People with Haemophilia in the Haemophilia Experiences Results Opportunities (HERO) study. Presented at World Federation of Hemophilia 2012 World Congress, Paris, France. Session: POMO- Poster I Monday, Poster Board Number: 199.
2. Posters 22, 86, 87, 88, 148, 199, 200, 218 and oral presentation FP-MO-04.4 – MEDICAL at World Federation of Hemophilia 2012 World Congress, Paris, France.
3. Cassis FRMY, Querol F, Forsyth A, Iorio A on behalf of the HERO International Advisory Board. Psychosocial aspects of haemophilia: a systematic review of methodologies and findings. Haemophilia 2011, 101-114.