

L'instrument UWDTEST.COM

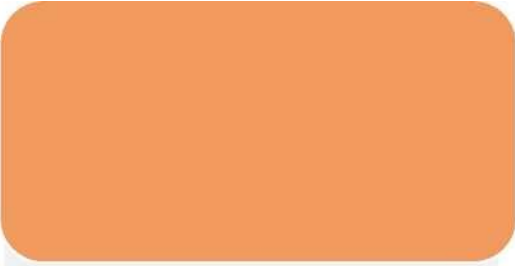
Ce site Internet est destiné à offrir un soutien aux personnes susceptibles de souffrir de la maladie de von Willebrand (MWD) et aux médecins qui les prennent en charge. Cet outil en ligne permettant de quantifier les saignements peut être utilisé pour détecter la présence d'un trouble de la coagulation.

Le contenu et les ressources supplémentaires du site VWDtest.com sont conçus pour dépister plus facilement les symptômes de la maladie de von Willebrand laquelle est généralement diagnostiquée dans un centre spécialisé dans les troubles de la coagulation, qui peut également aider à choisir les traitements appropriés.

Le site est disponible en plusieurs langues, dont l'italien, le français, l'anglais, l'espagnol et l'arabe. Le lien d'accès à la version italienne du site est le suivant:

<https://uwdtest.com/?lang=it>

Le site est également accessible avec un smartphone ou une tablette en scannant ce code QR :



MINISTERO
DELL'INTERNO



**ASSOCIAZIONE TOSCANA
EMOFILICI A.T.E.I**

Association regroupant des personnes ayant un rapport direct avec l'hémophilie.

Secrétariat : +39 3397447287; email: info@ateodv.org

Courrier électronique certifié : ateonlus@pec.it

Adresse : Via del Campofiore, 102 - 50136

FIRENZE 10

Cette brochure a été réalisée avec le soutien d'Octapharma Italy SPA.
Il est interdit de reproduire le matériel contenu dans ce document sans l'autorisation écrite d'A.T.E.

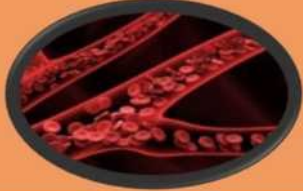


Pensiamo



TEST DU FACTEUR DE WILLEBRAND





Comment se manifeste la MWD ?

Dans sa forme la plus courante la MvW se traduit essentiellement par des hémorragies cutanées et muqueuses : ecchymoses, saignements prolongés même en cas de blessures superficielles, saignements de nez fréquents ou abondants, saignements des gencives et saignements menstruels abondants (ménorragie). Des saignements prolongés ou excessifs peuvent également survenir à la suite d'un accouchement, d'une intervention chirurgicale, d'une extraction dentaire ou d'un traumatisme.

Des saignements plus graves mais moins fréquents peuvent se produire : saignements gastro-intestinaux, hématomes (écoulement de sang) et hémarthroses (saignements dans les articulations).

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de von Willebrand présentent des saignements excessifs ou prolongés uniquement lors d'une intervention chirurgicale ou d'un traumatisme. D'autres peuvent saigner plus fréquemment et parfois sans cause évidente.



Comment diagnostiquer la maladie de von Willebrand ?

La maladie de von Willebrand est généralement diagnostiquée dans un centre spécialisé dans les troubles de la coagulation. En cas de symptômes hémorragiques laissant soupçonner la maladie de von Willebrand, il est important de demander l'avis d'un spécialiste, car certains médecins peuvent ne pas très bien connaître la maladie et sa prise en charge.

Plus le diagnostic est rapide et précis, plus vite on peut commencer à faire des choix éclairés.

De nombreux facteurs sont pris en considération lors du diagnostic de la maladie de von Willebrand, tels que :

- Les symptômes actuels, de précédents saignements sur le plan personnel ou familial. Un questionnaire sur l'évaluation des symptômes de saignement peut être utilisé, comme : <https://vwdtest.com/?lang=it>.
- Des tests de laboratoire pour vérifier la quantité et/ou la qualité du facteur Willebrand (VWF) et la quantité de FVIII.
- Une analyse des mutations génétiques lorsque cela est possible.

Qu'est-ce que la maladie de von Willebrand ?

La maladie de Willebrand est une maladie génétique et héréditaire, causée par une altération (mutation) d'un gène appelé VWF et par un défaut de la concentration ou de la fonction du facteur Willebrand (VWF). Le FVW joue un rôle important dans la coagulation du sang favorisant l'adhésion des plaquettes à la paroi du vaisseau en cas de blessure et en protégeant le facteur VIII, une protéine qui accélère la coagulation en cas de besoin.

Il existe trois grands types de maladie de Willebrand.

- Type 1 : Le facteur Willebrand n'est pas altéré mais fabriqué en quantité moindre ou ayant une durée de vie plus courte dans la circulation sanguine. C'est le type le plus courant (environ 75 % des personnes atteintes de la maladie de von Willebrand ont une maladie de type 1).
- Type 2 : le facteur Willebrand se trouve en quantité normale ou peu diminué mais il est altéré dans sa structure (déficit qualitatif).
- Type 3 : le taux du facteur Willebrand est très diminué avec un déficit quantitatif sévère. Ce type de maladie peut être plus grave et représente la forme la plus rare de la maladie de von Willebrand.