



COMMUNIQUÉ DE PRESSE – Journée mondiale de l’hémophilie

Le 17 avril 2023
A Paris

Le 17 avril, Journée mondiale de l’hémophilie, est l’occasion pour l’Association française des hémophiles (AFH) et la Filière de santé des maladies hémorragiques constitutionnelles (MHEMO) de communiquer très largement pour mettre en lumière l’hémophilie et toutes les maladies hémorragiques constitutionnelles rares : la maladie de Willebrand, les pathologies plaquettaires et les autres déficits rares en protéines de la coagulation.

L’hémophilie est une maladie génétique grave et rare qui touche en France près de 9 000 personnes toutes sévérités confondues. **On estime en France à plus de 15 000 le nombre de personnes affectées par un processus de coagulation défaillant.**

L’Association française des hémophiles est une association de patients qui travaille avec les professionnels de santé pour accompagner les personnes concernées et porter leurs voix.

La filière de santé MHEMO fait partie des 23 Filières de Santé Maladies Rares labellisées en 2014 par la Direction Générale de l’Offre de Soins (DGOS)

AUJOURD’HUI, L’AFH ALERTE SUR LES DIFFICULTÉS QUE RENCONTRENT LES PERSONNES CONCERNÉES PAR UNE MALADIE HÉMORRAGIQUE CONSTITUTIONNELLE RARE AU QUOTIDIEN LA JMH 2023 S’ENGAGE POUR L’INCLUSION DE TOUTES ET TOUS

Parce que ces maladies sont peu, mal ou non connues, les patients atteints de trouble de la coagulation font face à certaines inattentions et exclusions qui rendent leur quotidien difficile tout au long de leur vie et compromettent leur santé.

L’inclusion à la crèche puis l’école : trouver une place pour son enfant, communiquer avec le personnel et être vigilant sans mettre à l’écart.

L’inclusion dans les activités physiques/sportives : permettre un épanouissement par le sport sans mettre en danger sa santé mais en la préservant.

L’intégration dans le monde du travail : oser ou non aborder sa maladie avec son supérieur et ses collègues, aménager son poste et son temps de travail.

L’accès aux biens et services de la vie courante : pouvoir accéder aux crédits, aux assurances, ...

La vie de couple et le désir d’enfant : en parler sans tabous pour construire son avenir et éventuellement une vie de famille.

Les relations sociales : se sentir entouré et soutenu par ses amis et ses proches.

Hommes et femmes politiques, journalistes, professionnels de santé, professionnels de l’enfance et de l’éducation, employeurs, amis, ... Pour toutes ces situations courantes, nous avons besoin de vous à nos côtés.

Notre mission pour la JMH 2023 ? Faire connaître les maladies hémorragiques constitutionnelles rares (MHCR) et faire comprendre à chacun qu’il a un rôle à jouer avec l’Opération Fil Rouge.





MOUVEMENT NATIONAL :

Communiquer à l'aide d'un spot vidéo pour rendre les MHCR plus visibles autour de la période du 17/04 à la télévision, sur les réseaux sociaux et dans la presse.

EN RÉGION :

Mener des actions de sensibilisations de proximité : éclairage des monuments publics et mairies en rouge pour la JMH, distribution de bracelets rouge relayés de manière virale sur les réseaux sociaux avec le #FilRougeAFH, relais en presse locale et dans des événements locaux.

A l'AFH, on gère les pathologies avec positivisme et avec anticipation pour permettre aux patients d'amoindrir les difficultés liées à leur pathologie.

Dans cette logique, l'AFH attend des médias un soutien et un relais pour informer le plus grand nombre de personnes et des professionnels de santé qui sont en contact régulier au plus près des usagers. La connaissance du grand public est notre responsabilité commune.

Mathieu Belloir, porte-parole de l'AFH

Mathieu Belloir est hémophile mineur de type A. Il a 22 ans et est originaire de Saint Malo. C'est un sportif de haut niveau, étudiant en première année de Master Staps et membre de l'équipe de France Glace. En décembre 2022, il a participé à la Coupe du monde au Canada, d'où il est revenu avec un record personnel sur le 1 500 mètres. En janvier 2023 en Norvège, il s'est classé 10e des championnats d'Europe de patinage de vitesse sur glace.

En savoir plus : Podcast de Mathieu Belloir /8 min / explication de sa maladie et de son engagement à 5min

En tant que porte-parole de l'AFH, Mathieu se tient disponible pour vos demandes d'interviews ou d'informations complémentaires.



Nous nous tenons à votre disposition pour la mise à disposition d'outils d'information (articles, vidéos, interviews). Merci pour votre aide.

Contact presse : Mélanie Babe, Chargée de communication
(melanie.babe@afh.asso.fr – 07 68 08 40 34)

**A PROPOS DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES HÉMOPHILES ET LES MALADIES
HÉMORRAGIQUES RARES**

Fondée en 1955, l'Association française des hémophiles (AFH) s'est donnée un rôle d'information, d'entraide et de défense des droits, des personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand, des pathologies plaquettaires et de troubles hémorragiques constitutionnels.

L'Association milite pour une amélioration constante des connaissances, des traitements et de la prise en charge des troubles rares de la coagulation. Elle est particulièrement vigilante aux questions de sécurité des traitements. Elle propose un programme de formation sur les enjeux d'éducation thérapeutique du patient et du plaidoyer en santé. Elle soutient la recherche financièrement et en étant partie prenante de projets. Elle développe un programme de solidarité internationale pour les maladies hémorragiques rares.



CPAM de Paris - 75948 Paris CEDEX 19 (Siège social)



+ 33 (0)1 45 67 77 67



www.afh.asso.fr



info@afh.asso.fr



Pour être plus proche de ses adhérents, elle compte sur ses 22 comités régionaux qui sont présents dans toute la France métropolitaine et dans les DOM.

L'AFH est reconnue d'utilité publique et agréée pour représenter les usagers du système de santé.

➤ Plus d'informations sur l'AFH : <https://afh.asso.fr/>, sur Facebook et Twitter.

A PROPOS DE MHEMO

Elle a été créée en décembre 2014 dans le cadre du 2ème Plan National Maladies Rares (PNMR2) et renouvelée en 2019 lors du troisième plan (PNMR3). Elle a pour but de regrouper toutes les structures intervenant dans la prise en charge des personnes ayant un syndrome hémorragique de gravité variable pouvant survenir dans un contexte familial.

Elle regroupe les acteurs et les partenaires œuvrant dans le domaine des maladies hémorragiques familiales notamment :

- 3 Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) :
 - o Centre de Référence Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation (CRH)
 - o Centre de Référence de la maladie de Willebrand (CRMW)
 - o Centre de Référence des Pathologies plaquettaires (CRPP)
- l'Association française des hémophiles (AFH),
- des laboratoires de biologie moléculaire et d'hémostase
- les pharmacies hospitalières,
- des unités de recherche (13),
- et des associations représentant des professionnels de santé (4)

Son plan d'action s'articule autour de 4 grands axes :

- Améliorer le diagnostic et la prise en charge;
- Promouvoir, développer et soutenir la recherche;
- Participer et soutenir les actions européennes et internationales;
- Développer l'enseignement, la formation, l'information et la communication.

➤ Plus d'informations sur MHEMO : <https://mhemmo.fr/> et Twitter et LinkedIn

