



COMMUNIQUÉ DE PRESSE – JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE

Le 17 mars 2024

Le 17 avril, Journée mondiale de l'hémophilie (JMH) impulsée par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), 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 toutes les maladies hémorragiques rares (MHR) : l'hémophilie, la maladie de Willebrand, les pathologies plaquettaires constitutionnelles et les autres déficits rares en protéines de la coagulation.

L'hémophilie et toutes les autres maladies hémorragiques rares sont des maladies graves et principalement d'origine génétique qui touchent **en France près de 15 000 personnes toutes sévérités confondues.**

**LA JMH 2024 PORTE SUR LA THÉMATIQUE SUIVANTE :
« Accès équitable pour tous les troubles de la coagulation »**

L'AFH ET MHEMO VEULENT METTRE EN LUMIÈRE L'INÉGALITÉ D'ACCÈS AU DIAGNOSTIC, À LA PRISE EN CHARGE ET AUX TRAITEMENTS SUR LES DÉPARTEMENTS D'OUTRE MER, POURTANT COUVERTS PAR LE SYSTÈME DE SANTÉ SOLIDAIRE FRANÇAIS.

L'AFH et son réseau de 22 comités en régions sont au plus proche des patients et de leurs besoins y compris en Martinique, en Guadeloupe et à La Réunion.

Sur les plans démographiques et socio-économiques, les départements d'Outre-mer présentent globalement des caractéristiques communes qui les distinguent sensiblement de la situation hexagonale : population plus jeune, natalité plus forte, âge maternel à la naissance plus bas et situation socio-économique plus difficile avec des taux de chômage plus élevés.

Malgré un engagement des ministères de la santé et des solidarités et de l'Outre-mer, qui ont proposé en 2016 une Stratégie Nationale de Santé pour les Outre-Mer (SSOM), les résultats restent insuffisants. Plusieurs événements continuent d'être rapportés par les acteurs locaux, les professionnels de santé spécialisés en MHR et les représentants AFH, confirmant que la prise en charge des patients en Outre-mer connaît toujours de fortes inégalités comparées à la métropole.

La prévention, inscrite au niveau national comme une priorité, est confrontée dans ces départements à des difficultés d'organisation et de moyens.

D'autres territoires qui ne dépendent pas du système de santé solidaire français tels que la Nouvelle Calédonie, la Polynésie française et Wallis et Futuna méritent aussi le soutien de nos organisations associative et médicales pour la prise en charge des MHR.

L'AFH et MHEMO demandent un cadre spécifique pour que ces territoires puissent bénéficier des moyens financiers du plan national maladies rares 4 (PNMR4).

L'AFH et MHEMO proposent de mettre en place des programmes d'accompagnement pour :

- **Les professionnels de santé afin de rendre leur engagement pérenne avec une mise à disposition de moyens techniques et de personnel adaptés aux besoins avec une juste valorisation.**
- **Les patients et leur famille afin de conforter et de développer leur autonomie, de participer à la prise de décision partagée et de renforcer leur sens du plaidoyer au service d'une cause commune.**

L'AFH et MHEMO interpellent les élus et la presse pour communiquer plus largement sur ces difficultés, les solutions qu'elles souhaitent développer et ainsi faciliter l'accès au soutien financier public.

Contact presse :

Mélanie Babe, melanie.babe@afh.asso.fr

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.

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.
- Plus d'informations sur la FMH : <https://wfh.org/fr/>

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 rares 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),
- le registre commun : FranceCaog
- des laboratoires de biologie moléculaire et d'hémostase
- les pharmacies hospitalières,
- des unités de recherche (13),
- le réseau européen de référence : Eurobloodnet
- 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