

17 AVRIL
2022

JOURNÉE
MONDIALE DE
L'HÉMOPHILIE



ACCÈS POUR TOUS

Partenariats. Politiques. Progrès.

Associer votre gouvernement, faire des troubles
héréditaires de la coagulation une composante
de votre politique nationale.

À PROPOS DE LA JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 2022

Le 17 avril 2022 marque la Journée mondiale de l'hémophilie. Cette année, le thème est « Accès pour tous : Partenariats. Politiques. Progrès. Associer votre gouvernement, faire des troubles héréditaires de la coagulation une composante de votre politique nationale ». En sensibilisant les décideurs et en attirant leur attention sur l'hémophilie et les autres troubles héréditaires de la coagulation, nous pouvons renforcer l'accès durable et équitable à une offre de soins et aux traitements.



#WHD2022
wfh.org/whd2022



« La Journée mondiale de l'hémophilie est destinée aux personnes affectées par un trouble de la coagulation — qu'elles en soient atteintes ou qu'elles accompagnent une personne qui en est atteinte. Mais n'oublions pas le rôle central joué par les gouvernements. Il est indispensable qu'ils reconnaissent les troubles de la coagulation et qu'ils aident les personnes atteintes de tels troubles dans leur pays respectif. »

— Cesar Garrido, Président de la FMH



COMMENT AGIR ?



Il existe de nombreuses façons de sensibiliser à l'hémophilie et aux autres troubles de la coagulation dans votre communauté et de faire comprendre la nécessité d'inclure cette question dans les politiques nationales. Que vous soyez atteint(e) d'un trouble de la coagulation, membre d'une Organisation nationale membre ou un professionnel de santé, voici quelques éléments qui vous permettront de commencer dès à présent :

Rendez-vous sur les **RÉSEAUX SOCIAUX** et postez des messages concernant les troubles de la coagulation sur Facebook, Twitter et LinkedIn en utilisant le mot-dièse **#WorldHemophiliaDay**, **#WHD2022** ou **#LightItUpRed**

ORGANISEZ un événement, accueillez un événement organisé par votre communauté, un webinaire, un forum ou une assemblée générale et invitez les représentants élus à en apprendre davantage sur votre travail et à rencontrer vos membres

PARTICIPEZ à la campagne Éclairez tout en rouge. L'année dernière, des milliers de personnes dans le monde entier ont manifesté leur soutien – tout en respectant les exigences sanitaires locales en matière de COVID-19 – en allumant en rouge plus de 100 lieux emblématiques dans des villes du monde entier

SOUTENEZ nos efforts de sensibilisation à l'échelle mondiale en **faisant un don** ou en organisant une collecte de fonds

CONTACTEZ votre Organisation nationale membre pour voir comment vous pouvez les soutenir

PARTAGEZ votre histoire sur wfh.org/whd en expliquant comment vous ou quelqu'un que vous connaissez a été affecté par des troubles héréditaires de la coagulation, et lisez les récits des autres participants

AGISSEZ SUR LE PLAN LOCAL et utilisez le matériel de la Journée mondiale de l'hémophilie de la FMH pour envoyer une lettre aux décideurs politiques de votre région, organiser des réunions avec les élus et les ministres de la santé et communiquer avec les médias locaux

TÉLÉCHARGEZ des ressources, comme des affiches ou des bannières pour les réseaux sociaux, sur wfh.org/whd afin de pouvoir élaborer votre campagne pour la Journée mondiale de l'hémophilie

ENVOYEZ vos photos, vos commentaires ou vos questions à la FMH à l'adresse suivante : marcom@wfh.org

RENDEZ-VOUS régulièrement sur notre page Internet wfh.org/whd — pour y découvrir chaque mois nos toutes dernières ressources, nos outils et les actualités !



La FMH tient à remercier tous ceux qui la soutiennent pour la Journée mondiale de l'hémophilie 2022 :

Bayer
BioMarin Pharmaceutical Inc.
Biotest
CSL Behring

F. Hoffman-La Roche Ltd.
GC Pharma
Grifols
Kedrion

LFB S.A
Novo Nordisk
Octapharma
Pfizer

Sanofi Genzyme
Sobi
Spark Therapeutics
Takeda

SENSIBILISER SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

- Utiliser nos mots-dièse #WHD2022, #worldhemophiliaday et #LightItUpRed
- Partager les photos et vidéos de vos projets en lien avec la Journée mondiale de l'hémophilie et taguer la FMH
- Partager nos bannières et images sur la Journée mondiale de l'hémophilie sur les réseaux sociaux
- Utiliser notre boîte à outils pour les réseaux sociaux
- Nous suivre sur les réseaux sociaux pour rester informé(e)
- Mettre à jour votre photo de profil avec le cadre photo Facebook de la Journée mondiale de l'hémophilie
- Mettre à jour vos photos de profil sur les réseaux sociaux pour la Journée mondiale de l'hémophilie
- Participer en direct à la Journée mondiale de l'hémophilie et partager votre histoire
- Partager en ligne vos récits de plaidoyer et remercier votre gouvernement pour son soutien

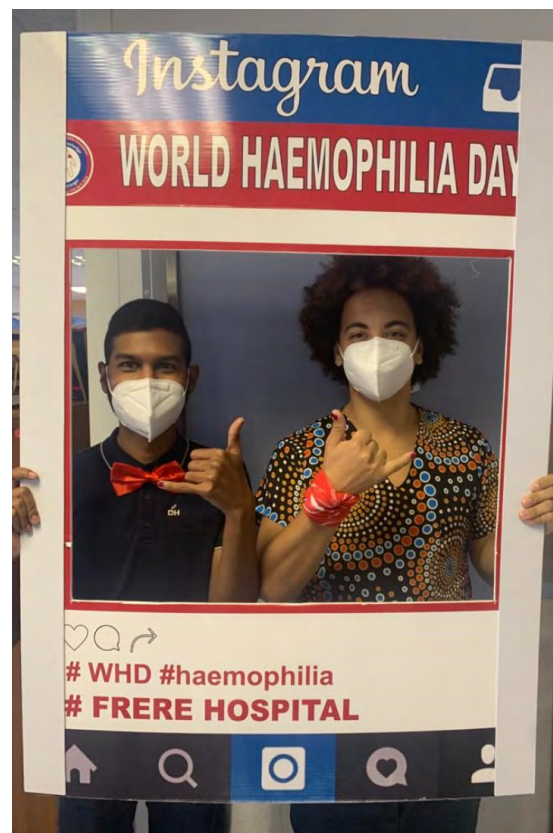
Télécharger et accéder à toutes les ressources de la FMH sur wfh.org/whd.



TÉLÉCHARGER NOS RESSOURCES

Téléchargez et diffusez nos affiches, logos et toute une série de ressources pédagogiques pouvant être traduites et adaptées pour répondre aux besoins spécifiques de votre campagne locale !

Télécharger les fichiers [ici](#).



NOUS SUIVRE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



ORGANISER UNE ACTION DE PLAIDOYER

- Consulter le site wfh.org/whd pour obtenir des exemples de la manière dont vous pouvez apposer nos logos sur des chemises ou des masques lors de vos événements.
- Utiliser le fond d'écran Zoom de la Journée mondiale de l'hémophilie pour tous vos événements virtuels ou réunions à distance.
- Organiser une collecte de fonds, comme une marche individuelle ou par équipe où familles, amis et collègues peuvent se lancer des défis pour rassembler des fonds, ou lancer une participation collaborative sur les réseaux sociaux pour récolter une somme définie visant à soutenir vos efforts de plaidoyer en cours.
- Organiser une réunion d'informations ou auprès de vos membres à laquelle inviter les décideurs politiques locaux, les personnes atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation et les représentants du centre de traitement de l'hémophilie afin de discuter des progrès nécessaires dans l'offre de soins :
 - Les réunions publiques avec un nombre plus large de participants permettent d'attirer l'attention sur certaines questions et d'impliquer davantage la communauté.
 - C'est une occasion pour les membres de la communauté de s'informer et de participer à la politique publique.
 - Cela peut permettre de faire en sorte que les responsables élus rencontrent les membres de la communauté et de répondre à certaines questions.
 - Cela peut également être une occasion d'inviter l' élu à en apprendre davantage sur votre travail de première main et à rencontrer les membres du Conseil d'administration, les bénéficiaires et le personnel dans un cadre informel et de mettre en valeur le travail de votre organisation.
 - Planifiez à l'avance. Il faut parfois du temps pour faire venir des intervenants, des responsables élus, pour promouvoir l'événement, trouver un lieu et un animateur.
 - Trouvez une thématique pour l'événement.
 - Comment comptez-vous présenter les questions et faire intervenir les membres de la communauté ? Quelles seront les conséquences ? Quelles actions ou mesures les élus peuvent-ils prendre ?
 - Invitez les médias à assister à l'événement ; contactez les médias locaux dès que vous connaissez la date, l'heure et le lieu de l'événement.
 - Publiez un communiqué de presse la veille de l'événement.
 - Assurez-vous que les questions soulevées sont claires et bien comprises par les participants.
 - Distribuez des prospectus si nécessaire.
 - Veillez à ce que les conséquences qu'impliquent les questions soulevées pour vous, les partenaires et les membres de votre communauté soient évoquées.
 - Soyez force de proposition et faites des demandes claires. Donnez aux représentants élus l'occasion de faire part de leur position, de répondre aux questions et d'exposer la façon dont il compte répondre aux sujets abordés.



ÉCLAIREZ LES MONUMENTS EN ROUGE

Chaque année, les monuments du monde entier s'illuminent en rouge dans le cadre de la campagne « Tout en rouge » de la Journée mondiale de l'hémophilie. L'année dernière, ce sont plus d'une centaine de lieux emblématiques qui ont revêtu cette couleur et ont ainsi fait preuve de solidarité avec la communauté concernée par les troubles de la coagulation.

Le meilleur moyen pour vous d'éclairer « Tout en rouge » est de mettre du « rouge » sur vos réseaux sociaux. Vous pouvez, par exemple, télécharger le cadre ou la bannière Facebook de la Journée mondiale de l'hémophilie. Vous pouvez aussi porter des vêtements rouges, faire un selfie et le poster sur les réseaux sociaux. Vous pouvez inviter vos collègues ou vos camarades de classe à poster une photo d'eux portant quelque chose de rouge pour célébrer cette journée — ou poster un collage photographique de tous les membres de votre organisation vêtus de rouge. Si vous pouvez photographier un monument tout en rouge respectant la distanciation physique, n'hésitez pas à le faire — mais n'oubliez pas de faire attention à vous.

- Vous pouvez utiliser le modèle de courrier de demander d'illumination en rouge d'un monument qui se trouve dans notre boîte à outils de plaidoyer sur wfh.org/whd.
- Si vous prenez une photo du monument ou du lieu emblématique en question et que vous postez la photo sur les réseaux sociaux, accompagnez-la du mot-dièse : #LightItUpRed
- Envoyez-nous un courriel à l'adresse : marcomm@wfh.org afin de nous indiquer le monument ou le lieu emblématique que vous souhaitez illuminer et partager vos photos.



RACONTER VOTRE HISTOIRE

- Écrivez votre histoire ou faites une vidéo.
- Découvrez les autres témoignages.
- Soutenez chaque récit en cliquant sur J'aime ou en postant un commentaire.

Partagez votre histoire sur wfh.org/whd, en racontant comment vous ou l'un de vos proches est affecté par les troubles héréditaires de la coagulation et découvrez les récits des autres membres.

PASSER À L'ACTION SUR LE PLAN LOCAL

Il existe plusieurs façons de contacter vos élus locaux, de sensibiliser les médias locaux et d'avoir un impact sur le plan local :

- Envoyez un courrier à votre gouvernement local, à vos élus ou aux ministres de la santé.
 - La FMH rédige actuellement un modèle de courrier pour vous aider. Elle sera bientôt disponible et téléchargeable sur wfh.org/whd. Vous pourrez l'adapter en fonction de vos besoins locaux.
- Organisez des réunions individuelles avec les représentants élus, les ministres de la santé ou les gouvernements locaux.
 - Demandez à les rencontrer en personne, appelez-les, envoyez-leur un courriel ou une lettre à chaque élu local en détaillant le travail de votre organisation, les messages clés que vous souhaitez faire passer et vos demandes. Sollicitez un rendez-vous afin d'en discuter de vive voix.
 - Contactez-le ensuite par téléphone ou rendez-vous à sa permanence.
 - Une fois le rendez-vous confirmé, constituez une équipe qui vous accompagnera. Montez un dossier reprenant les principaux éléments de votre organisation et ce que vous accomplissez que vous pourrez utiliser dans toutes vos réunions.
- Faites entendre votre voix par le biais des médias traditionnels :
 - Suivez les journalistes qui couvrent des sujets et des domaines connexes à votre mission et contactez-les en leur proposant des idées d'articles.
 - Écrivez des courriers aux rédacteurs en chef ou des éditos dans les publications locales. Cela permet de sensibiliser le grand public sur les points importants que votre organisation couvre et d'attirer l'attention des partis et des candidats. Soyez pertinent et faites le lien avec ce que traverse la communauté, l'actualité ou les récentes publications de cet organe de presse. Utilisez des faits et des chiffres pour étayer vos dires et n'hésitez pas à raconter une histoire captivante pour faire valoir votre point de vue. Même si votre courrier n'est pas publié, plus un rédacteur reçoit de courriers sur un sujet donné, plus les probabilités sont fortes que l'organe de presse se saisisse à son tour du sujet et en rende compte d'une façon ou d'une autre. Demander à un groupe de personnes d'écrire à leur tour un article et de l'envoyer, cela peut s'avérer utile. Créez un blog ou un courriel à diffuser sur les réseaux ou auprès des différentes communautés.
- Publiez un communiqué de presse dans les médias de votre région :
 - Un modèle de communiqué de presse est disponible sur wfh.org/whd et peut être rendu public le 1er avril.
- Contactez la presse : adressez-vous à la presse écrite, aux radios et aux télévisions locales pour donner de la visibilité à votre événement dans le cadre de la Journée mondiale de l'hémophilie — utilisez nos statistiques clés pour faire passer vos messages auprès des médias.
- Essayez de contacter des personnalités dans votre pays/communauté pour qu'elles se joignent à la cause et qu'elles soutiennent la Journée mondiale de l'hémophilie en partageant le mot-dièse #WorldHemophiliaDay sur les réseaux sociaux.

