



Journée mondiale de l'hémophilie 2022

« **Accès pour tous : Partenariats. Politiques. Progrès. Associer votre gouvernement, intégrer les troubles héréditaires de la coagulation dans la politique nationale.** »

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, intégrer les troubles héréditaires de la coagulation dans la 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. Le monde continue d'être affecté par la pandémie de COVID-19 et le conflit en Ukraine, mais une chose n'a pas changé : nous sommes toujours dans le même bateau, et notre communauté sera toujours plus forte unie afin d'atteindre notre vision commune d'un « Traitement pour tous ».

« La Journée mondiale de l'hémophilie est la journée consacrée aux personnes concernées par un trouble de la coagulation - qu'elles en sont atteintes ou qu'elles s'occupent de quelqu'un qui en est atteint. Mais nous ne pouvons pas oublier que les gouvernements jouent un rôle essentiel. Il est important qu'ils reconnaissent les troubles de la coagulation et aident les personnes qui en sont atteintes dans leur pays. »

—Cesar Garrido, Président de la FMH

Il existe de nombreuses façons de mettre l'hémophilie et les autres troubles héréditaires de la coagulation en lumière au sein de votre communauté locale et mondiale et de sensibiliser à la nécessité de les inclure dans la politique nationale. Que vous soyez une personne atteinte d'un trouble de la coagulation, une organisation nationale membre (ONM) ou un professionnel de santé, voici quelques exemples d'initiatives que vous pouvez prendre :

- **Communiquer sur les réseaux sociaux** en postant des messages sur les troubles héréditaires de la coagulation sur Facebook, Twitter et LinkedIn et en utilisant les mots-dièse #WorldHemophiliaDay, #WHD2022 et #LightItUpRed
- **Organiser** un événement, une action locale, un webinaire, un groupe de parole ou une réunion d'information et inviter des représentants locaux pour qu'ils en sachent plus sur le travail réalisé et qu'ils rencontrent les membres de la communauté
- **Participer** à la campagne Éclairez tout en rouge ! pour la Journée mondiale de l'hémophilie. L'année dernière des milliers de personnes ont soutenu cette initiative —tout en respectant les mesures sanitaires imposées par la COVID-19— en illuminant plus d'une centaine de lieux emblématiques dans de grandes villes du monde.
- **Soutenir** nos efforts de plaidoyer aux quatre coins du monde en [faisant un don](#) ou en organisant une collecte de fonds
- **Raconter son histoire**, la vôtre ou celle d'un proche, expliquer l'impact des troubles héréditaires de la coagulation et découvrir le récit des autres
- **Agir sur le plan local** et utiliser les ressources de la FMH pour la Journée mondiale de l'hémophilie pour rédiger un courrier aux décideurs politiques, fixer un rendez-vous avec les élus et des représentants du Ministère de la santé et communiquer avec les médias locaux
- **Contact** l'organisation nationale membre (ONM) pour déterminer comment aider



- **Télécharger** des ressources comme des posters et des bannières destinés aux réseaux sociaux sur le site wfh.org/whd pour élaborer une campagne dans le cadre de la Journée mondiale de l'hémophilie
- **Envoyer** photos, commentaires ou questions à la FMH à l'adresse suivante : communications@wfh.org

Pour en savoir plus sur la Journée mondiale de l'hémophilie, rendez-vous sur [la page de la Journée mondiale de l'hémophilie](#).

La FMH tient à remercier les contributeurs à la Journée mondiale de l'hémophilie 2022 pour leur soutien indéfectible : Bayer, BioMarin Pharmaceutical Inc., Biotest, CSL Behring, F. Hoffman-La Roche Ltd., Freeline Therapeutics, GC Pharma, Grifols, Kedrion, LFB S.A, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Sanofi, Sobi, Spark Therapeutics et Takeda.

À propos de l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation

Chez les personnes atteintes de troubles de la coagulation, la cascade de la coagulation ne se fait pas correctement. Cela veut dire que ces personnes risquent de saigner plus longtemps que la normale. Il peut aussi arriver que les personnes atteintes de troubles de la coagulation doivent faire face à des saignements spontanés dans les articulations, les muscles ou d'autres parties de leur corps ce qui peut entraîner des problèmes de développement et de motricité permanents.

À propos de la Fédération mondiale de l'hémophilie

Notre vision d'un Traitement pour tous est celle d'un monde dans lequel toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation ont accès aux soins, quels que soient leur trouble de la coagulation, leur sexe ou leur lieu de résidence.

Nous travaillons en partenariat avec les professionnels de santé, les gouvernements et notre réseau mondial d'organisations nationales membres (ONM) dans 147 pays. Nous fournissons à nos ONM et aux professionnels de santé les connaissances et les outils dont ils ont besoin pour identifier, soutenir et traiter les personnes atteintes de troubles de la coagulation dans leurs communautés, tout en encourageant la défense des intérêts et la collaboration au niveau mondial pour atteindre nos objectifs communs.

Pour en savoir plus sur la FMH, rendez-vous sur www.wfh.org.

Contact presse :

Neha Suchak
Directrice, Communication & Marketing
nsuchak@wfh.org
+1 514-875-7944, #2857
www.wfh.org