



ACCÈS POUR TOUS

La prévention des saignements

COMME
RÉFÉRENCE
MONDIALE
DE SOINS

JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 17 AVRIL 2023

Cette année, le thème est le suivant : « Accès pour tous : la prévention des saignements comme référence mondiale de soins ». S'appuyant sur le thème de l'an dernier, cet appel à l'action pour la communauté en 2023 vise à se rassembler et à défendre auprès des responsables politiques locaux et des gouvernements un meilleur accès aux traitements et aux soins, en mettant l'accent sur un meilleur contrôle et une meilleure prévention des saignements, pour toutes les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. Cela passe par la mise en œuvre de soins à domicile ainsi que de traitements prophylactiques pour aider ces personnes à bénéficier d'une meilleure qualité de vie.

#WHD2023 wfh.org/whd



« Il n'y a rien de plus émouvant pour quelqu'un de notre communauté que d'entendre qu'un enfant atteint d'un trouble de la coagulation joue avec ses ami·es, va à l'école et profite tout simplement d'une meilleure qualité de vie parce qu'il ou elle a accès à des soins adaptés. Contrôler et prévenir les saignements, c'est essentiel pour améliorer la qualité de vie. »

— Cesar Garrido, WFH President

COMMENT VOUS ENGAGER ?

Il existe de nombreux moyens de sensibiliser le public à la nécessité de contrôler et prévenir les saignements chez les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, que ce soit celles de votre communauté ou du monde entier. Que vous apparteniez à une organisation nationale membre (ONM), que vous soyez un· professionnel·le de la santé, une personne atteinte d'un trouble de la coagulation, un·e aidant·e ou bien un membre ou un soutien de la communauté, voici ce que vous pouvez faire pour commencer :

CONTACTER votre ONM pour savoir comment vous et les autres membres pouvez agir ensemble pour la Journée mondiale de l'hémophilie

PARTICIPER à la campagne Éclairez tout en rouge ! à l'occasion de cette Journée. L'an dernier, des milliers de personnes du monde entier ont montré leur soutien en faisant éclairer en rouge plus de 100 monuments dans des villes de toute la planète.

MENER DES ACTIONS DE PLAIDOYER au niveau local en utilisant les ressources de la FMH pour la Journée mondiale de l'hémophilie (notamment notre modèle de lettre), et sensibiliser les élu·es et les ministres de la Santé

SOUTENIR nos initiatives mondiales de plaidoyer et apporter votre pierre à l'édifice pour les générations futures en faisant un don [ici](#)

PARTAGER votre histoire : dites-nous comment votre qualité de vie (ou celle d'une personne que vous connaissez) a changé grâce à des soins à domicile ou à un traitement prophylactique, sur le site wfh.org/whd

VOUS EXPRIMER SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX en postant sur les troubles héréditaires de la coagulation via Facebook, Twitter et LinkedIn, en utilisant les mots-dièse **#JournéeMondialeHémophilie**, **#WHD2023**, et **#LightItUpRed**

TÉLÉCHARGER nos ressources pour composer votre propre campagne pour la Journée mondiale de l'hémophilie et vous informer sur l'importance de cet événement



La FMH tient à remercier tous ceux qui la soutiennent pour la Journée mondiale de l'hémophilie 2023 :

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
Takeda

SENSIBILISER SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



Like

Comment

Share

- ▶ Suivez nous pour rester informé : [Facebook](#) | [Twitter](#) | [LinkedIn](#) | [Spanish Facebook](#)
- ▶ Utilisez nos mots-dièse [#WHD2023](#), [#WorldHemophiliaDay](#) et [#LightItUpRed](#) pour échanger et sensibiliser à votre tour
- ▶ Partagez votre histoire, vos photos et vidéos sur les réseaux sociaux
- ▶ Utilisez le kit d'outils pour les réseaux sociaux de la Journée mondiale de l'hémophilie
- ▶ Mettez à jour votre photo de profil Facebook avec le cadre de la Journée mondiale de l'hémophilie
- ▶ Mettez à jour vos photos de couverture de réseaux sociaux pour la Journée mondiale de l'hémophilie
- ▶ Participez en direct à la Journée mondiale de l'hémophilie et partagez votre histoire
- ▶ Portez un vêtement rouge à la maison et postez un selfie sur les réseaux sociaux
- ▶ Lancez un défi à vos collègues et camarades de classe et demandez-leur de poster une photo d'eux portant du rouge lors de cette journée ou postez un patchwork de photos de tous les membres de votre association en rouge !
- ▶ Postez sur les réseaux sociaux des photos des lieux emblématiques illuminés en rouge

TÉLÉCHARGEZ NOS RESSOURCES

Téléchargez et utilisez des affiches, des logos et toute une série de ressources numériques qui peuvent être traduits et adaptés aux besoins de votre campagne locale !

Téléchargez et accédez à toutes les ressources de la FMH sur wfh.org/whd





AGIR SUR LE PLAN LOCAL

- › Plaidez votre cause en envoyant un courrier à vos autorités locales, à vos élus, aux ministres de la santé ou à d'autres décideurs dans le domaine de la santé. Découvrez un modèle de courrier en cliquant [ici](#).
- › Contactez l'association de patients de votre pays et découvrez comment vous pouvez participer localement à cette journée
 - **Découvrez la liste des ONM de la FMH [ici](#)**
 - Soyez bénévole au sein de votre ONM et invitez également vos amis. En incluant d'autres personnes, vous permettez de faire connaître votre communauté !
- › Envoyez un communiqué de presse aux médias locaux :
 - Veuillez trouver un modèle de communiqué de presse de la FMH [ici](#).
- › Partagez vos histoires de plaidoyer sur les réseaux sociaux, entrez en contact avec d'autres patients, découvrez leur histoire et mutualisez vos efforts pour faire passer votre message aux décideurs du secteur de la santé

RACONTEZ-NOUS VOTRE HISTOIRE

Partagez votre histoire sur le site dédié à la Journée mondiale de l'hémophilie, racontez-nous comment les troubles de la coagulation ont impacté votre existence et celle de vos proches et découvrez d'autres récits passionnants.

- › Rédigez votre propre histoire
- › Soumettez une vidéo
- › Lisez les autres histoires

Soumettez votre histoire ici : wfh.org/whd



TAI-IL KIM, 41

My name is Tai-il Kim.
I have severe hemophilia A. And I have two sons and a youngest...

♥ +7

[Read story](#)
Lire l'histoire / Leer la historia



MOUDEN MOHAMED, 28

Yes, my story is no difference between it and most of the stories of hemophilia patients at the...

♥ +30

[Read story](#)
Lire l'histoire / Leer la historia



CHARITY PIKITI

Celebrating World Haemophilia Day 2022

...

♥ +4

[Read story](#)
Lire l'histoire / Leer la historia

RESTEZ INFORMÉ

Découvrez les dernières nouveautés en matière de traitements de l'hémophilie et de prévention des hémorragies sur la plateforme d'apprentissage en ligne de la FMH [ici](#).

Voici quelques thématiques :

- › **Thérapie génique**
- › **Prophylaxie**
- › **Essais cliniques**



ILLUMINER EN ROUGE UN LIEU EMBLÉMATIQUE



Chaque année, des monuments du monde entier sont illuminés en rouge dans le cadre de la campagne « Éclairez tout en rouge » de la Journée mondiale de l'hémophilie. L'année dernière, plus de 100 lieux emblématiques dans le monde ont été illuminés en signe de solidarité avec la communauté.

- › Vous pouvez utiliser **le modèle de courrier** pour demander à la personne ou au groupe responsable d'un monument ou d'un bâtiment de participer à la campagne
- › Vous prenez des photos d'un moment précis ou d'un lieu emblématique ? Vous souhaitez les publier sur les réseaux sociaux ? Utilisez le motdièse **#LightItUpRed** ou envoyez-nous un courriel à **marcomm@wfh.org**
- › Envoyez-nous un courriel à **marcomm@wfh.org** pour nous faire découvrir le moment ou le lieu emblématique que vous souhaitez mettre en lumière



SOUTENEZ LA FMH

- › Vous pouvez soutenir nos efforts de plaidoyer au niveau mondial et apporter votre pierre à l'édifice que la FMH construit aujourd'hui pour les générations futures : un monde dans lequel toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation ont accès aux traitements et aux soins, quel que soit leur type de trouble de la coagulation, leur genre ou l'endroit où elles vivent. Faites un don **ici**.
- › Vous voulez en faire plus ? Pourquoi ne pas rejoindre la communauté des Champions de la FMH* réservée à nos soutiens les plus indéfectibles ? Chaque mois, vous recevrez un rappel de l'impact de votre don sur notre communauté mondiale. Nous vous emmènerons dans les coulisses et vous montrerons comment nos programmes de développement de l'offre de soins constituent une révolution dans la vie des personnes atteintes de troubles de la coagulation dans le monde entier. Devenez Champions de la FMH **ici**.

* Les particuliers doivent faire un don de 500 dollars américains par an ou de 40 dollars par mois pour devenir Champions de la FMH. Les dons peuvent être effectués **en ligne** ou par chèque à l'adresse suivante : 1425 René-Lévesque Blvd W. Bureau 1200, Montréal, Québec, H3G 1T7, Canada.

