



## Journée mondiale de l'hémophilie 2023

### « Accès pour tous : La prévention des saignements comme référence mondiale de soins »

Le 17 avril 2023, c'est la Journée mondiale de l'hémophilie. Cette année, le thème de l'événement est « Accès pour tous : La prévention des saignements comme référence mondiale de soins ». Poursuivant le travail amorcé avec le thème de l'an dernier, nous appelons en 2023 la communauté à se rassembler et à défendre un meilleur accès aux soins et aux traitements auprès des décideurs politiques et des gouvernements, en mettant l'accent sur un meilleur contrôle et une prévention plus efficace des saignements chez toutes les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. Cela passe par la mise en place de traitements à domicile ainsi que de traitements prophylactiques afin d'améliorer la qualité de vie des patients.

« Il n'y a rien de plus émouvant pour un membre de notre communauté que d'entendre parler d'un enfant atteint d'un trouble de la coagulation qui joue avec ses amis, va à l'école et jouit tout simplement d'une meilleure qualité de vie parce qu'il a accès à un traitement adéquat. Le contrôle et la prévention des saignements sont vraiment essentiels à une meilleure qualité de vie. »

—Cesar Garrido, Président de la FMH

Il existe de nombreuses façons de sensibiliser à l'hémophilie et aux autres troubles héréditaires de la coagulation, aussi bien sur le plan local qu'au sein de la communauté mondiale, et de faire comprendre la nécessité d'inclure ces maladies dans les politiques nationales. Que vous soyez une personne atteinte d'un trouble de la coagulation, une organisation nationale membre (ONM) ou un professionnel de santé, voici quelques éléments pour démarrer vos actions :

- **Soyez présent sur les réseaux sociaux** (Facebook, Twitter et LinkedIn ) en publiant des messages sur les troubles héréditaires de la coagulation et en utilisant les mots-dièse #WorldHemophiliaDay, #WHD2023, et #LightItUpRed.
- **Organisez** un événement, communautaire par exemple, un webinaire, un forum ou une réunion publique et invitez les représentants élus à en savoir plus sur votre travail et à rencontrer les membres de votre communauté.
- **Participez** à la campagne Éclairez tout en rouge ! de la Journée mondiale de l'hémophilie. En 2022, des milliers de personnes ont manifesté leur soutien, dans le respect des contraintes locales de la COVID-19, en illuminant en rouge plus d'une centaine de lieux emblématiques aux quatre coins du monde.
- **Soutenez** nos efforts de sensibilisation au niveau mondial en [faisant un don](#) ou en organisant une collecte de fonds.
- **Partagez votre histoire** et racontez-nous comment vous ou quelqu'un que vous connaissez a été affecté par les troubles héréditaires de la coagulation. Découvrez les récits des autres membres de la communauté.
- **Passez à l'action au niveau local** et utilisez les ressources de la Journée mondiale de l'hémophilie de la FMH pour adresser un courrier aux décideurs politiques, organiser des réunions avec des élus et des ministres de la santé et communiquer avec les médias locaux.
- **Contactez** votre organisation nationale membre (ONM) locale pour savoir comment la soutenir.



- **Téléchargez** des ressources (affiches, bannières pour les réseaux sociaux, etc.) sur le site [wfh.org/whd](https://wfh.org/whd) afin de vous aider à organiser votre campagne pour la Journée mondiale de l'hémophilie.
- **Envoyez** des photos, des commentaires ou vos questions à la FMH à l'adresse suivante : [communications@wfh.org](mailto:communications@wfh.org).

Pour en savoir plus sur la Journée mondiale de l'hémophilie, rendez-vous sur <https://wfh.org/fr/journee-mondiale-de-lhemophilie/>.

La FMH tient à remercier les partenaires financiers de la Journée mondiale de l'hémophilie 2023 pour leur soutien continu : Bayer, BioMarin Pharmaceutical Inc, Biotest, CSL Behring, F. Hoffman-La Roche Ltd, 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

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) est une organisation à but non lucratif dont l'objectif est d'améliorer et de pérenniser la prise en charge des personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation dans le monde. 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 pour communautés, tout en encourageant la défense des intérêts et la collaboration au niveau mondial afin d'atteindre nos objectifs communs.

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, quel que soit leur trouble de la coagulation, leur sexe ou leur lieu de résidence. Notre mission est d'améliorer et de pérenniser la prise en charge des personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation dans le monde entier.

Pour en savoir plus sur la Fédération mondiale de l'hémophilie, rendez-vous sur <https://wfh.org/fr/> et sur [wfh.org/fr/evenements/](https://wfh.org/fr/evenements/) pour les événements organisés par la FMH.

### Contact presse :

Neha Suchak  
Directrice, Marketing & Communications  
[nsuchak@wfh.org](mailto:nsuchak@wfh.org)  
+1 514-875-7944, #2857  
[wfh.org](https://wfh.org)