



**POUR TOUS LES  
TROUBLES DE LA  
COAGULATION**

**JOURNÉE  
MONDIALE DE  
L'HÉMOFILIE  
17 AVRIL 2024**

# Accès ÉQUITABLE pour tous



Le 17 avril 2024, la communauté mondiale des troubles de la coagulation se réunira une nouvelle fois pour célébrer la Journée mondiale de l'hémophilie. Cette année, le thème choisi est « Accès équitable pour tous : pour tous les troubles de la coagulation ». La vision de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) d'un Traitement pour tous est celle d'un monde où toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation auraient accès aux soins, quels que soient le type de trouble de la coagulation dont elles sont atteintes, leur sexe, leur âge ou leur lieu de résidence. En avril prochain, rendons hommage à notre communauté et continuons à œuvrer pour un monde où toute personne atteinte d'hémophilie A ou B, de la maladie de Willebrand ou de tout autre trouble de la coagulation ait accès à un diagnostic, à un traitement et à une prise en charge complète.

**#WHD2024** [wfh.org/whd](https://wfh.org/whd)



« Il fut un temps où lorsque l'on disait « trouble de la coagulation », les gens comprenaient « homme atteint d'hémophilie ». Ces dernières années, le monde a commencé à comprendre qu'être atteint d'un trouble de la coagulation signifiait bien plus que cela. Par « trouble de la coagulation », on entend l'hémophilie A ou B, la maladie de Willebrand mais également d'autres troubles. Il s'agit d'hommes, de femmes, de garçons et de filles. Nous englobons aussi les parents et les amis qui soutiennent la personne atteinte d'un trouble de la coagulation. En bref, par « trouble de la coagulation », nous faisons référence à toute une communauté - une communauté qui mérite d'être saluée et qui a besoin de notre soutien. Joignez-vous à nous le 17 avril 2024 pour montrer au monde que l'accès équitable pour tous vous tient particulièrement à cœur. »

— Cesar Garrido, Président de la FMH

## COMMENT S'IMPLIQUER

Il existe de nombreuses façons de sensibiliser le grand public à la question des troubles de la coagulation, aussi bien dans votre communauté que dans le monde entier. Que vous soyez membre d'une organisation nationale membre (ONM), un professionnel de santé, une personne atteinte d'un trouble de la coagulation, voici quelques éléments pour commencer votre travail :



**PARTICIPEZ** à la campagne Éclairez tout en rouge ! de la Journée mondiale de l'hémophilie. L'année dernière, des milliers de personnes dans le monde entier ont manifesté leur soutien en illuminant en rouge plus de 150 lieux emblématiques aux quatre coins du monde.

**SOUTENEZ** nos efforts de plaidoyer au niveau mondial et participez à ce que nous construisons aujourd'hui pour les générations futures en faisant **un don ici**

**PARTAGEZ** votre histoire sur la façon dont votre qualité de vie – ou la qualité de vie d'une personne que vous connaissez – a changé grâce à un traitement à domicile ou un traitement prophylactique sur **wfh.org/whd**

**CONTACTEZ** votre **ONM** pour savoir comment vous et d'autres membres de l'ONM pouvez collaborer lors de la Journée mondiale de l'hémophilie

**COMMUNIQUEZ SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX** en postant vos messages relatifs aux troubles héréditaires de la coagulation sur Facebook, X et LinkedIn en utilisant les mots-dièse **#WorldHemophiliaDay**, **#WHD2024** et **#LightItUpRed**

**TÉLÉCHARGEZ** des ressources telles que des affiches et des bannières destinées aux réseaux sociaux sur **wfh.org/whd** pour vous aider à bâtir votre campagne pour la Journée mondiale de l'hémophilie

**ORGANISEZ** un événement communautaire, un webinaire, une table ronde ou une réunion publique et invitez les représentants élus à en apprendre davantage sur votre travail et à rencontrer la communauté



Pour en savoir plus sur la  
Journée mondiale de  
l'hémophilie : **wfh.org/whd**

La FMH tient à remercier les contributeurs de la Journée mondiale de l'hémophilie 2024 pour leur soutien financier sans faille : 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.



## SENSIBILISER SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



Like

Comment

Share

- › Suivez-nous pour rester informé : **Facebook** | **Twitter** | **LinkedIn** | **Instagram**
- › Utilisez nos mots-dièse **#WHD2024**, **#WorldHemophiliaDay** et **#LightItUpRed** pour participer à la conversation et sensibiliser
- › Partagez vos histoires, vos photos et vos vidéos sur les réseaux sociaux
- › Utilisez la **boîte à outils** pour les réseaux sociaux de la Journée mondiale de l'hémophilie
- › Mettez à jour votre photo de profil sur Facebook avec le cadre de la Journée mondiale de l'hémophilie
- › Soyez actif lors de la Journée mondiale de l'hémophilie et partagez votre histoire
- › Portez un vêtement rouge à la maison et faites un selfie pour les réseaux sociaux
- › Sollicitez vos amis, vos proches ou vos collègues afin qu'ils postent des photos avec un vêtement rouge pour célébrer cette journée ou postez un collage de toutes les personnes de votre organisation portant un vêtement ou un accessoire rouge !
- › Postez des images des lieux emblématiques illuminés de rouge sur les réseaux sociaux

## TÉLÉCHARGER TOUTES NOS RESSOURCES

Téléchargez et utilisez des affiches, des logos et d'autres ressources numériques qui peuvent être traduites et adaptées aux besoins de votre campagne locale !

Vous pouvez accéder à toutes nos ressources ici: [wfh.org/whd](http://wfh.org/whd)

[Télécharger les ressources ici](#)



Rejoindre la communauté internationale lors du **CONGRÈS MONDIAL DE LA FMH !**

S'inscrire maintenant : [wfh.org/congress](http://wfh.org/congress)

CONGRÈS MONDIAL  
2024 DE LA

**FMH**

MADRID • 21-24 AVRIL, 2024

Prenez contact, découvrez et trouvez des idées de collaboration pendant le Congrès mondial 2024 de la FMH, l'événement international le plus complet consacré aux troubles de la coagulation.



# AGIR AU NIVEAU LOCAL



Télécharger les ressources ici

- › Défendez les droits des patients en envoyant une lettre à votre gouvernement local, aux élus, aux ministres de la santé ou à d'autres décideurs dans le domaine de la santé. Vous **trouvez ici** un modèle de lettre que vous pouvez utiliser.
- › Contactez une association de patients dans votre pays pour savoir comment vous impliquer sur le plan local.
  - Consultez la liste des organisations nationales membres (ONM) de la FMH **ici**.
  - Faites du bénévolat au sein de votre ONM et invitez vos amis à en faire de même. En faisant participer d'autres personnes, vous contribuez à faire connaître notre communauté !
- › Envoyez un communiqué de presse aux médias de votre région. Vous trouverez un exemple de communiqué de presse de la FMH **ici**.
- › Partagez vos initiatives de plaidoyer sur les réseaux sociaux, entrez en contact avec d'autres personnes vivant avec un trouble de la coagulation, découvrez leur histoire et faites-en sorte que votre message soit transmis aux décideurs du secteur de la santé.



## RACONTER VOTRE HISTOIRE

Racontez comment le trouble de la coagulation dont vous ou un être cher êtes atteint impacte votre vie sur le site de la Journée mondiale de l'hémophilie et lisez d'autres récits inspirants.

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



HAIDER ALI SHAH, 27

"No matter how long the night is, the morning is sure to come"  
I don't know how to right a story but I will share my short story in my own...

❤️ +11

Read story



GÉNESIS CEDEÑO, 27

Sufro de von willebrand, ya que la heredé de mi papá. Soy la tercera generación con esta condición, siempre pensé que era normal tener...

❤️ +5

Read story



HAZRI ARIS, 35

Growing up was challenging, as I had to constantly worry about when my next bleed is going to occur. Being placed on on-demand treatment...

❤️ +8

Read story

Soumettez votre histoire ici : [wfh.org/whd](https://wfh.org/whd)



## RESTER INFORMÉ

Renforcez vos connaissances sur les options thérapeutiques des troubles de la coagulation et sur l'accès aux traitements et aux soins dans le monde entier sur la plateforme d'apprentissage en ligne de la FMH.

Quelques sujets d'intérêt :

- › **Thérapie génique**
- › **Prophylaxie**

Accédez à la plateforme d'apprentissage en ligne de la FMH **ici**



## ILLUMINER UN LIEU EMBLÉMATIQUE EN ROUGE

Chaque année, des monuments du monde entier sont illuminés en rouge dans le cadre de la campagne « Éclairez-les en rouge » de la Journée mondiale de l'hémophilie. L'année dernière, plus de 150 lieux emblématiques dans le monde ont été illuminés en rouge en signe de solidarité avec la communauté.

- › Vous pouvez utiliser **cette lettre** pour demander à la personne ou au groupe responsable d'un monument ou d'un bâtiment de participer à la campagne
- › Si vous prenez des photos du monument ou du bâtiment, publiez-les sur les réseaux sociaux en utilisant le mot dièse **#LightItUpRed** ou envoyez-nous un courriel à **marcomm@wfh.org**

Envoyez-nous un courriel à **marcomm@wfh.org** tpour nous dire quel monument ou quel bâtiment vous avez contribué à illuminer en rouge !

## SOUTENIR LA FMH

- › Vous pouvez soutenir nos actions de plaidoyer à l'échelle mondiale et participer à ce 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 sexe ou leur lieu de résidence. Faites un don **ici** pour nous soutenir !
- › Vous voulez en faire davantage ? Pourquoi ne pas rejoindre la communauté des Champions de la FMH\*, réservée à nos soutiens les plus dévoués ? Chaque mois, vous recevrez un rappel de l'incidence qu'a votre don sur notre communauté mondiale. Nous vous emmènerons dans les coulisses et vous montrerons comment nos programmes de développement des soins de santé permettent des changements transformationnels dans la vie des personnes atteintes de troubles de la coagulation dans le monde entier. Devenez un Champion **ici**.



\* Les particuliers doivent faire un don annuel de 500 USD ou un don mensuel de 40 USD pour devenir un Champion de la FMH. Les dons peuvent être faits **en ligne** ou par chèque à l'adresse suivante : 1425, boulevard René-Lévesque Ouest, bureau 1200, Montréal (Québec) H3G 1T7, Canada.