



17 avril 2025
Journée mondiale
de l'hémophilie
wfh.org/whd

#WHD2025

#WeBleedToo

Le 17 avril 2025, la communauté mondiale concernée par les troubles de la coagulation se réunira pour célébrer la Journée mondiale de l'hémophilie. Le thème de cette année est « Accès pour tous : Les femmes et les filles saignent aussi ». Aujourd'hui, les femmes et les jeunes filles atteintes de troubles de la coagulation sont encore sous-diagnostiquées et mal prises en charge. La communauté mondiale des troubles de la coagulation a le pouvoir – et la responsabilité – de faire bouger les choses. En sensibilisant, en diagnostiquant, en permettant un accès aux traitements et aux soins, la qualité de vie des femmes et des jeunes filles s'améliorera et la communauté des troubles de la coagulation deviendra plus forte.



« Reconnaître l'existence des femmes et des filles atteintes de troubles de la coagulation constitue une étape importante pour notre communauté. Par le passé, elles étaient souvent considérées comme de simples porteuses plutôt que comme des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. Il est temps d'accepter et de reconnaître pleinement leurs expériences et leurs luttes. Il est essentiel de donner la priorité au diagnostic et au traitement des femmes et des filles, et ce faisant, nous renforçons toute la communauté des troubles de la coagulation. Joignezvous à nous le 17 avril pour manifester votre soutien à l'accès au traitement pour tous, y compris pour les femmes et les filles. »

-César Garrido, président de la FMH

Comment participer

Il existe de nombreuses façons de contribuer à sensibiliser en faveur des femmes et des filles atteintes d'un trouble de la coagulation dans votre communauté – et dans le monde entier. Que vous soyez une personne atteinte d'un trouble de la coagulation, un représentant d'une organisation nationale membre (ONM) de la FMH, une personne ou un groupe soutenant la communauté, ou un professionnel de la santé, voici quelques mesures que vous pouvez prendre pour commencer :

Contactez votre ONM pour savoir comment vous et d'autres membres de votre association pouvez participer à la Journée mondiale de l'hémophilie et sensibiliser le public aux femmes et aux filles atteintes de troubles de la coagulation



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 affiché leur soutien en illuminant en rouge plus de 150 lieux emblématiques aux quatre coins du monde

Soutenez nos efforts de sensibilisation à l'échelle mondiale et participez à ce que nous construisons aujourd'hui pour les générations futures en faisant un don ici : give.wfh.org

Partagez votre histoire et la façon dont votre qualité de vie – ou la qualité de vie d'une personne que vous connaissez – a changé grâce à un diagnostic, un traitement et des soins sur wfh.org/whd

Postez sur les réseaux

Sociaux des messages sur les troubles
héréditaires de la coagulation sur Facebook,
Twitter (X), LinkedIn et Instagram en utilisant
les motsdièse suivants : #WorldHemophiliaDay,
#WHD2025, #WeBleedToo et #LightItUpRed

Téléchargez des ressources telles que des affiches et des bannières pour les médias sociaux sur wfh.org/whd pour vous aider à élaborer votre campagne de la Journée mondiale de l'hémophilie

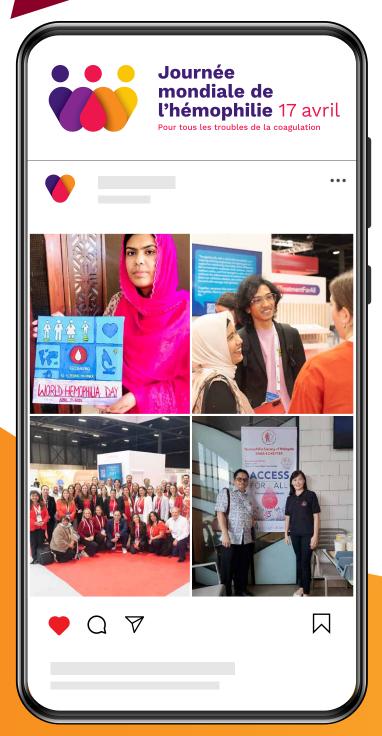
Passez à l'action sur le plan

de t utilisez les ressources de la Journée mondiale de l'hémophilie de la FMH pour envoyer une lettre aux décideurs locaux, organiser des réunions avec les élus et les Ministres de la santé et communiquer avec les médias locaux

Suivez la FMH sur les réseaux sociaux et partagez le contenu de la Journée mondiale de l'hémophilie

Pour en savoir plus sur la Journée mondiale de l'hémophilie, cliquez ici.

Faire de la sensibilisation sur les réseaux sociaux



- › Suivez-nous pour vous tenir informé·e : Facebook | X | LinkedIn | Instagram
- Utilisez nos mots-dièse #WHD2025,
 #WorldHemophiliaDay, #LightItUpRed et
 #WeBleedToo pour prendre part à la discussion et sensibiliser le public
- Partagez vos histoires, vos photos et vos vidéos avec votre réseau
- Utilisez le Kit pour réseaux sociaux de la Journée mondiale de l'hémophilie
- Changez vos photos de couverture sur les réseaux à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie
- Exprimez-vous en direct pour la Journée mondiale de l'hémophilie et racontez votre histoire
- Portez quelque chose de rouge et postez un selfie sur les réseaux sociaux
- Encouragez vos ami·es, vos proches ou vos collègues à porter quelque chose de rouge, à se prendre en photo et à la poster, ou bien partagez un assemblage de photos de personnes de votre organisation vêtues de rouge!
- Postez sur les réseaux sociaux des photos de monuments éclairés en rouge

Télécharger nos ressources

Téléchargez et utilisez nos affiches, logos et autres ressources numériques qui peuvent être traduites et modifiées pour s'adapter à vos besoins!

Vous pouvez les retrouver (ainsi que bien d'autres) ici :

wfh.org/fr/journee-mondiale-de-lhemophilie

Télécharger nos ressources ici >









Agir localement

vous pouvez utiliser.

- > Faites du plaidoyer en envoyant une lettre à vos autorités locales, à vos élu·es, à votre ministre de la Santé ou autres décisionnaires en matière de soins. Vous trouverez **ici** un modèle de lettre que
- > Contactez une association de patient es de votre pays pour découvrir comment agir au niveau local
 - Consultez la liste des organisations nationales membres (ONM) de la FMH ici.
 - Faites du bénévolat au sein de votre organisation et invitez vos ami·es à vous rejoindre. En faisant participer les autres, vous aidez à faire connaître notre communauté à un plus grand nombre de personnes!

- > Envoyez un communiqué de presse aux médias de votre région. Vous trouverez un communiqué type de la FMH ici.
- Publiez des récits de plaidoyer sur les réseaux sociaux, entrez en contact avec d'autres personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, écoutez leurs histoires et faites passer le message aux responsables politiques de la santé.

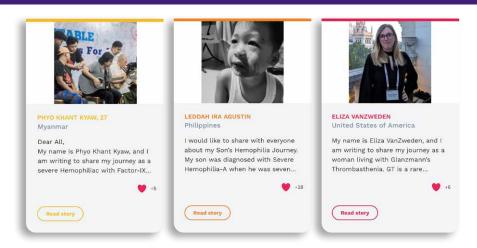
Télécharger nos ressources ici >



Raconter votre histoire

Racontez l'impact d'un trouble de la coagulation sur vous ou l'un·e de vos proches sur le site dédié pour la Journée mondiale de l'hémophilie, et lisez d'autres expériences inspirantes.

- > Rédigez votre propre récit
- > Postez un récit vidéo
- > Lisez les histoires des autres



Partagez votre récit ici : wfh.org/whd >

Se tenir informé·e

Découvrez plus d'informations sur les troubles de la coagulation, notamment comment ils affectent les femmes et les filles, sur la plateforme d'apprentissage en ligne de la FMH. Vous pouvez y accéder ici.



- > Rapport du Sondage mondial annuel 2023
- > Rapport sur les données du RMTC
- > Femmes et filles atteintes d'un trouble de la coagulation
- > Santé reproductive
- Problématiques propres aux femmes et filles atteintes de la MW
- Problématiques propres aux femmes et filles présentant un déficit en facteur de coagulation rare
- Problématiques propres aux femmes et filles présentant une dysfonction plaquettaire héréditaire
- > et bien plus encore!

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





Éclairer un monument en rouge

Chaque année, des monuments du monde entier sont éclairés en rouge dans le cadre de la campagne « Éclairez tout en rouge » de la Journée mondiale de l'hémophilie. L'an dernier, plus de 150 monuments ont affiché un éclairage rouge pour montrer leur solidarité avec la communauté.

- > Vous pouvez utiliser cette lettre pour demander à la personne ou au groupe qui a la charge du monument ou du bâtiment de participer à la campagne.
- Si vous prenez des photos du monument ou bâtiment, postez-les sur les réseaux sociaux et utilisez
 #LightItUpRed ou envoyez-nous un courriel à l'adresse marcomm@wfh.org

Envoyez-nous un message à l'adresse marcomm@wfh.org pour nous dire quel monument ou bâtiment vous aidez à s'éclairer en rouge!

Soutenir la FMH

Vous pouvez soutenir nos initiatives mondiales et participer à ce que construit aujourd'hui la FMH pour les générations à venir : un monde dans lequel toutes les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation ont accès au traitement et aux soins, quel que soit leur type de trouble, leur genre ou leur lieu de résidence. Faites un don ici pour nous aider!





Vous souhaitez en faire plus ? Rejoignez la communauté des Champions et Championnes de la FMH, qui regroupe nos défenseur·es les plus acharné·es. À ce titre, vous recevrez des actualités régulières sur l'impact de votre contribution sur notre communauté mondiale. Nous vous emmènerons en coulisses pour découvrir comment nos programmes de développement des soins transforment la vie des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation dans le monde. Devenez Champion·ne mondial·e dès aujourd'hui et changez les choses.