

Journée mondiale de l'hémophilie 2026 **17 avril 2026** **« Diagnostiquer : première étape du soin »**

Le 17 avril 2026, la communauté mondiale des troubles héréditaires de la coagulation se réunira à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie afin de sensibiliser le public à tous les troubles héréditaires de la coagulation. Le thème de cette année, « **Diagnostiquer : première étape du soin** », souligne l'importance cruciale du diagnostic, première étape essentielle du traitement et des soins. La FMH estime que plus des trois quarts de la population mondiale atteinte d'hémophilie n'est pas diagnostiquée et que l'écart est encore plus important pour les autres troubles de la coagulation. Cela signifie que des centaines de milliers de personnes dans le monde n'ont toujours pas accès aux soins élémentaires. Nous avons le pouvoir et la volonté commune de changer cette situation. Nous pouvons améliorer les résultats diagnostiques en renforçant les compétences des professionnels de santé et en améliorant l'efficacité des laboratoires. En augmentant les taux de diagnostic à l'échelle mondiale, nous pouvons nous rapprocher de notre vision commune d'un Traitement pour tous.

#WHD2026 wfh.org/whd

« Un diagnostic précis est la clé pour la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la coagulation. Pourtant, dans de nombreuses régions du monde, des obstacles continuent de retarder ou d'empêcher un diagnostic correct, ce qui conduit à des taux de diagnostic inacceptablement bas. Le défi est encore plus grand pour les personnes atteintes de la maladie de Willebrand, de troubles rares de la coagulation, ainsi que pour les femmes et les filles atteintes de troubles de la coagulation. Le 17 avril, j'appelle la communauté internationale à s'unir pour plaider en faveur d'un renforcement des capacités de diagnostic partout dans le monde, car sans diagnostic, il n'y a pas de traitement, et sans traitement, il n'y a pas de progrès. »
—Cesar Garrido, Président de la FMH

La **Journée mondiale de l'hémophilie 2026** appelle les gouvernements, les professionnels de santé et les défenseurs des droits des patients du monde entier à prendre des mesures concrètes pour combler les lacunes dans le diagnostic des personnes atteintes de troubles de la coagulation. Dans de nombreuses régions et pour plusieurs types de troubles de la coagulation, le diagnostic est souvent retardé, privant les personnes concernées des traitements et des soins dont elles ont urgemment besoin. Ces retards peuvent avoir un impact significatif sur la santé, la qualité de vie et les résultats à long terme. En travaillant ensemble, nous pouvons lutter contre ces inégalités et garantir que chaque personne atteinte d'un trouble de la coagulation bénéficie d'un diagnostic rapide, première étape essentielle pour accéder aux soins.

La Journée mondiale de l'hémophilie est l'occasion pour les individus, les organisations et les communautés de se rassembler et de faire bouger les choses. Voici quelques façons de participer :

- **Contactez** votre association nationale de patients pour savoir comment vous et les autres membres pouvez vous mobiliser lors de la Journée mondiale de l'hémophilie et sensibiliser le public à l'importance d'améliorer le diagnostic des troubles de la coagulation.
- **Participez** à la campagne « Light it Up Red! » (Illuminez-les en rouge !) de la Journée mondiale de l'hémophilie. L'année dernière, des milliers de personnes à travers le

monde ont manifesté leur soutien en illuminant de rouge plus de 175 monuments dans différentes villes.

- **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](#).
- **Partagez** votre histoire sur la façon dont votre qualité de vie, ou celle d'une personne que vous connaissez, a changé grâce au diagnostic, au traitement et aux soins reçus sur wfh.org/whd.
- **Partagez** sur les réseaux sociaux en publiant des messages sur les troubles héréditaires de la coagulation sur Facebook, X, LinkedIn et Instagram en utilisant les mots-dièse #WorldHemophiliaDay, #WHD2026 et #LightItUpRed.
- **Téléchargez** des ressources telles que des affiches et des bannières pour les réseaux sociaux sur wfh.org/whd afin de vous aider à mettre en place votre campagne pour la Journée mondiale de l'hémophilie.
- **Agissez** localement et utilisez les supports de la Journée mondiale de l'hémophilie de la FMH pour envoyer une lettre à vos décideurs politiques locaux, organiser des réunions avec des élus et des ministres de la santé et dialoguer avec les médias locaux.
- **Suivez** la FMH sur nos réseaux sociaux et partagez notre contenu sur la Journée mondiale de l'hémophilie avec le monde entier.

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 entreprises suivantes pour leur soutien continu à la Journée mondiale de l'hémophilie : Bayer, BioMarin Pharmaceutical Inc., CSL Behring, F. Hoffman-La Roche Ltd., Grifols, Kedrion, LFB S.A, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Regeneron, Sanofi, Sobi et Takeda.

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

Chez les personnes atteintes de troubles de la coagulation, le processus de coagulation sanguine ne fonctionne pas correctement, ce qui entraîne des saignements plus longs que la normale. Certaines personnes peuvent présenter des saignements spontanés dans les articulations, les muscles ou d'autres parties du corps, pouvant entraîner des problèmes de développement et de mobilité permanents.

À propos de la Fédération mondiale de l'hémophilie

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) est une organisation à but non lucratif qui se consacre à l'amélioration et au maintien des soins dispensés aux personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation dans le monde entier. Au sein de la FMH, les organisations nationales membres (ONM) et les professionnels de santé travaillent ensemble pour fournir des soins aux personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation dans le monde entier. Nous travaillons en partenariat avec les gouvernements et les centres de traitement de l'hémophilie afin d'améliorer les connaissances grâce à la formation et de fournir les outils nécessaires 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 à l'échelle mondiale afin d'atteindre des objectifs communs. La FMH repose sur les valeurs fondamentales et les principes organisationnels suivants : les patients d'abord, la collaboration, l'intégrité, le respect, la solidarité et l'excellence.



Notre vision d'un Traitement pour tous consiste en un monde où toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation ont accès à des soins, quels que soient leur type de trouble, leur sexe, leur âge ou leur lieu de résidence. Notre mission est d'améliorer et de maintenir les soins dispensés aux personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation à travers le monde.

Pour en savoir plus sur la FMH, rendez-vous sur <https://wfh.org/fr/>.

Contact pour les médias :

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