



**Journée
mondiale de
l'hémophilie** 17 avril
Pour tous les troubles de la coagulation

wfh.org/whd
#WHD2026

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 cet écart est encore plus important pour les autres troubles de la coagulation. Cela signifie que des centaines de milliers de personnes atteintes de troubles de la coagulation 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.



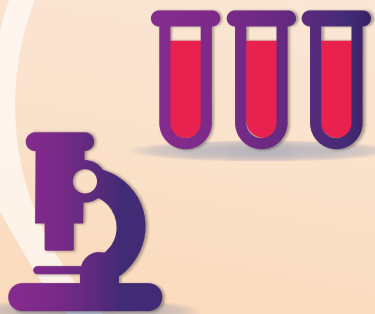
Un diagnostic précis est la première étape du soin pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation. Pourtant, dans de nombreuses régions du monde, des obstacles continuent de retarder ou d'empêcher un diagnostic correct, ce qui conduit à des taux de diagnostic inacceptablement bas. Le défi est encore plus grand pour les personnes atteintes de la maladie de Willebrand, de troubles hémorragiques rares, ainsi que pour les femmes et les filles atteintes de troubles hémorragiques. 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



Comment participer

Il existe de nombreuses façons de mettre en lumière les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de troubles de la coagulation pour obtenir un diagnostic. Que vous soyez une personne atteinte d'un trouble de la coagulation, un membre de sa famille, un représentant d'une organisation nationale membre (ONM) de la FMH, un individu ou un groupe soutenant la communauté, ou un professionnel de santé, voici quelques actions que vous pouvez entreprendre pour commencer :



Contactez votre association nationale de patients pour savoir comment vous et d'autres membres pouvez collaborer à l'occasion 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 « Illuminez tout en rouge ! » (Illuminez-le 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 endroits emblématiques 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 : give.wfh.org**

Partagez votre histoire sur votre expérience du diagnostic, sur la façon dont votre qualité de vie ou celle d'une personne de votre entourage 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 ressources 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 le Ministère de la santé, et vous engager auprès des médias locaux pour plaider en faveur d'une amélioration du diagnostic, du traitement et des soins pour les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation.

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 wfh.org/whd.

La FMH tient à remercier les entreprises partenaires de la Journée mondiale de l'hémophilie pour leur soutien continu : 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.

Faire de la sensibilisation sur les réseaux sociaux

Aimez, commentez, partagez

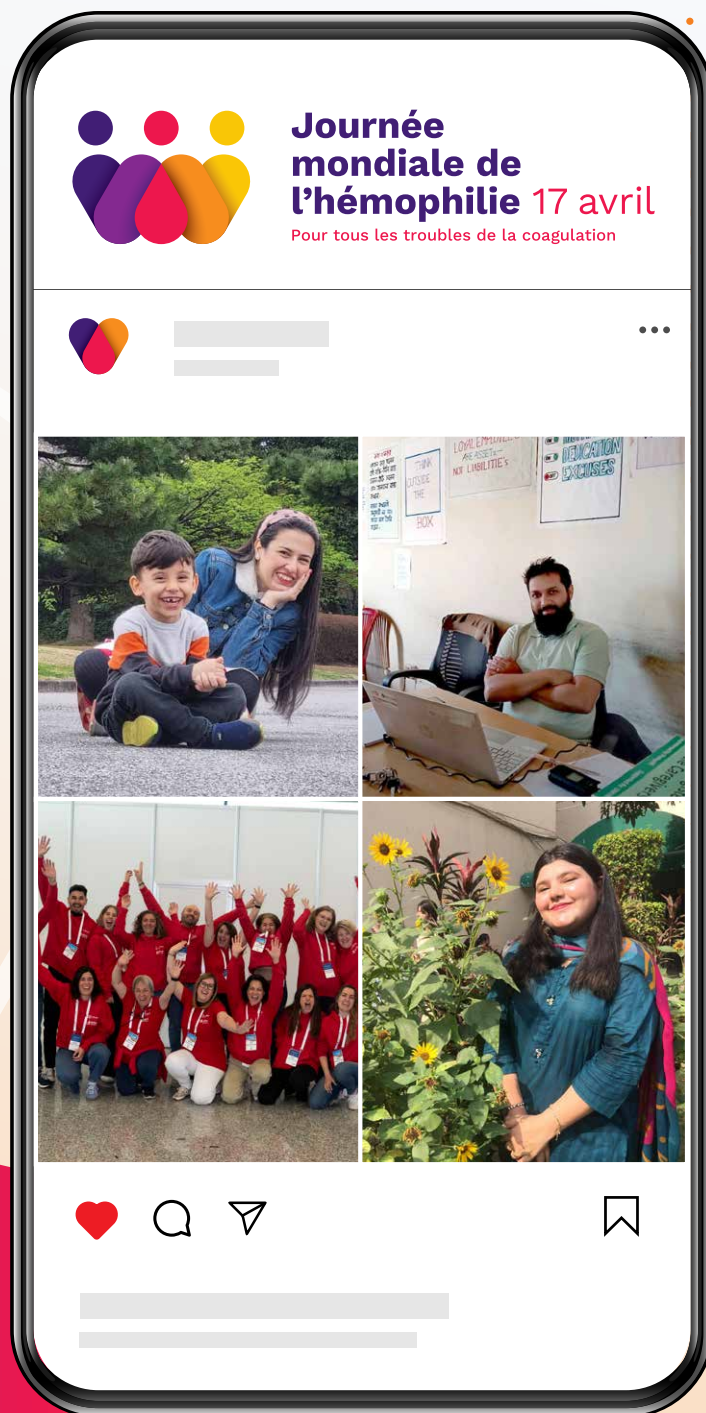
- › Suivez-nous pour vous tenir informé-e : **Facebook** | **X** | **LinkedIn** | **Instagram**
- › Utilisez nos mots-dièse **#WHD2026**, **#WorldHemophiliaDay**, **#LightItUpRed** to pour prendre part à la discussion et sensibiliser le public
- › Partagez vos histoires, vos photos et vos vidéos avec 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/whd

Télécharger nos ressources ici ›



Agir localement

- › Faites du plaidoyer en envoyant une lettre à vos autorités locales, à vos élu·es, à votre ministre de la Santé ou autres décideurs en matière de soins pour leur demander d'améliorer l'identification et le diagnostic pour les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. Vous trouverez **ici** un modèle de lettre que vous pouvez utiliser. Organisez un événement spécial lors de la JMH pour sensibiliser aux disparités de diagnostic et demander l'amélioration du diagnostic et des soins dans votre pays.
- › 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**.

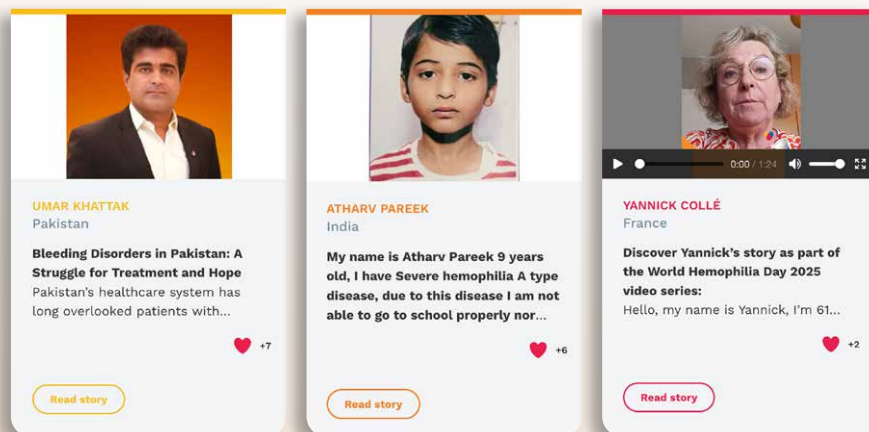
Télécharger nos ressources ici ›



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.

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

Voici d'autres ressources que vous pouvez explorer :

- › Rapport du Sondage mondial annuel 2024
 - › Rapport sur les données du RMTc
 - › Outil de prise de décision partagée de la FMH
- Et bien d'autres !**





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 175 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 **communications@wfh.org**

N'oubliez pas de nous envoyer un message à l'adresse **communications@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, regroupant nos défenseur-es les plus acharné-es, qui ont à cœur de faire en sorte que chaque personne atteinte d'un trouble de la coagulation reçoive les soins qu'elle mérite. À ce titre, vous recevrez des articles et des actualités régulières exclusives sur l'impact de votre contribution, qui transforme la vie de nombreuses personnes.

Devenez Champion-ne mondial-e dès aujourd'hui et aidez-nous à faire changer les choses.



Journée mondiale de l'hémophilie 17 avril
Pour tous les troubles de la coagulation