



SENSIBILISER

**LE DÉBUT
D'UNE PRISE
EN CHARGE**

JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 2019 | 17 AVRIL

SENSIBILISATION & DÉPISTAGE

Le 17 avril 2019 marquera la 29^e Journée mondiale de l'hémophilie. Cette année, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) souhaite mettre l'accent sur la sensibilisation et le dépistage de nouveaux membres de la communauté concernée par les troubles de la coagulation. Depuis de nombreuses années, la FMH soutient des missions de sensibilisation dans différents pays et organise des programmes pédagogiques aussi bien pour le grand public que pour les professionnels de santé, en collaboration avec les organisations nationales membres (ONM).

Compte tenu de la multiplicité des troubles de la coagulation, qui comprennent l'hémophilie, les déficits de facteurs de coagulation rares, les dysfonctions plaquettaires congénitales ou la maladie de von Willebrand, la sensibilisation est bien *le début d'une prise en charge*. Le diagnostic et le traitement de la maladie de von Willebrand sont également des questions prioritaires pour notre communauté, les études ayant démontré que 9 personnes sur 10 atteintes de cette maladie ne sont toujours pas diagnostiquées. La Journée mondiale de l'hémophilie est donc l'occasion pour nous de mettre en exergue l'importance de la sensibilisation et du dépistage des nouveaux patients et la nécessité d'être plus actifs à cet égard, de sensibiliser et de soutenir les initiatives visant à améliorer la vie de tous ceux qui vivent avec un trouble de la coagulation dans le monde.

Montrez une nouvelle fois votre soutien aux membres de la communauté des troubles de la coagulation en participant à la campagne « Éclairez tout en rouge ! » dans le cadre de la Journée mondiale de l'hémophilie. L'année dernière, des milliers de personnes dans le monde ont uni leurs forces pour éclairer plus de 70 monuments en rouge. Cette année encore, nous vous invitons à participer à cette initiative en éclairant de rouge un monument local, quelle que soit sa taille. Postez vos photos sur les réseaux sociaux et partagez vos commentaires sur ce que signifie pour vous la Journée mondiale de l'hémophilie.



FMH

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



SENSIBILISER

**LE DÉBUT
D'UNE PRISE
EN CHARGE**

RÉSEAUX SOCIAUX



Rendez-vous sur les réseaux sociaux avec le mot-dièse **#JMH2019**, et faites-nous savoir comment vous comptez célébrer la Journée mondiale de l'hémophilie! Suivez notre campagne 2019 sur les réseaux sociaux pour découvrir le lien entre le thème de cette année et les nombreux programmes et initiatives de la FMH.

La FMH tient à exprimer sa gratitude aux partenaires de la Journée mondiale de l'hémophilie 2019 pour leur soutien sans faille :

Bayer	Pfizer
BioMarin Pharmaceutical Inc.	Precision Biologic
Biotest	Sangamo
CSL Behring	Therapeutics
F.Hoffmann-La Roche Ltd	Sanofi Genzyme
GC Pharma	Shire
Grifols	Sobi
Kedrion	Spark Therapeutics
Novo Nordisk	uniQure
Octapharma	

ACTIVITÉS THÉMATIQUES DE LA JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 2019

Rendez-vous sur notre site Internet pour en savoir plus sur les disparités de traitement et l'importance d'une action mondiale de sensibilisation et de dépistage.
www.worldhemophiliaday.org

Racontez-nous comment vous avez été diagnostiqué(e) ou la façon dont votre communauté tente de dépister de nouveaux patients. Ensemble, mettons en place le début d'une prise en charge.

Contact: Erika Laincy, Coordonnatrice, Commercialisation et communications de la FMH, elaincy@wfh.org

 /wfhemophilia

 @wfhemophilia