



REVUE DE PRESSE – JOURNÉE MONDIALE DE L'HEMOPHILIE

http://news.doctissimo.fr/journee-mondiale-de-l-hemophilie-ensemble-vivre-a-100-pour-sang_article5114.html

News Doctissimo > News Santé > Journée mondiale de l'hémophilie : Ensemble, vivre à 100 pour sang

Les News Santé

Journal de la Journée mondiale de l'hémophilie : Ensemble, vivre à 100 pour sang

Jeudi 09 avril 2009

Pour sensibiliser le grand public à cette maladie, de nombreuses manifestations seront organisées dans le cadre de la Journée Mondiale de l'hémophilie. Découvrez le programme à l'occasion de cette 20^e édition qui aura lieu le 17 avril 2009.

L'Association Française des Hémophiles (AFH) célébrera la 20^e anniversaire de la création de cette journée officielle avec un tour de France de l'hémophilie : 5 TGV avec à leur bord bénévoles, associatifs et professionnels de santé sillonneront le pays afin de lutter contre les idées reçues, le risque d'isolement et la stigmatisation qui résultent souvent de la méconnaissance de la maladie. Dans les wagons TGV iDzap, qui offrent normalement des services et des animations à ses utilisateurs, des bénévoles organiseront des jeux, des concours et d'autres animations ludiques afin d'expliquer la maladie au plus grand nombre. Deux bénévoles de l'AFH auront la même démarche pédagogique dans le wagon-bar de ces 5 TGV. Un clip sera également diffusé à la télévision et un groupe sur le réseau social Facebook a été créé. Il s'agit là d'un groupe sécurisé, accessible uniquement sur invitation et confidentiel : il n'apparaît pas dans les moteurs de recherche Internet et seuls les membres inscrits peuvent savoir qui sont les autres membres. Aucun signe d'appartenance à ce groupe ne sera mentionné sur le profil de l'utilisateur. Ce site permet ainsi l'échange et le partage entre les personnes concernées directement ou non par l'hémophilie.

Fred et Jamy ont réalisé un documentaire "à la découverte de l'hémophilie", qui sera disponible en podcast sur le site que les laboratoires Wyeth consacrent à l'hémophilie ou en DVD dans les centres de traitement.

Sources :

- Dossier de presse Wyeth, 07 avril 2009
- AFH, avril 2009

Des sites pour aller plus loin

[Journée mondiale de l'hémophilie](#)
[Site de l'Association Française des Hémophiles](#)
[Site des laboratoires Wyeth consacré à l'hémophilie](#)

Nos dossiers pour en savoir plus

[Tout savoir sur l'hémophilie](#)

En discuter sur nos forums

[Forum maladies rares](#)
[Forum maladies génétiques](#)

