



REVUE DE PRESSE – JOURNÉE MONDIALE DE L'HEMOPHILIE

ledauphine

SANTÉ Aujourd'hui, journée mondiale de l'hémophilie

« Le problème, c'est la méconnaissance du public »

RHÔNE-ALPES

Dans le cadre de la journée mondiale de l'hémophilie, rencontre avec Francis Gress, président du comité Rhône-Alpes de l'association française des hémophiles (AFH).

Comment est né votre engagement au sein de l'AFH ?

« Mon enfant de six ans est hémophile. Quand on se trouve confronté à une maladie orpheline, on se sent d'abord seul. C'est pourquoi, avec ma femme, on a souhaité se regrouper dans une association, être au contact des gens pour avancer avec la maladie. Ça nous a vraiment aidés, et, à notre tour, on a voulu épauler les autres, améliorer

la qualité de vie de l'enfant mais également des parents. On a alors rejoint le comité Rhône-Alpes de l'AFH ».

Quelles actions menez-vous au sein de ce comité régional ?

« On compte une centaine d'adhérents sur les 6 000 hémophiles recensés en France. Lors des fréquentes réunions sont abordées par exemple les avancées quant aux traitements. On a soutenu également des victimes de l'affaire du sang contaminé. Nous avons des liens étroits avec le centre régional pour l'hémophilie, basé à l'hôpital Edouard-Herriot. D'ailleurs, une rencontre entre des hémophiles, leurs proches et médecins de la région a lieu sa-

medi au Musée de l'Eau à Pont-en-Royans.

En plus de la visite, se tiendra une conférence autour du réseau de soins en Rhône-Alpes ».

À quelles problématiques se trouve confronté de nos jours un hémophile ?

« Le problème persistant c'est la méconnaissance du public. Quand on parle d'hémophilie, les gens s'attendent, à raison, à une maladie du sang. Mais bien souvent ils pensent que si un hémophile se coupe, il va se vider de son sang ! C'est faux ! Ce cliché, très présent dans les esprits, entraîne des problèmes d'intégration, que ce soit au niveau scolaire et professionnel. Certains hémophiles n'osent pas le dire aux em-

ployeurs de peur de ne pas être recrutés ! ».

Quel est le but de la journée mondiale de l'hémophilie qui se tient aujourd'hui ?

« La journée est faite pour que cette maladie rare soit mieux connue du grand public. Cinq TGV, avec à leur bord bénévoles et professionnels de santé, vont sillonner le pays à la rencontre des Français : un train s'arrêtera à Lyon-Perreche entre 14 et 15 heures ».

Propos recueillis par Loïc BEUNAICHE

POUR EN SAVOIR PLUS

Vous pouvez contacter le comité Rhône-Alpes au 04 72 46 31 91, ou par mail : afhrhone@yahoo.fr Plus d'infos sur le site internet : www.hemophilie2009.org



Francis Gress veut aider les hémophiles à mieux vivre les incidences de leur maladie.

JOURNÉE
MONDIALE
DE L'HEMOPHILIE
2009

