

20^e

Anniversaire



REVUE DE PRESSE – JOURNÉE MONDIALE DE L'HEMOPHILIE

[HTTP://TEMPSREEL.NOUELOBS.COM/ACTUALITES/SCIENCES/SANTE/20090417.OBS3666/JOURNEE_MONDIALE_DE_LHEMOPHILIE.HTML](http://tempsreel.nouvelobs.com/actualites/sciences/sante/20090417.OBS3666/JOURNEE_MONDIALE_DE_LHEMOPHILIE.HTML)



HEMATOLOGIE

**SCIENCES
AVENIR**

Journée Mondiale de l'Hémophilie

NOUELOBS.COM | 17.04.2009 | 09:18

Le 17 avril, l'Association Française des Hémophiles (AFH) célèbre la Journée Mondiale de l'Hémophilie.



L'hémophilie est une maladie génétique rare qui affecte la coagulabilité du sang. En comptant les autres maladies de la coagulation, le nombre de personnes affectées par ces troubles avoisinent les 15 000 en France et 350 000 dans le monde.

Grâce aux progrès thérapeutiques l'état de santé des patients s'est considérablement amélioré ces dernières années, les personnes hémophiles font encore face à d'importantes difficultés dans la vie quotidienne, familiale et professionnelle notamment dans la compréhension de leur maladie. Une enquête nationale menée en 2008 par l'AFH (et le cabinet StrategyOne sur un échantillon de 1 000 personnes) révèle ainsi une méconnaissance importante des Français quant aux réalités de l'hémophilie : 90 % des Français pensent que si un hémophile se coupe, il se vide de son sang : c'est faux ! C'est ce thème qui sera mis en avant à l'occasion du 20ème anniversaire de la Journée mondiale de l'hémophilie : « Ensemble, vivre à 100 pour sang ».

Au niveau qualité de vie, les médicaments disponibles aujourd'hui permettent d'obtenir une coagulabilité suffisante pour arrêter voire prévenir les hémorragies et ils ont de surcroît l'avantage de pouvoir être accessible à domicile et généralement administrés, par injection, par le patient lui même. Les laboratoires travaillent actuellement sur des formes visant à espacer au maximum le temps entre deux injections. De ce point de vue là, il est indéniable que les hémophiles vivent leur maladie plus facilement.

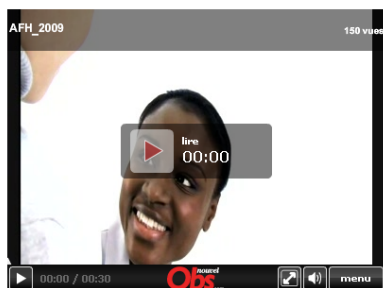
20^e

Anniversaire



Reste maintenant à résoudre la problématique de l'intégration dans la société, en commençant par une scolarité normale, et dans le monde professionnel. Si en France, les progrès sont notables, l'AFH souligne l'existence de difficultés dans l'entreprise, beaucoup d'hémophiles n'osent pas informer leur employeur ou leurs collègues de travail, tandis que pour les plus jeunes elle demande l'instauration plus systématique de projets d'accueils individualisés (PAI) pour faciliter l'intégration scolaire.

Cette année l'AFH organise un tour de France de l'hémophilie qui aura lieu le 17 avril 2009, en partenariat avec le laboratoire Bayer et le service IDTGV de la SNCF. Cinq TGV avec à leur bord bénévoles associatifs et professionnels de santé sillonneront le pays à la rencontre des Français, pour leur faire découvrir la maladie à travers de nombreuses animations.



Le clip de l'AFH

J.I.
Sciences-et-Avenir.com
17/04/2009

