

## **Journée mondiale de l'hémophilie 2009 Ensemble, vivre à 100 pour sang**

**L'hémophilie est une maladie génétique du sang grave et rare qui touche près de 6 000 personnes en France et plus de 350 000 personnes dans le monde.** En prenant en compte les formes les plus sévères de la maladie de Willebrand, très proche de l'hémophilie, et les autres maladies de la coagulation, on estime en France à 15 000 le nombre de personnes affectées par un processus de coagulation défaillant. Ces malades, s'ils ne sont pas efficacement traités, suivis et accompagnés tout au long de leur vie, peuvent connaître des séquelles articulaires importantes, entraînant des handicaps irréversibles.

Tout au long de l'année, l'Association française des hémophiles (AFH) collabore avec les autorités de santé publique pour améliorer la vie des patients hémophiles et de leur famille. Pourtant, l'hémophilie reste peu et mal connue du grand public. Une enquête nationale menée en 2008 par l'AFH (et le cabinet StrategyOne sur un échantillon de 1 000 personnes) révèle 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 !**

La Journée mondiale de l'hémophilie est l'occasion unique de faire connaître les problématiques liées aux troubles de la coagulation et d'aller au-delà des idées reçues : si grâce à l'évolution des traitements, l'état de santé des patients s'est considérablement amélioré ces dernières années, les personnes hémophiles font encore face à d'énormes difficultés dans leur vie sociale, scolaire et professionnelle, voire à des discriminations.

Cette année, l'AFH célèbre le 20<sup>e</sup> anniversaire de la Journée mondiale de l'hémophilie à travers 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.**

### **RETENEZ CETTE DATE !**

L'Association française des hémophiles vous invite au lancement de l'action  
« Ensemble, vivre à 100 pour sang » :

**Vendredi 17 avril 2009 à 9h00**

**Petit-déjeuner presse au restaurant Le Train Bleu**

*(1er étage - Gare de Lyon - Place Louis Armand - 75012 Paris)*

**Vous pouvez confirmer votre présence et retenir une place dès maintenant.**

### **Contact presse :**

**Marion Elber, rédactrice en chef de l'AFH**

**01 45 67 57 29 – marion.elber@afh.asso.fr**

**Site Internet : [www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)**



**Association française  
des hémophiles**

Reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968  
Agréée par le ministère de la Santé par arrêté du 18 décembre 2006

*Avec le soutien de :*



**Bayer HealthCare**  
Bayer Schering Pharma

