



Journée Mondiale de l'Hémophile

La Montagne, le 1er Avril 2009

Dans le cadre de la Journée Mondiale de l'Hémophilie, le Comité REUNION de l'Association Française des Hémophiles invite la presse et les médias régionaux.

Le samedi 18 avril 2009, à l'hôtel « les villas du Lagon » à St Gilles

afin qu'il puisse vous présenter les différentes activités qui seront organisées dans ce cadre.

Au travers de ce rendez-vous, devenu habituel en France autour de l'hémophilie, l'AFH souhaite sensibiliser un large public aux réalités d'une maladie du sang peu connue et difficile à appréhender, y compris par le corps médical.

L'hémophilie est une maladie génétique rare qui touche, à la Réunion, 87 adultes et 35 enfants et en France près de 6 000 personnes. 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.

Avec le thème de cette année, « **Ensemble, vivre à 100 pour sang** », l'objectif est de mieux 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 20e anniversaire de la Journée Mondiale de l'hémophilie et le Comité Réunionnais sa 1ère année de création, à travers cette journée d'information et de formation, en partenariat avec le laboratoire Bayer Schering Pharma et les professionnels de santé.

Nous vous invitons à participer et à contribuer à cette journée pour faire connaître l'Hémophilie et la maladie de Willebrand au plus grand nombre de réunionnais.

De même, je vous invite à consulter le site Internet interactif www.hemophilie2009.org dédié à la journée mondiale de l'hémophilie 2009. Vous y trouverez des informations importantes et un espace presse pour télécharger des documents.

Nous vous remercions de bien vouloir confirmer par téléphone votre présence auprès de :
M. VIRAPIN Patrice (secrétaire) – Comité Réunion de l'AFH – Tél : 0692 69 44 24,
ou par courriel : hemophiledelareunion@yahoo.fr

Mme Laurence ARLANDA
Présidente de l'AFH Réunion