

20^e anniversaire de la Journée mondiale de l'hémophilie

Un projet d'envergure nationale

Cette année, l'Association française des hémophiles célèbre le 20^e anniversaire de la Journée mondiale de l'hémophilie (JMH) à travers un projet national : le 17 avril, 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 expositions et animations¹.

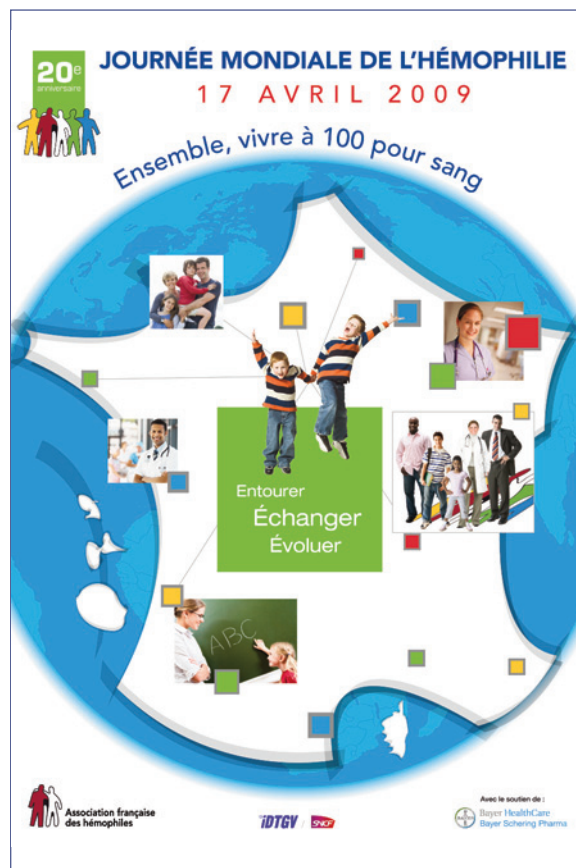


Mobiliser les médias et le grand public autour de l'hémophilie

Tout au long de l'année, l'Association française des hémophiles 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 par l'AFH sur un échantillon de 1 000 personnes² 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 ! Seuls 42 % de la population questionnée pensent qu'il existe des traitements efficaces pour soigner les hémophiles. 10 % des Français croient savoir que l'hémophilie implique de sortir le moins possible de chez soi. Certaines personnes interrogées ont même déclaré que l'hémophilie pouvait s'attraper via une transfusion sanguine, un virus, un rapport sexuel non protégé avec une personne hémophile, une mauvaise hygiène de vie ou encore par un contact avec la peau ou la salive d'un hémophile.

Pour lutter contre cette méconnaissance du grand public, 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 considéra-

blement 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. C'est pourquoi l'AFH a fait le choix d'organiser cette année un projet national, qui ne manquera pas de susciter une forte couverture médiatique. Afin de



1 • Avec le soutien du laboratoire Bayer et en partenariat avec le service IDTGV de la SNCF.
2 • Enquête réalisée par une société de sondage indépendante sur un échantillon représentatif de la population.

mobiliser la presse nationale et régionale, généraliste et spécialisée, l'AFH donnera une conférence de presse le matin du 17 avril au départ des trains, dans le restaurant mythique de la gare de Lyon : le Train bleu. Un clip vidéo de sensibilisation sur l'hémophilie et la JMH est actuellement en cours de réalisation et sera diffusé par une grande partie des chaînes télévisées de l'hexagone.

■ L'IDTGV, un projet d'envergure nationale

Tout au long de la journée du 17 avril 2009, l'AFH célébrera le 20^e anniversaire de la JMH à travers un tour de France de l'hémophilie à bord de trains à grande vitesse. Les trains desserviront les gares des axes Paris-Marseille (Avignon, Aix-en-Provence), Paris-Toulouse (Poitiers, Bordeaux, Agen, Montauban), Paris-Perpignan (Valence, Nîmes, Montpellier, Sète, Agde, Béziers, Narbonne), Paris-Mulhouse (Strasbourg), Paris-Lyon (Lyon Part-Dieu et Lyon Perrache). Une exposition pédagogique en voiture-bar et des animations seront proposées dans les rames des TGV. Deux bénévoles associatifs et un bénévole appartenant au corps médical iront à la rencontre des voyageurs et distribueront de la documentation sur l'hémophilie et l'AFH, des carnets de jeux et des objets siglés. Dans les gares de départ et d'arrivée, des stands aux couleurs de la JMH seront installés, afin de sensibiliser un large public.

■ La JMH en région

Les comités Alsace, Centre, Champagne-Ardenne, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Midi-Pyrénées, Pays-de-la-Loire – Poitou-Charentes, PACA-Corse, Rhône prendront part au projet national IDTGV. Pour permettre aux bénévoles en région d'être préparés au mieux à cet événement national, l'AFH a dispensé un média training aux représentants de ses comités régionaux. Organiser

- ▶ Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter le site Internet dédié à la JMH : www.hemophilie2009.org
- ▶ Vous pouvez également nous rejoindre sur le réseau social, sécurisé et accessible uniquement sur invitation, consacré à l'hémophilie, sur Facebook.

un événement, prendre la parole en public et répondre aux médias, telles sont les ficelles de la communication auxquelles les stagiaires ont été formés.

Certains comités ont souhaité organiser une action dans leur région, parallèlement au projet national IDTGV, ou à la place, comme par exemple le comité Haute-Normandie qui propose une journée sur le thème du recyclage des déchets médicaux au parc écologique Enea Parc ou encore le comité Guadeloupe qui prévoit une journée de conférence-débat autour de l'hémophilie.

Marion Elber
Rédactrice en chef

Rejoignez-nous autour du projet IDTGV !

Si vous souhaitez participer au projet IDTGV, il n'est pas trop tard. N'hésitez pas à contacter votre comité régional, qui vous indiquera les horaires et lieux de rendez-vous pour l'animation en gare d'arrivée et de départ des TGV.

Bonjour, je m'appelle Alice Frécaut et je suis la nouvelle assistante de communication de l'AFH. Je réponds à un besoin de l'association de développer son service communication, tant au plan régional, national, qu'international, sous la responsabilité de la rédactrice en chef. Avec cette création de poste, l'AFH pourra ainsi apporter un soutien plus présent à ses comités régionaux dans l'élaboration de manifestations et de projets de communication. Après une école de communication à Paris et plus de huit années d'expérience dans de grands groupes comme L'Oréal, Ernst & Young et Lagardère active, j'ai rejoint le milieu de la santé, en travaillant tout d'abord pour Fuji medical systems France, puis Schering-plough, avant d'intégrer l'équipe de l'AFH aujourd'hui. Je collabore notamment à l'organisation de la Journée mondiale de l'hémophilie, au maquettage de la revue et à la refonte du site Internet.

