

# Journée mondiale de l'hémophilie : « Être hémophile en 2008 »

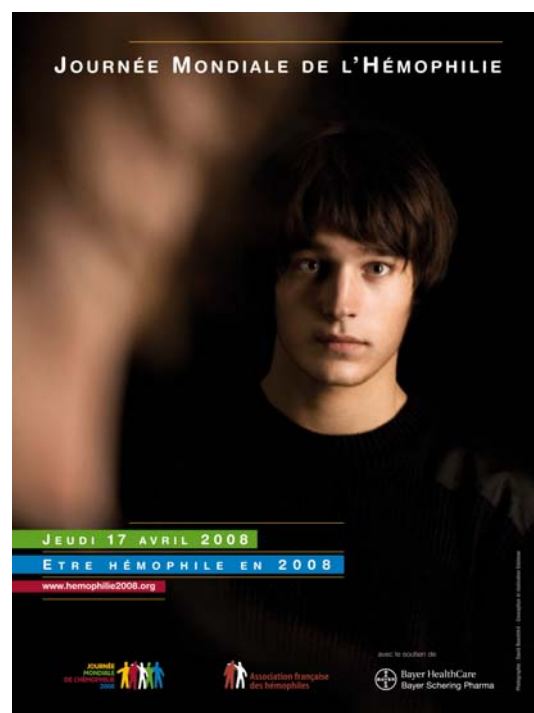


Le 17 avril prochain, l'AFH fera de nouveau appel à la mobilisation de toutes et tous pour sensibiliser le grand public, les médias et les pouvoirs publics à la réalité quotidienne de l'hémophilie. Et cette année, les personnes hémophiles et leur famille seront au cœur de la campagne pour expliquer ce qu'« être hémophile en 2008 » veut dire.

La Journée mondiale de l'hémophilie 2007<sup>1</sup> s'était fixé un objectif : améliorer l'intégration des enfants atteints d'hémophilie ou de maladie de Willebrand à l'école. A cette occasion, les comités régionaux de l'AFH ont réalisé un travail considérable. Dès le mois de février en effet, de nombreuses rencontres locales réunissant parents, entourage proche, équipes des centres de traitement de l'hémophilie, élus locaux et responsables scolaires ont été organisées pour expliquer les problèmes rencontrés par les enfants dans leur scolarité. De ces débats sont nées des recommandations pour faciliter l'intégration des enfants hémophiles ou Willebrand à l'école. Synthétisés sous la forme d'un Manifeste (voir ci-contre), ces résultats ont été largement diffusés, notamment le 18 janvier 2008, auprès de 750 médecins, infirmières et psychologues scolaires, dans le cadre du colloque célébrant les 70 ans de l'AFPSSU (Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire)<sup>2</sup>.

## Capitalisons le travail réalisé en 2007

C'est indéniable, la mobilisation des comités régionaux de l'AFH en 2007 a contribué à une meilleure information sur l'hémophilie et la maladie de Willebrand. Et même s'il s'agit de progrès à juger sur le long terme, il est important d'avoir conscience que notre engagement permet de faire bouger les choses.



Aussi, à l'aube de la 6<sup>e</sup> édition française de la Journée mondiale de l'hémophilie, l'AFH souhaite partager son enthousiasme car, cette année, les personnes hémophiles seront au cœur de la campagne ! En effet, si les regards sur l'hémophilie évoluent, ils le font trop lentement en comparaison des progrès thérapeutiques et de l'amélioration de la qualité de vie : les personnes hémophiles doivent donc se mobiliser pour encourager ce changement et expliquer l'impact de la maladie au quotidien. « Être hémophile en 2008 » : tel sera donc le thème de cette Journée mondiale 2008. Un thème pour mieux faire connaître la maladie et favoriser le dialogue. Mais aussi un thème très général, qui permettra de poursuivre l'action d'information engagée en 2007 vis-à-vis du milieu scolaire.

## Qu'est-ce qu'« être hémophile en 2008 » ?

Pour bien parler de l'hémophilie et des personnes hémophiles aux médias et plus largement au grand public, encore faut-il savoir avec précision ce que « les gens » en pensent. Or, sur ce point, nous avons tous un sentiment général,

### Le Manifeste pour l'intégration de l'enfant hémophile à l'école et le livret « Conseils école hémophilie » sont disponibles sur simple demande au siège de l'AFH.

Ces brochures ont été réalisées avec le soutien des laboratoires Bayer Santé, comme les livrets sur l'enfant atteint d'hémophilie ou de maladie de Willebrand à l'école maternelle et élémentaire ou au collège et au lycée, réédités cette année, et également disponibles au siège de l'AFH.



1• La Journée mondiale de l'hémophilie est organisée avec le soutien des laboratoires Bayer Santé.

2• [www.afpssu.com](http://www.afpssu.com)

celui d'une stigmatisation, mais finalement peu de certitudes. L'AFH a donc décidé de confier à une société de sondage indépendante une grande enquête nationale sur la perception et la compréhension qu'a le grand public de l'hémophilie. Cette enquête a été réalisée auprès des Français sur un échantillon de 1000 personnes représentatives au niveau national, et elle sera complétée par une série de témoignages réalisés en miroir auprès de personnes hémophiles. Ainsi, les personnes concernées par l'hémophilie et leur famille pourront dire et expliquer qui elles sont, comment elles vivent leur quotidien et quels sont les sujets qui les mobilisent aujourd'hui, en 2008.

### ■ En avant-première ...

Les premiers résultats de l'enquête<sup>3</sup> dévoilent que la majorité des personnes interrogées (43 %) pensent que l'hémophilie est une maladie avec laquelle on ne peut pas vivre comme tout le monde. De même, seuls 42 % des Français pensent qu'il existe des traitements efficaces pour soigner l'hémophilie. Voilà pourquoi il est important de répondre présent le 17 avril prochain : sans pour autant taire les difficultés quotidiennes, il faut ensemble informer pour combattre ces idées reçues.

Les centres de traitement de l'hémophilie seront associés à ce projet d'enquête car l'AFH souhaite pouvoir donner la parole non seulement à ses adhérents, mais aussi à des familles qui connaissent peu ou pas encore l'association. Par cette démarche volontariste, l'AFH désire également renforcer sa collaboration avec les centres de traitement et les associer encore plus à ce rendez-vous annuel majeur.

### ■ Cap sur les rencontres et les débats au niveau local

La JMH est un moment unique et festif car toutes les personnes concernées par l'hémophilie et la maladie de Willebrand peuvent, ensemble, célébrer à travers cet événement leur engagement commun et quotidien aux côtés de ceux qui les soutiennent. Il est aussi possible d'aller plus loin puisque, cette année, nous disposerons, grâce aux résultats de notre enquête nationale « Qu'est-ce qu'être hémophile en 2008 ? », d'un matériel de communication unique pour aller à la rencontre du public, des professionnels de santé, des élus, des responsables de la scola-

rité, et partager avec eux ces regards croisés sur l'hémophilie. La JMH est le temps fort de combats quotidiens et l'opportunité de cette journée doit être saisie pour échanger et confronter ses idées... ou tout simplement pour dire et montrer, dans sa diversité, la réalité de l'hémophilie en France en 2008.

3 • Février 2008, enquête nationale StrategyOne pour l'AFH.

## L'hémophilie et les médias

C'est un fait, l'hémophilie est insuffisamment présente dans les médias et cela ne favorise pas la connaissance et la compréhension des problèmes des personnes hémophiles au quotidien. La JMH aura donc pour objectif, cette année encore, de sensibiliser les journalistes à cette maladie en créant les conditions pour que l'on parle d'elle.

Il y aura également pour cette campagne, et comme chaque année, de nombreux outils mis à disposition des comités régionaux de l'AFH, tels qu'une affiche, un clip vidéo proposé aux chaînes audiovisuelles, la mise en ligne d'informations pratiques sur le site Internet de l'AFH, et peut-être même quelques nouveautés...

## Des semi-marathoniens soutiennent la JMH

Comme chaque année, ils ont été plus de 50 coureurs, ce 2 mars 2008, à participer par équipe au semi-marathon de Paris (21,1 km) et à soutenir la JMH. Un grand merci à eux !



Le semi-marathon de Paris en 2007.