



Présentation de la Journée mondiale de l'hémophilie 2007 en France

À l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie et pour la cinquième année consécutive, l'Association française des hémophiles (AFH) organise plusieurs événements à Paris et dans de nombreuses villes françaises.

Cette année, au-delà de la Journée elle-même (le 17 avril 2007), l'AFH a décidé de partager et d'échanger en amont de cette date, tout au long des mois de février, mars et avril 2007, sur le thème de **l'intégration des enfants hémophiles en milieu scolaire**.

Le **programme de la Journée mondiale** de cette année s'articule autour :

- **De rencontres régionales pour renforcer les liens** entre les acteurs régionaux des milieux scolaires, les élus locaux et institutionnels, les parents, les jeunes patients en vue d'enrichir les expériences et ressentis de chacun de manière à améliorer l'intégration des enfants hémophiles à l'école. Ces propositions concrètes seront colligées et présentées à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie sous la forme d'un Manifeste « Vivre à 100 pour sang » et adressées au parlement des enfants qui siégera le 10 juin 2007.
- **D'un appel aux dons** pour financer les missions et actions au quotidien de l'association et de ses comités régionaux.
- **De la sensibilisation des infirmières scolaires** à travers la diffusion d'une brochure d'information sur la prise en charge de l'enfant hémophile en milieu scolaire.
- **D'une opération de « fundraising »**, c'est-à-dire la recherche de nouveaux partenaires (entreprises privées et institutions publiques) pour soutenir et aider l'AFH à l'occasion des Journées mondiales de l'hémophilie aux côtés de Bayer HealthCare.
- **D'un partenariat avec *Mon Quotidien*** qui publiera le 17 avril un numéro spécial sur l'hémophilie à l'occasion de la Journée mondiale, afin de sensibiliser ses jeunes lecteurs, leurs parents et leurs enseignants.
- **De rendez-vous quotidiens sur le blog** : www.hemophilie2007.org où les patients, leurs proches, les professionnels de santé, les acteurs de la vie scolaire et le grand public sont invités à dialoguer, apporter leur témoignage, découvrir les résultats des orientations retenues lors des réunions régionales, lire régulièrement l'actualité... et suivre les réunions régionales organisées dans toutes les régions de France dès le mois de février et jusqu'à la fin mars.
- **D'un grand événement à Paris réunissant le 17 avril** des enfants hémophiles, leur famille et leurs camarades de classe, des membres de l'AFH, des représentants des pouvoirs publics, des Ministères de la Santé et de l'Éducation, des élus locaux... et



des artistes qui s'engagent auprès de l'AFH pour offrir un spectacle à tous les participants au profit d'une meilleure intégration des enfants hémophiles.

- **Des événements et initiatives locales organisés par les comités régionaux de l'AFH** pour récolter des dons, relayer la thématique de l'édition 2007 et mobiliser toutes les personnes qui se sentent concernées par les problèmes rencontrés par les personnes hémophiles dans leur quotidien.

Le rendez-vous de la Journée mondiale de l'hémophilie est coordonné à l'échelle internationale par la Fédération Mondiale de l'Hémophilie. Il vise à mobiliser le plus grand nombre en faveur d'une meilleure connaissance de la pathologie, d'une prise en charge optimale des patients et d'une intégration réussie des personnes hémophiles.

Pour tout savoir sur l'hémophilie, son mode de transmission, les symptômes, les traitements pour atténuer la maladie, les progrès de la recherche, l'organisation des soins en France et pour échanger avec l'ensemble des acteurs concernés... vous pouvez consulter le blog de la Journée mondiale 2007 www.hemophilie2007.org.