



Fondée en 1955, l'Association française des hémophiles (AFH) représente les personnes concernées par les maladies hémorragiques rares (MHR) comme l'hémophilie. Celles-ci souffrent d'un dysfonctionnement qui empêche leur sang de coaguler normalement. Cela engendre chez elles des saignements **plus longs et des saignements spontanés** au niveau des articulations, des muscles ou dans d'autres parties du corps. Ces épisodes hémorragiques peuvent entraîner des problèmes permanents de développement et de motricité. Lorsque **les patients n'ont pas le traitement adéquat ou ne sont pas diagnostiqués**, des lésions musculosquelettiques et d'autres complications font petit à petit leur apparition **jusqu'à engager le pronostic vital de la jeune personne**.

En France, on estime à **15 000** le nombre de personnes affectées par un processus de coagulation défaillant. L'AFH travaille pour améliorer la **qualité de vie de toutes ces personnes atteintes et à terme guérir l'hémophilie et les MHR**. Depuis l'affaire du sang contaminé dans les années 80, elle veille à garantir la sécurité, la qualité et l'accès aux soins et aux traitements pour tous.

Lorsqu'elles sont privées de traitement, les personnes atteintes d'hémophilie et de maladies hémorragiques rares de forme sévère ont une **espérance de vie qui ne dépasse pas l'enfance ou l'adolescence**. Pour celles qui ont des formes moins sévères, elles peuvent éprouver de la difficulté à se rendre à l'école ou au travail régulièrement. Elles risquent d'être affectées de **handicaps physiques et d'avoir de la difficulté à marcher ou à pratiquer des activités simples**, en plus de risquer de mourir jeunes.

MAIS QUE FAIT L'AFH EXACTEMENT ?

L'Association française des hémophiles (AFH) s'est donnée un rôle d'information, d'entraide et de défense des droits des personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et de troubles hémorragiques constitutionnels et milite pour une amélioration constante des connaissances, des traitements et de la prise en charge des troubles rares de la coagulation. Elle est particulièrement vigilante aux questions de sécurité des traitements. Elle propose un programme de formation sur les enjeux d'éducation thérapeutique du patient et du plaidoyer en santé. Elle soutient la recherche et a développé un programme d'aide internationale pour les maladies hémorragiques rares. Pour être au plus près des personnes concernées, elle soutient et accompagne son réseau de 22 comités en France métropole et outre-mer.

L'AFH est reconnue d'utilité publique et agréée pour représenter les usagers du système de santé.

Site Web : www.afh.asso.fr

Facebook : <https://www.facebook.com/AssociationFrancaiseDesHemophiles>

Linkedin : <https://www.linkedin.com/company/association-française-des-hémophiles/>

Instagram : https://www.instagram.com/afh_officiel/?hl=fr

Contact : Miassa Aimene - miassa.aimene@afh.asso.fr - 07 83 38 26 56