



Actions de l'AFH en 2025





AFH INFOS SERVICE

Rappel :

Une ligne d'écoute est ouverte par téléphone mais aussi par email. Les suivis des demandes sont rapportés d'une manière anonyme dans un observatoire. Cela permet d'identifier les principales difficultés auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec une MHR pour contribuer aux plaidoyers auprès des professionnels de santé et des pouvoirs publics.



Principes de fonctionnement :

- La ligne est ouverte du lundi au vendredi de 9h à 18h.
- Réponse par email sous 48h
- Soutien d'une assistante sociale pour les demandes nécessitant un suivi sur des démarches administratives et sociales



JOURNÉE MONDIALE DE L'HEMOPHILIE 2025

Faire porter les messages de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie par les comités vers le grand public

placée sous le thème

« Accès pour tous : les femmes et les filles saignent aussi ! »



Journée mondiale de l'hémophilie 17 avril
Pour tous les troubles de la coagulation

Les femmes et les filles saignent aussi

Accès pour tous
wfh.org/whd

#WeBleedToo #WHD2025

A cette occasion, l'AFH organise l'opération FIL ROUGE





JOURNÉES THÉMATIQUES

Organisées par les comités avec le soutien des commissions ad hoc et du siège

Femmes, Willebrand, Seniors, Jeunes adultes

Pathologies plaquettaires

Dernière édition : 23 et 24/11/2024 à Rennes

Prochaine édition : 22 et 23/11/2025 à Lyon





JOURNÉE INTER-ASSOCIATIONS SUR LA THÉRAPIE GÉNIQUE

Thérapie génique : du rêve à la réalité

Mercredi 9 avril 2025, de 10h à 17h30

Auditorium, niveau 0, Cité des sciences et de l'industrie

[Gratuit, sur inscription](#)

L'Association française des hémophiles (AFH), l'Institut Imagine, la Plateforme d'expertise maladies rares Paris Nord, Alliance maladies rares et la Cité de la santé s'associent pour organiser une journée dédiée à la thérapie génique. Cet événement, sous forme de tables rondes, est ouvert à tous et vise à informer le public sur les avancées et les enjeux de cette discipline

<https://www.cite-sciences.fr/fr/au-programme/lieux-ressources/cite-de-la-sante/nos-evenements#item-grid-180911>





CRÉATION D'UN MODULE FEMMES POUR LA FORMATION HEMOMOOC

Pour la nouvelle édition d'HémoMOOC

Il est prévu pour 2025 d'y inclure **un module spécifique "FEMMES"** en intégrant la problématique des saignements utérins anormaux, la douleur.





Patient Parent Ressource -PPR-

- Une formation de nouveaux PPR est en cours
- Trois sessions “ **Groupe d’échanges de pratiques** ” sont mises en place en visio-conférence. **5 février 2025, 5 juin 2025, 6 octobre 2025.**
- Une journée MHEMO/AFH sur **le partage d’expérience en ETP** aura lieu le **16 octobre 2025**
- En prévision, organisation d’un séminaire pour les PPR déjà formés, pour renforcer le suivi des actions menées , et garder les PPR, mobilisés au sein de l’AFH.





ORGANISATION D'UNE COLONIE DE VACANCES POUR LES ENFANTS



Depuis 2006, l'Association française des hémophiles (AFH) organise tous les deux ans une colonie de vacances à destination d'enfants concernés par une maladie hémorragique rare et leurs proches.

Cette année elle se déroulera du **21 au 28 juillet 2025**, à **St Ours les Roches**, au cœur du **Puy de Dôme**, près du parc Vulcania.

- **Des activités adaptées** : activités sportives, jeux en plein air, sorties découverte et ateliers éducatifs.
- **Se rencontrer, partager** : un séjour pour échanger avec d'autres enfants vivant des situations similaires.
- **Apprendre en s'amusant** : des moments d'éducation thérapeutique pour gagner en autonomie.

La colonie accueille **24 enfants de 8 à 13 ans** concernés ou proches de personnes atteintes de maladies hémorragiques rares.



WEEK-END DE PARENTS D'ENFANTS RECEMMENT DIAGNOSTIQUES

Le week-end d'échange et de partage d'expérience pour des familles ayant un enfant récemment diagnostiqué d'une maladie hémorragique rare concilie des ateliers interactifs animés par des PPR et des échanges et partages d'expériences entre les participants.

En 2025, le week-end sera organisé par les comités : il pourrait y avoir plusieurs week-ends et non plus un seul sur l'année





2025 MARQUERA LES 70 ANS DE L'AFH



Merci pour votre attention