



**Aider** la vie  
et porter **la voix**

des personnes vivant avec une maladie  
hémorragique rare



Association française  
des hémophiles

# HISTOIRE & ORGANISATION

---

Fondée en 1955, l'**Association française des hémophiles** (AFH) s'est donnée un rôle **d'information, d'entraide, d'accompagnement** et de **défense** des droits des personnes atteintes d'une maladie hémorragique constitutionnelle rare (MHCR).

L'AFH est reconnue d'utilité publique et elle dispose de l'agrément du ministère de la Santé pour représenter les malades et les usagers. L'AFH est présente sur tout le territoire national grâce à **ses 22 Comités régionaux**.

L'AFH, ce sont environ 1 200 adhérents et 150 bénévoles actifs dans les Comités ainsi qu'au siège national de l'association.

Un conseil d'administration, composé de 22 membres, définit les axes stratégiques de l'Association. Le Bureau met en œuvre les décisions du conseil d'administration.

# ZOOM SUR

## LES MALADIES HÉMORRAGIQUES RARES (MHR)

**Les maladies hémorragiques constitutionnelles rares (MHCR)** sont des maladies du sang d'origine génétique où le déficit d'une protéine empêche le processus de coagulation de se dérouler normalement. **En France, ce sont environ 15 000 personnes qui sont concernées par une MHCR.** La plus connue est l'hémophilie qui touche en France près de 8 000 personnes.

Parmi les MHCR, il existe également la maladie de Willebrand, les pathologies plaquettaires, et d'autres troubles de la coagulation (déficits en facteurs I, II, FV, FV + FVIII, FVII, FX, FXI, FXIII).

Les personnes atteintes présentent **des risques importants de saignements ou d'hémorragies internes spontanés.** Une des conséquences est la détérioration rapide des articulations pouvant entraîner des handicaps importants.

**Attention certaines MHCR concernent autant les hommes que les femmes. Une des particularités féminines notamment la répétition du cycle menstruel et la période de reproduction demande un accompagnement spécifique.**



## 4 DOMAINES D'ACTION

### #2 L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES

L'AFH forme des patients et parents ressources pour accompagner des personnes atteintes de MHR en collaboration et aux côtés des professionnels de santé.

L'association intervient également en termes **d'assistance** et **d'information** dans la défense des droits des malades et de leurs proches.

### LE SUIVI MÉDICAL ET LES MÉDICAMENTS #3

L'AFH milite pour une amélioration constante des parcours de santé et du suivi tout au long de la vie des personnes concernées par une MHR. L'AFH est particulièrement vigilante aux questions de disponibilité et de sécurité des médicaments. Elle plaide pour une meilleure connaissance sur les traitements, intégrant la prise en compte des besoins des patients et l'accès à l'innovation thérapeutique à un prix qui ne met pas en péril notre système de santé solidaire.

### #4 LA RECHERCHE



L'AFH s'est donnée pour mission d'informer, d'expliquer et de former les malades et leur famille aux enjeux des recherches en cours visant à améliorer les traitements et, à terme, à envisager une véritable guérison de la maladie. Cela passe par la publication d'articles ou de brochures, de présentations dans les comités régionaux ou dans des événements organisés par l'AFH, par des stages « Tous chercheurs » proposés par l'association ou par l'organisation de rencontres entre les patients et les chercheurs dans des laboratoires de recherche.

## LA REPRÉSENTATION DES MALADES ET DES USAGERS #1

L'AFH, représente les intérêts des personnes vivant avec une MHR dans toutes les structures spécifiques à ces pathologies, au sein :

- de la filière de santé maladies hémorragiques rares (MHEMO)
  - de la Cohorte **FranceCoag** de patients atteints d'une maladie hémorragique constitutionnelle
  - des **3 Centres de Référence Maladies Rares** : « Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation », « Maladie de Willebrand », « Pathologies Plaquettaires constitutionnelles ».
- Elle participe également à la gouvernance du troisième plan maladies rares. Des bénévoles de l'AFH sont investis en région dans la démocratie sanitaire.

En France, l'AFH appartient à **France Assos Santé** et à l'**Alliance Maladies Rares (AMR)** au sein desquelles elle contribue à la prise en compte des besoins des personnes concernées par une maladie hémorragique rare.

A l'**international**, l'AFH est membre du **Consortium européen sur l'hémophile (EHC)** et de la **Fédération mondiale de l'hémophilie (WFH)**. Elle contribue ainsi à l'amélioration du quotidien des personnes qui partout dans le monde vivent avec une MHR.



### MOBILISATIONS

#### Solidarité entre malades du nord et du sud

L'AFH a développé un programme d'aide internationale pour les personnes atteintes de maladies hémorragiques rares et agit par le biais d'un réseau international : l'**Alliance Franco-Africaine pour le Traitement de l'Hémophilie (Afath)**. Elle intervient également via des jumelages. Ces actions ont pour objectifs de **favoriser la diffusion de l'information et de l'éducation thérapeutique** ainsi que **l'amélioration de la prise en charge et l'accès aux traitements des patients**.

#### AFH, des patients comme acteurs essentiels de la recherche

**Les patients sont au cœur des actions de l'AFH.** Ils participent de manière active aux travaux de recherche visant à améliorer les traitements et, à terme, à envisager une véritable guérison de la maladie.

Ils réfléchissent, en liaison avec les chercheurs, aux thèmes de recherche qu'il convient de prioriser.

**La Fondation pour l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares Henri Chaigneau** a pour objectif de financer des projets scientifiques sur l'hémophilie et les maladies hémorragiques constitutionnelles rares. La Fondation, abritée par la Fondation de France finance pour le compte de l'AFH des projets de recherches. Il est habilité à recevoir des legs, donations et fonds de la part de particuliers ou d'entreprises.

### L'AFH AU PLUS PROCHE DE VOUS

#### Partout en France métropolitaine et Outre-mer

L'AFH a développé dès sa création des actions en région. Ce sont maintenant **22 comités régionaux** qui maillent le territoire national et l'Outre-Mer.

Vous pouvez retrouver leurs coordonnées depuis le site internet de l'AFH, en allant

- à la rubrique « **Qui sommes-nous ?** »
- puis « **AFH en régions** »
- ou en scannant le QR en page suivante.

L'AFH mène des actions en direction de toute la communauté, ainsi elle propose :

- **Des séjours** en direction des enfants et des adolescents.
- **Des week-ends de rencontre et d'échange** pour parents d'enfants nouvellement diagnostiqués ou pour les seniors.
- **Des sessions d'éducation thérapeutique** co-crées, et co-animées par des patients/des professionnels de santé en présentiel ou via une plate-forme numérique.
- **Un accompagnement social individuel** et à l'accès aux droits des malades.

Les comités organisent des rencontres et des actions de sensibilisation et de solidarité avec les personnes concernées par une maladie hémorragique rare constitutionnelle.

**Un congrès est national organisé tous les 2 ans portant sur l'ensemble des problématiques de la vie avec les maladies hémorragiques constitutionnelles rares.**





# Association française des hémophiles



[www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)



**Rejoignez-nous**

Faites un don



**Trouvez votre centre  
de traitement spécialisé**

Rendez-vous sur  
[mhemmo.fr](http://mhemmo.fr)

Coordonnées de votre comité :

21, rue Georges Auric - 75019 Paris  
01 45 67 77 67 • [info@afh.asso.fr](mailto:info@afh.asso.fr)