



Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie



POUR DIFFUSION IMMÉDIATE

**LA JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOFILIE...
POUR SENSIBILISER LES PERSONNES ATTEINTES À LEUR INSU**

MONTREAL – Le 16 avril 2009 – Demain, le 17 avril, la Société canadienne de l'hémophilie (SCH), ses sections provinciales, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et plus d'une centaine d'autres organismes nationaux à l'échelle de la planète souligneront de façon éclatante la Journée mondiale de l'hémophilie au Canada et partout dans le monde.

Environ un Canadien sur 100 est porteur du gène d'un trouble héréditaire de la coagulation, et on estime que plus de 35 000 d'entre eux présentent des symptômes assez graves pour exiger un traitement médical. Bien que les diagnostics d'hémophilie soient aisément déterminés, il est troublant de constater qu'un bon nombre de personnes n'ont pas encore été diagnostiquées correctement pour d'autres troubles de la coagulation au Canada, particulièrement les personnes atteintes de la maladie de von Willebrand. Ce trouble de la coagulation – le plus fréquent dans le monde – touche hommes et femmes de tout âge, mais les symptômes se manifestent surtout chez les femmes. Sans compter que des règles abondantes peuvent mener à d'inutiles hystérectomies en l'absence d'un bon diagnostic. « Il est surprenant de voir combien de jeunes Canadiennes âgées d'à peine 12 ou 13 ans sont marquées à vie pour avoir subi cette chirurgie invasive, » affirme Pam Wilton, présidente de la SCH.

En attendant la découverte d'une cure pour les troubles héréditaires de la coagulation, les patients qui sont diagnostiqués peuvent bénéficier de traitements efficaces sans quoi leur vie pourrait être en danger.

Cette année, la Journée mondiale de l'hémophilie célèbre son 20^e anniversaire sous le thème international *Votre équipe de soins : unis pour votre bien-être* afin de souligner l'importance d'une approche de soins multidisciplinaires à l'égard des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation.

« L'amélioration de notre état de santé et de notre qualité de vie passe invariablement par une approche de soins multidisciplinaires, » a déclaré Mark Skinner, président de la FMH. « Le problème est que, dans les pays en développement, ces soins n'existent pas toujours et, dans les pays développés, ils peuvent être menacés par les compressions budgétaires et autres mesures analogues. Notre défi est d'arriver à ce que toutes les personnes ayant un trouble de la coagulation, peu importe où elles habitent, reçoivent les traitements et les soins dont elles ont besoin. »

Le 17 avril, le Canada verra un nombre record d'activités de sensibilisation pour souligner la Journée mondiale de l'hémophilie. Des événements spéciaux auront lieu dans des écoles de l'Alberta, de la Saskatchewan, de l'Ontario, du Québec et de la Nouvelle-Écosse ainsi que dans des lieux publics, et ce, dans toutes les provinces canadiennes.

L'année 2009 est d'autant plus marquante qu'elle coïncide, d'une part, avec le 30^e anniversaire de l'ouverture des centres de traitement de l'hémophilie en Alberta et au Québec et, d'autre part, avec le 50^e anniversaire de la Société canadienne de l'hémophilie–Section Québec (SCHQ) célébrant par le fait même cinq décennies d'engagement infatigable auprès de ses membres. Soucieux de perpétuer une tradition vieille de 10 ans, des représentants de la SCHQ se rendront à l'Assemblée nationale du Québec le 21 avril. À cette occasion, une motion sans préavis sera prononcée par le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec pour souligner la Journée mondiale de l'hémophilie et une table de sensibilisation sur les troubles de la coagulation sera installée dans le hall de l'Hôtel du parlement.

Finalement une action bien spéciale sera également mise de l'avant pour une deuxième année consécutive alors que la SCHQ, la SCH et la FMH, dont les sièges sociaux sont tous situés à Montréal, animeront de concert un stand de sensibilisation à la Place Ville-Marie.

C'est une chose que de souffrir en l'absence d'un traitement efficace, mais c'est toute autre chose – voire une tragédie – que de subir les conséquences d'un trouble de la coagulation par ignorance. C'est pourquoi la FMH et la SCH s'emploient sans relâche à sensibiliser et à renseigner la population quant aux symptômes et aux traitements des troubles de la coagulation.

La Journée mondiale de l'hémophilie se veut l'occasion de sensibiliser les personnes atteintes, parfois à leur insu, d'un trouble de la coagulation et de les renseigner sur les avantages d'un diagnostic précoce et sur la façon de mieux soigner et prendre en charge ces maladies.

Profil de la Société canadienne de l'hémophilie (SCH)

La Société canadienne de l'hémophilie est une organisation à but non lucratif qui travaille, depuis 1953, à améliorer l'état de santé et la qualité de vie des personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et à trouver une cure définitive à ces maladies. Sa vision est d'éradiquer la souffrance et la douleur causées par les troubles héréditaires de la coagulation.

Profil de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH)

La FMH est une organisation internationale sans but lucratif qui se consacre à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation connexes. Fondée en 1963, elle est aujourd'hui un réseau mondial regroupant des organisations de patients dans plus d'une centaine de pays. Elle a été officiellement reconnue par l'Organisation mondiale de la Santé.

-30-

POUR INFORMATION

CHANTAL RAYMOND
SCH
1 800 668-2686
1 514 848-0503, poste 226
craymond@hemophilia.ca
www.hemophilia.ca

SARAH FORD
FMH
1 514 394-2822
sford@wfh.org
www.wfh.org