



Les patients hémophiles vont mieux ; vivent-ils mieux pour autant ?

Paris, le 8 avril 2008 – Le 17 avril prochain, l'Association Française des Hémophiles (AFH) célèbre la Journée Mondiale de l'Hémophilie.

Maladie génétique du sang, rare et grave, elle est due à un déficit en facteur de la coagulation qui touche en France près de 6 000 personnes et plus de 350 000 personnes dans le monde. En prenant en compte la maladie de Willebrand, très proche de l'hémophilie, et les autres maladies de la coagulation, on estime en France à 15 000 le nombre de personnes affectées par un processus de coagulation défaillant.

Cette année, pour mieux comprendre les images et perceptions associées à cette maladie au sein de la population française, une enquête nationale a été menée par l'AFH et StrategyOne¹. Cette étude révèle des disparités entre réalité de la maladie et perceptions des Français.

65% des Français pensent que l'hémophilie peut toucher n'importe quelle famille

En majorité, les Français disent **connaître l'hémophilie (82% d'entre eux) et se sentent concernés**. 78% savent que c'est une maladie **grave**, ayant pour origine une anomalie génétique **héréditaire**. Cependant, plus les répondants sont jeunes, et moins ils ont le sentiment de savoir à quoi elle correspond (seuls 51% des 18-24 ans disent connaître la maladie). De plus, des idées fausses persistent : moins **d'un Français sur deux** sait que l'hémophilie peut provenir d'une **mutation génétique spontanée**, et ils sont tout de même **5%** à penser que l'hémophilie peut provenir d'un **virus** (surtout les jeunes : 14% des 18-24 ans et 10% des 25-34 ans).

Par ailleurs, la perception erronée la plus répandue est que **pour 90% des Français, une simple coupure peut entraîner des conséquences graves**, persistance d'une idée reçue. En effet, le risque principal n'est pas l'hémorragie externe, la coupure mais avant tout l'hémorragie interne, qui lorsqu'elle se situe au niveau des articulations (hémarthroses), peut entraîner de graves séquelles, parfois lourdement invalidantes.

L'égalité des chances mise à mal dans le milieu professionnel

Si les Français pensent que les personnes hémophiles peuvent facilement parler de leur maladie à leurs amis, à leurs proches et aux professionnels de santé, leur avis est bien différent concernant le monde du travail, qui reste un domaine sensible.

En effet, d'après l'enquête nationale, les Français sont **41%** à penser que l'hémophilie **ne doit pas être révélée à son employeur, et 30% qu'on ne doit pas en parler à ses collègues**. Et sur ce point leur perception est assez proche de la réalité, puisque parler de sa maladie dans le milieu professionnel demeure souvent problématique.

¹ Enquête online réalisée par StrategyOne sur un échantillon de 1000 personnes représentatif de la population française en février 2008, par la méthode des quotas.

De plus, 40% des Français pensent que les personnes hémophiles ne peuvent pas accéder à tous les métiers, en particulier des métiers qui les empêchent de s'interrompre pour prendre leur traitement (30%) ou si elles sont amenées à voyager (16%), ce qui là encore correspond assez bien à la réalité.

Être hémophile en 2008, un facteur de discrimination dans la vie quotidienne

Même si **87% des Français pensent que les enfants hémophiles peuvent suivre une scolarité normale**, et que **91 %** pensent qu'il est facile pour les jeunes hémophiles d'obtenir un **diplôme universitaire**, l'insertion scolaire demeure un cheval de bataille pour l'association. Elle recommande en effet l'instauration plus systématique de projets d'accueils individualisés (PAI) pour faciliter l'intégration des jeunes.

Les Français ont pourtant conscience qu'être hémophile constitue un handicap pour les tâches de la vie quotidienne : 43 % d'entre eux pensent qu'il est plus difficile pour les personnes hémophiles d'obtenir un crédit à la banque, ce qui se répercute donc sur des difficultés à trouver un logement, et à avoir une vie « *comme tout le monde* ».

Une journée de sensibilisation et de mobilisation

En réalité, si grâce à l'évolution des traitements, l'état de santé des patients s'est considérablement amélioré ces dernières années, les personnes hémophiles font encore face à d'importantes difficultés dans la vie quotidienne, familiale et professionnelle, qui ne sont pas toujours perçues par le grand public, persuadé de connaître la maladie et de comprendre ce qu'elle implique.

C'est pour aller au-delà de ces idées reçues qui tendent à laisser penser que, « *parce qu'ils vont mieux, ils vivent mieux* », que l'AFH se mobilise le 17 avril prochain pour la Journée Mondiale de l'Hémophilie, grâce en particulier au partenariat privilégié de Bayer Schering Pharma. Une sensibilisation du grand public est engagée au travers d'**un clip diffusé gracieusement par les chaînes de télévision**. C'est l'occasion pour les 21 comités régionaux de l'Association Française des Hémophiles d'organiser **des événements dans toute la France afin de favoriser les échanges sur la maladie**, faire évoluer les regards sur l'hémophilie et porter un message d'espoir sur les progrès thérapeutiques et l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille. Les patients partent ainsi à la rencontre du grand public, des élus, et des professionnels de santé pour expliquer leur vécu et montrer que ce rendez-vous annuel est primordial pour faire comprendre ce que signifie « *être hémophile en 2008* ».

Pour plus d'informations

Le site : www.hemophilie2008.org

Résultats complets de l'étude StrategyOne disponibles sur demande

Contacts presse

Elise Beretz, agence Edelman, 01 56 69 73 94, elise.beretz@edelman.com

Marion Elber, AFH, 01.45.67.57.29, marion.elber@afh.asso.fr

A propos de l'Association Française des Hémophiles

Depuis plus de 50 ans (création en 1955) par des hémophiles et des parents en collaboration avec des médecins spécialistes l'AFH s'efforce de répondre à des attentes en termes d'éducation, de circulation de l'information, de veille scientifique et d'entraide.

Association Française des Hémophiles (AFH)

6, rue Alexandre Cabanel

75739 Paris Cedex 15

Tél : 01 45 67 77 67 (Permanence téléphonique du lundi au vendredi)

E-Mail : info@afh.asso.fr