

Qui contacter ?

► Contacts nationaux :

* Siège national de l'AFH

Association Française des hémophiles
6, rue Alexandre Cabanel
info@afh.asso.fr
0145677767
pathologies.plaquettares@afh.asso.fr

* Pour plus d'infos aller sur le site Internet de l'AFH, rubrique commission « Pathologies plaquettaire »

<http://afh.asso.fr/-Commission-Pathologies->

* CRPP (Centre de Référence des Pathologies Plaquettares)

<http://www.maladies-plaquettes.org/>

► Autres liens :

* **Orphanet** : le portail des maladies rares et des médicaments orphelins.

<http://www.orpha.net/>

* Fondation maladies rares

La fondation maladies rares fédère et accélère la recherche française sur l'ensemble des maladies rares. Elle contribue à faciliter et accélérer : la compréhension des maladies rares, le développement de nouveaux traitements, l'amélioration du parcours de vie des personnes malades.

<http://fondation-maladiesrares.org/>



“ Nous avons tous une pathologie différente et cela nous a permis de discuter entre nous et de nous donner des « trucs » et infos, ce qui est vraiment important pour notre quotidien, moralement c'est une grande aide de rencontrer d'autres personnes avec d'autres soucis. ”

Isabelle, participante au stage « Tous Chercheurs » d'octobre 2015

Mon témoignage

« J'ai choisi d'adhérer à cette commission car mon fils et moi-même sommes atteints d'une pathologie plaquettaire « La May Hegglin »

Les médecins nous ont accompagnés avec beaucoup d'attention et je suis reconnaissante pour leur patience, leur écoute et leur soutien dans les moments difficiles.

A mon tour d'aider, de soutenir et d'écouter les malades et leur famille. Ils aimeraient que la maladie s'adapte à leur vie. Un travail d'accompagnement des malades, enfants et adultes et des proches est nécessaire. C'est pourquoi, je souhaite partager mon expérience.

Je souhaite de tout cœur que la recherche avance pour trouver des solutions thérapeutiques aux pathologies plaquettares.

C'est une des raisons pour laquelle j'ai rejoint l'AFH et depuis peu une commission plaquettaire a été mise en place, afin de vous aider à répondre à vos questions. »

Manuela Leurent
responsable de la commission « Pathologies plaquettares »



Les pathologies plaquettares

Aidez la vie, portez la voix

des personnes et des familles concernées par l'hémophilie et les autres maladies hémorragiques rares

Les pathologies plaquettares héréditaires concernent **7000** personnes en France, souvent dès la **naissance**.

Le saignement met leurs vies **en danger**.
Le saignement est source de **handicap**.

Le diagnostic est parfois **difficile**.

La **transfusion** plaquettaire reste souvent le seul traitement.

Contactez-nous !

avec le soutien institutionnel de

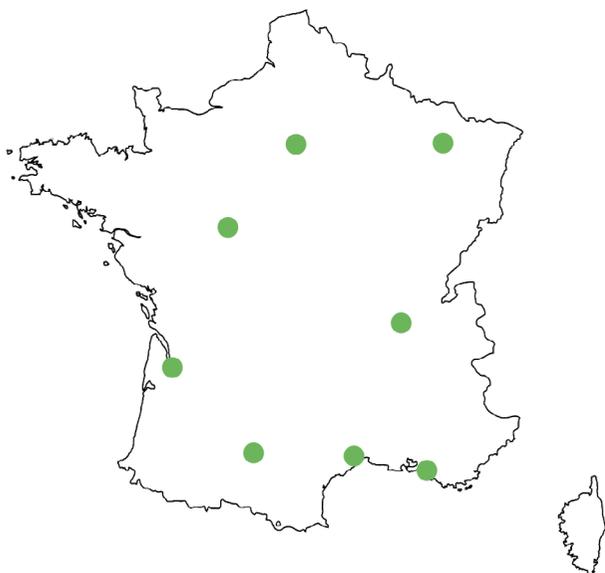


Une commission «Pathologies plaquettaires», pour qui ?

- ▶ Pour vous, malades atteints d'une pathologie plaquettaire
- ▶ Pour vous parents et familles, ayant un proche touché.

Une commission «Pathologies plaquettaires», pourquoi ?

- ▶ **Echanger et apporter un soutien moral**
- ▶ **Inform**er le public et diffuser la connaissance sur les pathologies plaquettaires
- ▶ **Organiser des rencontres** et discussions qui permettent aux malades de témoigner sur leur pathologie et leur vie au quotidien
- ▶ **Développer le savoir** des malades et des proches pour mieux faire face à la maladie
- ▶ **Collaborer avec le Centre de Référence des Pathologies Plaquettaires pour faire entendre la voix des personnes atteintes** (Centre référence des Pathologies plaquettaires qui coordonne les médecins spécialisés sur l'ensemble du territoire nationale).



Les actions de la commission

- ▶ **Réunions nationales** avec le Centre référence Pathologies Plaquettaires rassemblant patients et médecins spécialisés pour travailler sur les besoins, répondre aux attentes des malades et développer une réelle stratégie de suivi des malades sur le plan national. L'AFH est membre du comité de pilotage du Centre de référence.



- ▶ **L'AFH** soutient chaque année la Commission Pathologies Plaquettaires avec un budget spécifique :

- * **Soutien local en région** pour les patients et les familles, grâce à la mobilisation des équipes locales
- * **Création d'outils de communication** : page dédiée sur le site Internet de l'AFH, plaquettes d'information, articles dédiés dans la newsletter de l'AFH, posters, etc.



REJOIGNEZ-NOUS
www.afh.asso.fr



- ▶ **Recherche** : une rencontre annuelle avec des chercheurs

Envie de nous rejoindre ?

- ▶ Différentes formes d'engagement

- * Adhérer à l'AFH,
- * S'inscrire à la mailing-list sécurisée de la commission et être régulièrement informé sur les pathologies plaquettaires,

Pour vous inscrire à la mailing list,
contacter Alain Legron à
alain.legron@laposte.net

- * Consulter notre site internet : www.afh.asso.fr
- * Vous investir au niveau local ou national.

- ▶ Contacter Manuela Leurent

responsable de la commission « pathologies plaquettaires » :
manuela.leurent@afh.asso.fr

Retour de participants aux rencontres

“ Il est difficile d'être atteint d'une maladie orpheline, car par définition, on est (presque) seul dans son genre, et rencontrer quelques-unes des rares personnes partageant ce fardeau est un soulagement libérateur. ”

Virginie

“ Ce stage* était vraiment incroyable [...]. C'est avec ce type de rencontre, ainsi que celle qui a eu lieu à Marseille en février que l'on se rend compte du rôle si important des associations. Encore merci pour tout. ”

Isabelle

* stage « Tous Chercheurs organisé en octobre 2015 à Marseille

“ Nous avons pu explorer et apprendre encore par rapport à nos maladies si particulières et si rares. ”

Pascal