

ÉVÉNEMENT

Tou(te)s prêt(e)s pour l'opération du 8 mars 2022 « Diagnostic pour toutes »

Jusqu'alors, dans l'esprit du grand public ainsi que pour certains professionnels de santé non spécialistes, l'hémophilie était une maladie dont seuls les hommes étaient atteints. Pourtant, si l'on excepte l'hémophilie qui touche moins de 10 % de femmes, les maladies hémorragiques constitutionnelles rares frappent presque autant les deux genres.

On observe, d'ailleurs, un retard de diagnostic de 6 ans chez les femmes par rapport aux hommes vivant avec une maladie hémorragique constitutionnelle rare, en raison d'un manque de connaissance des symptômes. L'identification des symptômes est donc indispensable pour réduire ce différentiel.

Aujourd'hui, les femmes porteuses d'une maladie hémorragique constitutionnelle rare œuvrent au quotidien pour faire reconnaître leur maladie et affirmer qu'une femme peut elle aussi être touchée. Porter la voix de ces femmes, c'est la mission de la Commission femmes de l'AFH.

Mobilisation

Chaque année, à l'occasion de la Journée internationale des droits des femmes, la Commission femmes de l'AFH met en place une opération de sensibilisation et d'information.

L'année dernière, la Commission vous proposait une opération sur les réseaux sociaux. Vous avez été nombreux et nombreuses à photographier vos marque-pages, à les partager avec votre entourage. Nous vous en remercions grandement.

Cette année, la Commission souhaite aller plus loin et permettre à toutes les femmes et filles de mener elles-mêmes une première évaluation de leur risque hémorragique afin, si besoin, de s'orienter vers les professionnels de santé spécialistes des maladies hémorragiques constitutionnelles rares.

La Commission a donc pensé une opération à deux volets :

1 Une opération massive sur les réseaux sociaux

Le 8 mars 2022 à 8 heures, un support multimédia – que nous gardons pour l'instant secret – sera diffusé sur les réseaux sociaux de l'AFH. Nous vous invitons à le partager toute la journée, à le commenter, bref à le divulguer le plus largement possible.

Nous espérons que cet outil d'information vous séduira et que vous le trouverez pertinent pour informer le grand public sur l'importance du diagnostic, notamment en cas de symptômes.

2 Un projet de collaboration avec des marques

Depuis le mois de novembre, la Commission femmes soumet un projet de collaboration à un maximum de marques de protections hygiéniques : grandes marques connues, marques de produits éthiques type culottes menstruelles/cup/...

L'idée : que ces marques insèrent dans leurs emballages ou envois postaux un quiz d'autoévaluation du risque hémorragique chez les femmes afin, si besoin, qu'elles aillent se faire diagnostiquer pour une maladie hémorragique constitutionnelle rare.

Nous espérons obtenir un maximum de retours positifs. Nous vous informerons des marques qui ont accepté.

L'objectif principal de cette opération est que les femmes et les filles qui se reconnaissent dans les symptômes présents sur le quiz puissent se faire diagnostiquer pour une maladie hémorragique constitutionnelle rare.

Le 8 mars 2022, les personnes abonnées à la newsletter de l'AFH recevront un récapitulatif du projet avec ses évolutions, afin que vous puissiez y participer et nous aider à en faire un succès !

Yannick Collé et Maryse Dient

Coresponsables de la commission Femmes de l'AFH



Si vous ou quelqu'un de votre entourage travaillez pour une marque de protection hygiénique, un grand distributeur ou la presse, n'hésitez pas à nous contacter afin que nous voyions ensemble comment vous/leur soumettre le projet pour collaboration. Merci par avance de votre aide !