

Malades et aidantes : Le double fardeau invisible des femmes vivant avec une Maladie Hémorragique Rare (MHR)

Les femmes vivant avec une maladie hémorragique rare sont fréquemment confrontées à une double charge : celle de leur propre maladie chronique et celle de l'« aide » qu'elles exercent au sein de leur famille. Elles assument souvent un rôle central dans la coordination des soins, l'accompagnement des proches atteints, la transmission des connaissances sur la maladie et l'organisation du parcours de santé familial. Cette charge invisible s'ajoute aux conséquences de leurs propres symptômes hémorragiques (ménorragies, douleurs, anémie, complications obstétricales, fatigue chronique), avec un impact significatif sur leur qualité de vie, leur santé mentale, leur vie professionnelle et leur participation sociale.

Votre soutien finance des solutions concrètes : formations de *Parents Patients Ressource (PPR)* ou sessions d'accompagnement spécialisées pour les *Parents d'enfants récemment diagnostiqués* — qui soulagent directement ces femmes dans leur double quotidien de patientes et d'aidantes.

En devenant MÈCÈNE de l'AFH,
vous transformez le quotidien des femmes malades et
aidantes face aux MHR.



**Association française
des hémophiles**

L'AFH place les proches au cœur de son action. Elle porte une attention particulière aux femmes qui assument une double responsabilité : vivre avec une maladie hémorragique rare tout en accompagnant au quotidien un enfant atteint. Parce qu'elles sont à la fois patientes et aidantes, elles font face à des défis spécifiques qui nécessitent un accompagnement adapté.

**FORMATION DE PARENTS
PATIENTS RESSOURCES (40
heures) : 25.000 €**

**WEEK-END DE PARENTS
D'ENFANTS RECEMMENT
DIAGNOSTIQUES : 20.000 €**