Septembre 2015 N°210

Hémophilie

et maladie de Willebrand

Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles

Prix au numéro : 6 euros

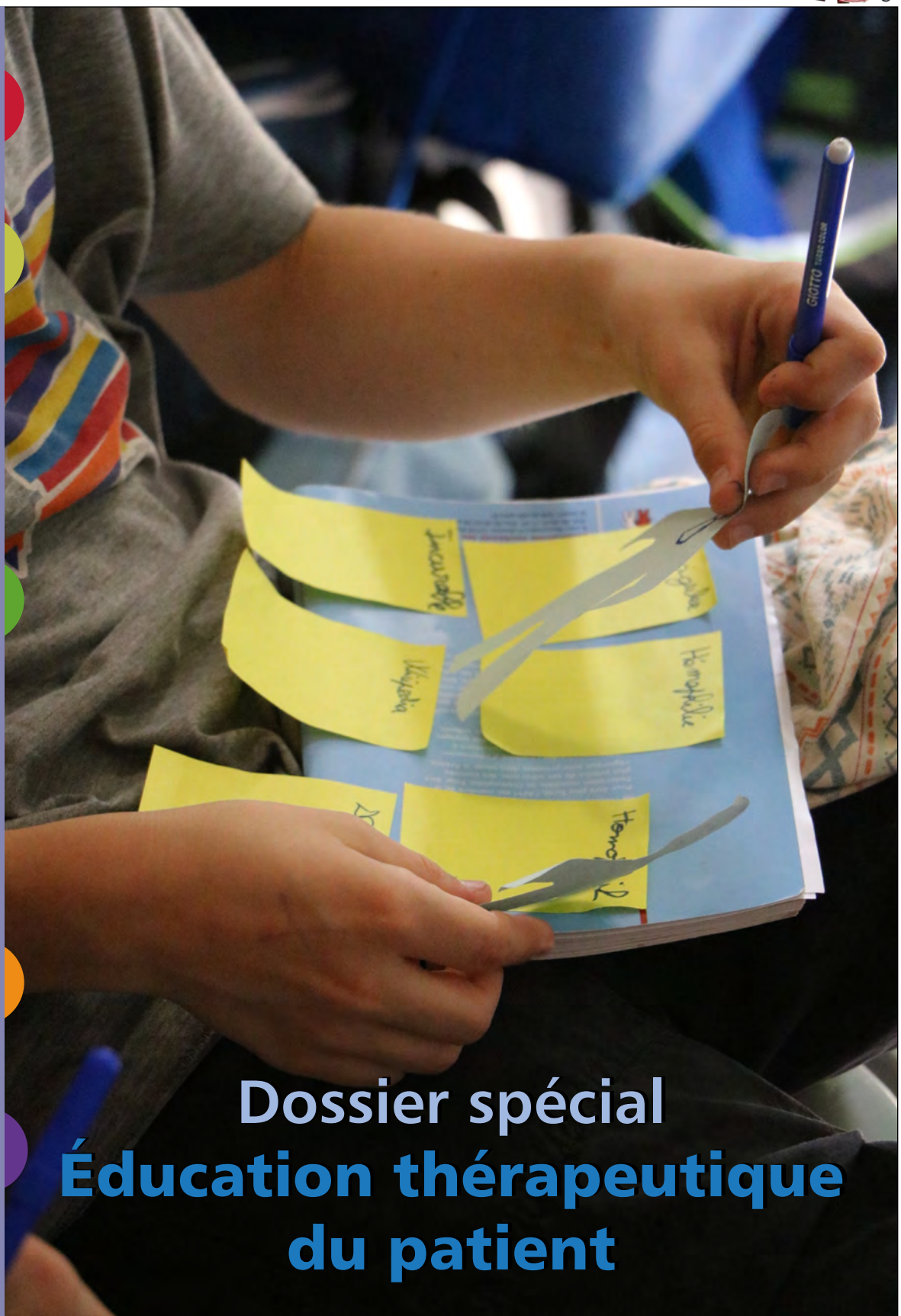
Actualités
- Colonie de vacances 2015
- AFH, 1955 : « le départ est pris »

Sciences et médecine
- Le point sur les traitements de l'hépatite C

Éducation thérapeutique du patient
- ETP : l'occasion de changer de vie
- Référentiel de compétences concernant le traitement de l'hémophilie
- Recommandations pour les acteurs impliqués en ETP
- Colloque « Observance, autonomie & responsabilité »
- PPR et soignants : l'intérêt de travailler ensemble

Santé publique
- Nouveau : MHemo, la filière de santé maladies rares dédiée aux maladies hémorragiques constitutionnelles

Recherche
- Chercheur, « un métier aux multiples facettes »



Dossier spécial
Éducation thérapeutique du patient

édito

Avoir 60 ans et se sentir militant

L'AFH a 60 ans, depuis le 5 août dernier. Et nous allons le célébrer tous ensemble. 60 ans. Ce n'est pas rien. C'était la retraite, il n'y a pas si longtemps ! Pourtant, pas question de retraite pour nous. Malheureusement ou heureusement, l'AFH reste pleinement indispensable, 60 ans après.

Pourquoi célébrer ces 60 ans ? Il faut connaître son passé pour peser sur le présent. Il est indispensable de rappeler les motivations premières qui ont fondé l'AFH. Parce qu'une association qui imagine son futur et qui cherche comment mieux agir pour être toujours au service des malades et de leurs proches doit connaître son passé et le faire partager à toutes les générations.

L'AFH doit à ses fondateurs, et en particulier à Henri Chaigneau, une vision de ce que doit être une organisation au service des malades et de leurs proches, de ce que doit être l'action des bénévoles. Je vous invite tous à lire les quelques pages qui concernent cette histoire[1]. Elle donnera aux plus jeunes une vision plus exacte du chemin parcouru, elle rappellera aux plus anciens les débuts et à tous l'impérieuse nécessité de maintenir une exigence de soins de qualité pour toutes les personnes qui vivent avec une maladie hémorragique. Sur ce point, nous ne devons rien lâcher.

Certes, les indignations d'il y a 60 ans ont changé, mais notre capacité d'indignation, de vigilance et d'engagement, en un mot notre militantisme, est resté le même[2]. « Militant », c'est le mot exact qu'employait André Leroux en 1965 pour décrire les bénévoles au service du projet de l'AFH. Ce mot est sans doute au cœur de notre mouvement, même s'il est très peu usité aujourd'hui, car c'est le devoir de l'AFH que tous et toutes nous puissions vivre, aimer, travailler, imaginer l'avenir avec une maladie hémorragique.

Alors voilà, l'AFH, a 60 ans mais elle continue d'aller en colonie de vacances[3], de faire de la plongée sous-marine et de la voile[4] ! 60 ans, mais elle veut devenir chercheur[5] ! 60 ans, mais elle apprend toujours sur la maladie[6]. 60 ans mais elle se préoccupe de l'organisation des soins, de la surveillance des malades[7], des nouveaux traitements contre l'hépatite C[8]. 60 ans, mais elle se remet à la natation[9]. 60 ans mais tant de projets !

Tous les mois jusqu'en juin 2016, l'AFH se souviendra également de ses 60 ans sur son site Internet, sur lequel vous pourrez découvrir en vidéo une nouvelle page de son histoire. Alors, soyez curieux, soyez nombreux… soyez militants pour célébrer les 60 ans de l'AFH !

Thomas Sannié
Président de l'AFH
Paris, le 12 septemmbre 2015

1• Voir article page 8.
2• Voir article page 4.
3• Voir article page 6.
4• Voir articles page 3.
5• Voir article page 21.
6• Voir dossier spécial ETP page 13.
7• Voir articles pages 19 et 20.
8• Voir article page 11.
9• Voir brève page 5 et brochure jointe.

Directeur de publication : Thomas Sannié • **Rédactrice en chef** : Dorothée Pradines • **Comité de rédaction** : Claire Arcé, Jean-Marc Dien, Norbert Ferré, Dorothée Pradines, Nadège Pradines, Thomas Sannié • **Ont participé à ce numéro** : Jean-Christophe Bosq, Valérie Chamouard, Francis Fort, Jeannine Klein, Anne Le Pennec, Thomas Manière, Pascal Mélin, Sandrine Meunier, Claude Négrier, Teddy Novais, Michelle Sizorn, Mariame Thiam, Jean-Charles Verheye • **Conception graphique et mise en page** : Claire Arcé • **Réviseur** : Thierry Klajman • **Photogravure et impression** : Impact Imprimerie • **Photos** : tous droits réservés sauf p.3 © [im]Patients, Chroniques & Associés, p.11 © SOS Hépatites Fédération
Tirage : 2 400 exemplaires – ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : septembre 2015

L'AFH remercie le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes pour son soutien continu.

sommaire

Actualités

3 **Actions et agenda**

6 **Événement**
- Colonie de vacances : un grand pas vers l'autonomie
- AFH, 1955 : « Le départ est pris»

Sciences et médecine

11 **Arrêt sur...**
- Le point sur les traitements de l'hépatite C

Éducation thérapeutique

13 **Dossier**
- ETP : l'occasion de changer de vie
- Référentiel de compétences concernant le traitement de l'hémophilie
- Des recommandations pour les acteurs impliqués en ETP
- Colloque « Observance, autonomie & responsabilité »
- Patients/parents ressources et soignants : l'intérêt de travailler ensemble

Santé publique

19 **Actualités**
- Nouveau : MHemo, la filière de santé maladies rares qui réunit toutes les maladies hémorragiques constitutionnelles

Recherche

21 **Arrêt sur...**
- Chercheur, « un métier aux multiples facettes »

Au quotidien

22 **Bande dessinée**

Encart central
Bulletin d'adhésion

L'AFH remercie ses partenaires de l'industrie pharmaceutique pour leur soutien continu :
Or : *Baxalta*
Argent : *Novo Nordisk, Pfizer, Bayer HealthCare*
Bronze : *CSL Behring, LFB Biomédicaments, Octapharma, Sobi*

Stage nautique à Marseille : « C'est sûr, je reviendrai ! »

C'est la deuxième fois que je participe à ce stage d'activités nautiques. Je suis arrivé le dimanche avec mon copain Peyo. Nous avons retrouvé les amis de l'an passé et rencontré les nouveaux venus. Nous sommes un petit groupe de 9, encadrés par Francis et Eugène, qui s'occupent de nous du matin au soir, sans oublier Sylvie, la prof de voile, et les animatrices Juliette et Loren. Tout le monde est super sympa.

Lundi matin, la mer est houleuse. On doit faire du kayak : c'est sportif ! L'après-midi, balade en Zodiac jusqu'aux îles du Frioul, où l'on se baigne. Le soir, nous allons faire des jeux au parc Borély.

Mardi matin, paddle : très marrant de se faire couler... Malgré le peu de vent, nous faisons l'après-midi une promenade en Pico, petit bateau à voile. Après dîner nous partons visiter une calanque.

Mercredi, paddle de nouveau avant d'essayer le fun boat l'après-midi : c'est un petit bateau à 2 coques, différent du Pico. Le soir, tour en voiture sur la route des Crêtes, qui offre de magnifiques vues sur la mer jusqu'à Cassis.

Jeudi, un grand moment : nous passons la journée en mer sur le *Pythéas*, magnifique voilier. Chacun s'essaye à différents postes pour piloter le bateau. C'est fantastique !

Vendredi, planche à voile et paddle : c'est de mieux en mieux pour l'équilibre ! L'après-midi, Sylvie nous montre des photos et des vidéos de plongée pour nous montrer les merveilles qui existent dans l'océan. Nous assistons aussi au spectacle des avions de la patrouille de France, qui s'entraîne pour le 15 août. Le Dr et Mme Sicardi nous accueillent chez eux le soir, avec des montagnes de nourriture. D'ailleurs, on reviendra demain pour finir ! On se baigne, l'ambiance est super, on s'amuse vraiment.

Samedi la mer est mauvaise, impossible de sortir. Le stage touche à sa fin. Direction donc la fête foraine pour des tours d'autos tamponneuses et manger (encore) des churros.

Dimanche, nous n'avons pas pu faire le baptême de plongée. Trop de vent, trop de vagues. Ce sera pour l'année prochaine car, c'est sûr, je reviendrai. C'est trop bien. Merci à Eugène et Francis d'organiser ces stages et de se dépenser sans compter ! Après notre départ, ils pourront enfin se reposer... jusqu'au prochain.

Tom Manière,
Participant

Stage de plongée en Midi-Pyrénées : un succès ![1]

Le troisième stage de plongée du comité Midi-Pyrénées s'est déroulé du 23 au 29 août à Cerbère, à 5 km de la frontière espagnole. Son école de plongée et ses moniteurs très à l'écoute, Mattei et Gilles, accueillent ce stage adapté à l'hémophilie à tout âge (à partir de 15 ans). Cette année, ce sont 21 personnes motivées qui étaient présentes ! Certaines découvraient cette activité sportive, d'autres venaient parfaire leur pratique. Aujourd'hui, la plongée sous-marine peut se pratiquer dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Certains trouvent ainsi une finalité à la kinésithérapie, pour gérer son corps et ses articulations. C'est également un moyen d'avoir confiance en soi physiquement et psychologiquement. Le fait de pratiquer cette activité à plusieurs est motivant. De plus, la natation est l'un des sports préconisés pour les hémophiles et Willebrand, mais les personnes atteintes peuvent être démotivées au fil des années. La plongée peut dans ce cas prendre la relève.

Parallèlement, plusieurs présidents et adhérents d'autres comités régionaux nous ont rejoints afin d'effectuer une autre activité physique : la randonnée. Certains ont eu le plaisir de découvrir ou de redécouvrir cette activité dans un cadre qui s'y prêtait particulièrement.

Le stage a été organisé par le comité Midi-Pyrénées et la commission « Jeunes » de l'Association belge des hémophiles. Je remercie particulièrement Aurélie pour son investissement, qui a contribué au succès de cette semaine. Je veux également, au nom de tous les participants, remercier Mme Patricia Guillon, infirmière du CRTH de Caen, pour avoir accepté de nous accompagner. À l'an prochain !

1 • Avec le soutien financier de l'AFH

Francis Fort,
Président du comité Midi-Pyrénées

Actions

Récompenses
Trois femmes puissantes*

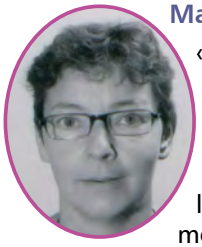
Elles ont été ou sont responsables de la commission « Femmes », et viennent de recevoir ensemble le prix Jean-Pierre Lehoux qui récompense au moins dix ans d'implication au sein de l'association. Murielle Pradines, Yannick Collé et Maryse Dien racontent leur engagement au long cours.

Murielle Pradines : « Faire sortir de l'ombre les femmes hémophiles »

« Avec des jumelles hémophiles nées au début des années 90, je me suis vite sentie très seule. Les filles hémophiles, cela n'existait pas dans les écrits médicaux, à l'AFH ni même dans le dictionnaire ! J'avais l'impression de déranger. La prise en charge médicale était alors ma principale préoccupation. En 2000, je suis allée à une rencontre du comité Rhône avec mes filles, qui m'ont poussée à intégrer le bureau. J'ai accepté pour porter leur voix et faire reconnaître leur hémophilie. Puis mon engagement a dépassé ma problématique personnelle et j'ai œuvré pour faire sortir de l'ombre toutes les femmes concernées par l'hémophilie. Pour les déculpabiliser, libérer leur parole et la faire entendre aussi loin que possible. La commission « Femmes » est une construction solide cimentée par le travail en équipe. Nous voulons aider les jeunes femmes à mieux préparer leur avenir. Je crois beaucoup à l'éducation thérapeutique, qui aide les femmes à faire leurs propres choix en toute liberté. »

Yannick Collé : « Place aux jeunes générations »

« Ce prix récompense un travail collectif qui consiste à aller au contact des femmes confrontées de près ou de loin aux troubles de la coagulation pour répondre à leurs attentes. Nous n'étions que 7 ou 8 au départ. Les femmes avaient alors peu d'occasions de parler de leur vécu. En groupe, nous avons enfin osé dire la souffrance, la fatigue, la culpabilité, la colère, la détresse parfois. Puis la commission nationale « Femmes » a pris le relais. La situation n'est plus celle d'il y a dix ans, quand on pensait que l'hémophilie touchait uniquement les hommes. Les traitements et le confort de vie ont beaucoup évolué, en France au moins. Mais la gestion quotidienne de la maladie, l'annonce du diagnostic ou le désir d'enfants restent des sujets de préoccupation. Notre commission s'ouvre vers l'international et participera au congrès européen de Belgrade en octobre 2015. Pour la responsabilité de la commission, je pense qu'il est temps de passer le flambeau aux plus jeunes. L'avenir leur appartient. »



Maryse Dien : « Écouter celles qui vivent avec l'hémophilie »

« J'ai découvert l'hémophilie à travers la maladie de mon mari et notre vie commune. En 2003, nous avons réactivé le comité Champagne-Ardenne avec d'autres patients. Le premier groupe de paroles de femmes est né l'année suivante. J'ai pu y exprimer mes angoisses et partager mon inquiétude d'être un jour grand-mère de petits enfants hémophiles. C'était comme un déversoir, avec beaucoup d'émotions partagées. Depuis, le groupe a mené des réflexions sur les problématiques des femmes confrontées à l'hémophilie et notamment les femmes conductrices. Dix ans plus tard, ma motivation est toujours la même : donner la possibilité aux mères, épouses, sœurs, grand-mères d'hémophiles d'être écoutées et entendues dans leurs souffrances. Je garde pour fil rouge cette phrase d'Edmond-Luc Henry, ancien président de l'AFH : « Je crois qu'il est parfois plus douloureux de voir souffrir que de souffrir soi-même. » Aujourd'hui, j'aimerais que nous nous tournions vers les femmes seniors qui se sont peu exprimées jusque-là. »

Nicolas Giraud, bénévole de l'année 2014 : un homme d'action

Le prix du bénévole de l'année 2014, Nicolas Giraud ne veut pas en faire tout un plat. « Les honneurs ne sont pas mon truc. Je préfère l'action. » Entré dans le comité PACA il y a une dizaine d'années, le jeune homme ignorait qu'il consacrerait tant de temps et d'énergie à l'AFH. « Je ne savais pas trop ce que j'attendais. Les rencontres avec d'autres personnes aux prises avec les mêmes problématiques que moi m'ont rapidement fait beaucoup de bien. » Lors d'un congrès national, il participe à un atelier de la commission « Willebrand ». « Là encore, ce sont les rencontres qui m'ont donné envie de m'investir plus. » Nicolas est aussi patient ressource dans son comité et, depuis juin, membre du bureau national de l'AFH ; à ce titre, il anime le groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités ». « Cela fait beaucoup mais je tiens à poursuivre chacun de ces engagements. » L'idée d'aller au-devant des gynécologues lors de leur congrès national pour les sensibiliser aux pathologies de l'hémostase vient de lui. Nicolas est fier, en outre, d'avoir contribué à ce qu'un livret sur ce thème voie le jour. Sur le forum de la commission, une jeune femme regrette de ne pas avoir eu ce document cinq ans plus tôt. « Voilà la plus belle reconnaissance du travail que nous accomplissons », commente Nicolas.

Anne Le Pennec

* *Titre emprunté au roman de Marie NDiaye paru en 2009*

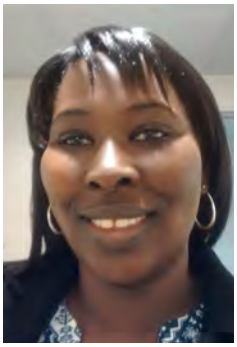
Thomas Sannié élu président d'[im]Patients, Chroniques & Associés

Le 16 septembre, le président de l'AFH, Thomas Sannié, a été désigné pour être également celui du collectif interassociatif [im]Patients, Chroniques & Associés. Celui-ci réunit des associations de malades chroniques de toutes tailles telles que l'Association française des diabétiques (AFD), AIDES, Kératos (pour les pathologies de la surface oculaire) ou encore l'Association française des sclérosés en plaques (Afsep), afin de porter la voix des personnes atteintes de maladies chroniques, avec la volonté de valoriser les savoirs et de faire connaître les besoins des personnes concernées.

À l'heure où près de 25 % de la population française serait atteinte d'une maladie chronique, changer le regard des institutions, des entreprises et du grand public sur ces maladies est un objectif auquel l'AFH s'associe étroitement. L'élection de Thomas Sannié vient ainsi récompenser l'investissement de l'AFH dans l'action interassociative.

Retrouvez [im]Patients, Chroniques & Associés sur les réseaux sociaux, sur le site internet d'information et d'échanges entre malades chroniques Chronicité.org et à l'occasion de rencontres régionales, dont l'AFH vous informe. Le collectif a par ailleurs co-organisé le colloque « Observance, autonomie, responsabilité », dont l'article en page 17 rend compte.

Une nouvelle comptable à l'AFH



Bonjour, je suis Mariame Racine Thiam et je suis comptable. Après une formation en économie et gestion des entreprises et en entrepreunariat public, privé et associatif, j'ai travaillé pour plusieurs cabinets comptables. Cependant, l'action sociale et le milieu associatif m'intéressaient particulièrement. Déjà pendant ma formation, j'ai été membre actif de plusieurs associations et depuis 2006 je suis bénévole dans l'une d'entre elles qui œuvre pour l'intégration des parents et enfants issus de l'immigration. C'est donc avec grand plaisir que j'ai rejoint l'AFH fin mars de cette année[1].

J'espère pouvoir ainsi participer pleinement à la vie de l'association et être au service de toutes les personnes en lien direct ou indirect avec l'AFH.

Mariame Thiam

1 • Pour remplacer Aurélie Le Flaouter, qui a quitté l'AFH après avoir réussi un concours de la fonction publique.

Plongez dans la brochure natation !

Vous trouverez, jointe à cette revue, une brochure élaborée par l'AFH, la Fédération française de natation et des professionnels de santé. C'est une brochure unique par son contenu et son parti pris. Plongez dedans ! Elle a demandé plus d'une année de travail et traduit l'engagement de l'AFH dans une réflexion nouvelle autour de l'activité physique. Vous pourrez retrouver l'intégralité de son contenu et des bonus sur le site Internet de l'AFH.

agenda

National

Stage « Tous chercheurs » sur les pathologies plaquettaires
les 20, 21 et 22 octobre
à Marseille

Journée nationale d'éducation thérapeutique patients-soignants
le 20 novembre
à Paris (Hôtel-Dieu)

Week-end d'éducation thérapeutique Willebrand
les 21 et 22 novembre
à Paris (FIAP)

4e journée d'actualité sur les maladies à prions autres que les protéinopathies
le 10 décembre
à Paris (Institut du cerveau et de la moelle épinière)

Formation à la sécurité transfusionnelle
le 11 décembre
à Paris (INTS)

Conseil d'administration
les 12 et 13 décembre
à Paris (siège)

Régional

Assemblée générale, comité Bourgogne – Franche-Comté
le 18 octobre
aux Salines royales (Arc-et-Cenans)

Ateliers de vie, comité Centre
les 6, 7 et 8 novembre
à La Pommeraye (Maine-et-Loire)

Assemblée générale et arbre de Noël, comité Aquitaine
le 9 janvier 2016
à Bordeaux

International

Congrès européen de l'hémophilie
le 2 et 3 octobre
à Belgrade (Serbie)

Table ronde de l'EHC sur l'hémophilie mineure
lundi 30 novembre
à Bruxelles (Belgique)

Événement

Colonie de vacances
Un grand pas vers l'autonomie

Cet été, ils ont passé 15 jours au bord de la mer loin de leurs parents. Animateurs, infirmières, directeur et membres de l'association ont tout mis en œuvre pour que leur séjour, organisé par l'AFH, rime avec plaisir et découvertes. Défi relevé.

Ils sont 25, venus de toute la France

Samedi 11 juillet, ils avaient rendez-vous à la gare Montparnasse à Paris. Direction Les Sables-d'Olonne en train, puis le centre de vacances Le Porteau au milieu des pins à Talmont-Saint-Hilaire. Certains participants sont venus par leurs propres moyens, accompagnés par leurs parents, qui ne s'éternisent pas. Au total, ils sont 25 venus de toute la France, uniquement des garçons âgés de 9 à 14 ans. Les années précédentes, il y a eu des filles – mais pas cette fois. Pendant quinze jours, ils vont cohabiter, partager leur quotidien et leurs activités, apprendre à se connaître, se lier d'amitié peut-être. La grande majorité vit avec un trouble de l'hémostase plus ou moins sévère. « Pas tous », souligne Jean-Marc Dien, membre du bureau de l'AFH, qui participe à la colonie pour la 3e fois. « Cette année, un enfant non hémophile est venu avec son frère. » Maryse Dien, coresponsable de la commission « Femmes », ainsi que Michel Raymond, coresponsable de la commission « Kinésithérapie » de l'AFH, sont également de la partie.

Des encadrants sensibilisés aux troubles de l'hémostase

Didier Le Goff est le directeur du séjour. Il a été recruté par l'AFH pour la colonie de cette année, de même que les trois animateurs – Soraya, Louise et Maxime. Aucun d'entre eux n'a l'habitude de côtoyer des enfants hémophiles ou atteints de la maladie de Willebrand. Tous participent pour la première fois à un séjour organisé par l'AFH. L'association les a réunis quelques semaines plus tôt afin de les sensibiliser aux troubles

Au château de Talmont-Saint-Hilaire, les chevaliers sont au service d'un certain Richard, duc de Guyenne, qui deviendra Richard Cœur de Lion, roi d'Angleterre.

Pour qui prend le temps de regarder, il y a mille choses à découvrir sur le rivage et au creux des rochers.

de l'hémostase et à leur impact sur la vie quotidienne : prophylaxie, prévention, risques, etc. La répartition des rôle est claire et rassurante : la prise en charge médicale n'est pas de leur ressort. Deux infirmières, Elsa et Mélody, sont là et font partie intégrante de l'équipe encadrante. Eux doivent se consacrer à l'animation. « J'ai abordé ce séjour comme n'importe quel autre conçu pour des enfants de leur âge, avec l'ambition de leur faire passer des vacances », explique Didier Le Goff. La gestion du temps est certes un peu différente car il faut composer avec des moments réservés aux soins le matin et adapter les activités remuantes aux besoins spécifiques des enfants. « Pour l'accrobranche par exemple, nous avons fait en sorte que la séance se déroule juste après les injections », poursuit le directeur.

Des activités variées, un enthousiasme exceptionnel et des liens très forts

Activités sportives, culturelles, jeu de piste, baignade, soirée crêpes, veillées se succèdent jour après jour dans la bonne humeur. L'ambiance est bonne, très bonne. Au dire du directeur habitué des colonies de vacances, le groupe a fait preuve d'un enthousiasme exceptionnel propice à toutes les initiatives. « Tout a fonctionné très facilement. Peut-être parce que beaucoup d'enfants partaient pour la première fois avec l'envie de tout découvrir ? Ils se sont montrés très réceptifs en tout cas, s'impliquant volontiers dans toutes les activités que nous leur avons proposées. Et à aucun moment nous n'avons senti le poids des injections. » De fait, aucun souci d'ordre médical n'est venu perturber le bon déroulement du séjour. Un après-midi, les conditions

sont réunies pour se rendre à la plage. Ce classique des colonies de vacances relève de l'exceptionnel pour ces garçons. « C'était incroyable, rapporte Didier Le Goff. J'ai vu des enfants s'éclater physiquement dans les vagues ou en jouant au foot sur le sable avec un ballon en mousse. Ils ont été très surpris qu'on leur laisse cette liberté et s'en sont emparés immédiatement. Bien sûr, nous étions vigilants, au cas où l'un d'eux commencerait à boiter. » Entre petits et grands, des liens se tissent. « Des liens très forts, observe le directeur. Ça aussi c'est assez étonnant dans un groupe de cette tranche d'âge. » Jean-Marc Dien avance une explication : « Les enfants n'ont pas tant d'occasions que cela de rencontrer d'autres hémophiles de leur âge et d'échanger entre eux au quotidien. Ils n'en parlent pas forcément avec des mots mais voient comment chacun se débrouille avec sa pathologie. »

L'apprentissage de l'autonomie

Le matin, outre les soins dispensés à chacun selon ses besoins spécifiques, le groupe participe à des ateliers d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique animés par les deux infirmières de l'équipe et les membres de l'AFH présents sur les lieux pendant toute la durée du séjour. « Nous avons préparé le programme à l'avance avec l'aide de Jean-Charles Verheye qui travaille au laboratoire Éducation et pratiques de santé »[1], précise Jean-Marc Dien.

Il faut parfois rassurer ou consoler un enfant en proie au spleen lié à l'éloignement des parents. Hémophile ou pas, la séparation n'est pas toujours facile et partir en colonie revient à faire un pas de plus vers l'autonomie. « La colonie est l'occasion pour les enfants de s'essayer

Les soins et les ateliers d'éducation à la santé avaient lieu le matin, laissant ensuite le champ libre aux activités, visites et jeux.

La colonie de vacances est l'occasion de s'essayer à de nouvelles aventures sportives compatibles avec les troubles de l'hémostase.

à vivre sans leurs parents, souligne Maryse Dien. Pour les mères, c'est aussi une possibilité offerte de lâcher prise. » De leur côté, les parents non plus ne sont pas toujours très sereins de savoir leur enfant loin. Certains n'ont encore jamais laissé leur fils. Or Didier Le Goff a interdit les téléphones portables. « Les enfants l'ont accepté plus facilement que les parents », relate-t-il. Pour les rassurer, l'AFH leur envoie chaque soir une demi-douzaine de photos accompagnées d'un petit récit de la journée par courrier électronique. Ici la sortie voile, là la visite d'un phare avec un ancien marin. Lorsqu'au terme d'une escapade au Puy du Fou, plusieurs garçons sautent au cou de Didier et de Maryse en guise de remerciement, les adultes ne boudent pas leur plaisir. « Un telle reconnaissance, surtout venant de garçons déjà grands pour certains... je n'ai jamais connu cela dans ma carrière », concède le directeur. Et d'ajouter, sourire aux lèvres : « Bon, mais ils font les mêmes bêtises que les autres. » On n'en saura pas plus. Secret de colo.

25 garçons dans le vent. Mais où sont les filles ?

Anne Le Pennec

Louis, 14 ans : « J'ai TOUT aimé »

« Ce n'était pas ma première colonie avec l'AFH mais ma troisième. J'ai retrouvé plusieurs anciens. Il n'y avait pas de filles cette année, c'était bizarre. Comme d'habitude, j'ai tout aimé. À chaque fois, je gagne en autonomie. Et j'apprends des choses par rapport à ma maladie. Cette année par exemple, j'ai appris ce que sont les hémarthroses et comment les reconnaître. J'ai aussi appris à me piquer, même si je n'en ai pas besoin. J'ai fait du dériveur pour la première fois. Les autres années, j'avais essayé le catamaran et le kayak. Cette colonie, c'est l'occasion d'en savoir plus sur sa maladie et de faire des activités qu'on ne fait pas ailleurs. Je conseille à tout le monde d'y aller. »

1 • Voir à ce sujet l'article en page 14.

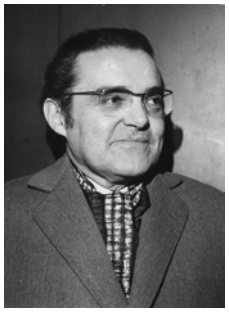
Événement

AFH, 1955 : « Le départ est pris »

En 1955, dans le n°1 de la revue, Henri Chaigneau, cofondateur de l'AFH, écrit ainsi : « Enfin le départ est pris. La suite sera ce que nous la ferons tous ensemble. » À l'occasion des 60 ans de l'AFH, la revue participera aux célébrations en replongeant dans les numéros des années passées[1]. Au menu ce trimestre : les débuts de l'association et des comités, et la prise en charge d'alors, des centres médico-sociaux aux prémices de l'éducation thérapeutique dans les années 70.

Retrouvez tous les mois l'histoire de l'AFH en vidéo sur le site Internet de l'AFH.

« Les hémophiles ont une porte où frapper »



Henri Chaigneau

Jean-Pierre Soulier

L'AFH est née en 1955 de la rencontre entre deux hommes, Henri Chaigneau, un hémophile, et le Dr Jean-Pierre Soulier, spécialiste international de la transfusion sanguine. Dans le premier numéro de la revue de l'AFH, le Dr Soulier souligne quatre raisons pour créer l'AFH : 1) de meilleures connaissances sur les types d'hémophilie et leur traitement ; les hémophiles atteignant désormais l'âge adulte, 2) ils peuvent *« avoir une descendance »* et donc *« l'hémophilie est en voie d'extension »* et 3) se pose la question de leur orientation professionnelle ; 4) et d'autant plus que *« la pléthore scolaire pose des problèmes pratiques d'enseignement même pour les enfants qui ne sont pas hémophiles. »* Il poursuit : *« L'Association une fois formée et homologuée officiellement, il devient possible de recenser les hémophiles de France, de permettre un contact entre hémophiles par un bulletin périodique, d'attirer l'attention des médecins et des pouvoirs publics sur leurs difficultés, de coopérer avec le corps médical en vue du traitement et de la recherche en matière d'hémophilie. »* **(n°1, déc. 1955, pp.2-3)** On le voit, les priorités fondamentales de l'AFH sont restées remarquablement stables dans le temps, même si les actions ont évolué !

La revue n°39 de juillet 1965 est l'occasion de revenir sur les 10 premières années d'activité de l'association. Henri Chaigneau, président, souligne avec son humilité habituelle que *« durant ces 10 années de travail et d'efforts, l'Association s'est efforcée d'apporter à l'hémophile le sentiment qu'il n'était pas isolé. [...] Les hémophiles ont une porte où frapper. Cette porte s'ouvre toujours. Ce qu'il y a derrière ? C'est, ma foi, peu de chose, mais enfin à défaut de moyens matériels, il y a toujours une certaine chaleur humaine. [...] Nous savons bien qu'il reste beaucoup de travail à faire. »* **(n°39, juil. 1965, pp.4-6)**

Lorsqu'il décède le 6 août 1981, à 67 ans, James Mauvillain, alors vice-président de l'AFH, écrit : *« Le confort de vie qu'ont les hémophiles aujourd'hui, c'est à VOUS, Henri Chaigneau, en grande partie, qu'ils le doivent. Puissent-ils s'en souvenir ! »*[2] **(n°87, sept. 1981, p. 5)**

Certaines tâches « doivent être accomplies par la base »

L'association a très tôt cherché à se structurer localement. On en trouve la trace dans les revues de l'AFH, qui rendent compte, parfois en termes laconiques, de la création des comités régionaux. Ainsi de la création du 1er comité régional : *« Le 29 mars 1958, à 15h30, au Centre Régional de Transfusion-Réanimation de CLERMONT-FERRAND, s'est tenue, sur l'initiative de Monsieur le Docteur SIMON, la première réunion du Comité Régional de l'Association Française des Hémophiles. »* **(n°11, juil. 1958, p. 24)** Puis, peu après, *« le 14 Juin 1958 [...] eut lieu à LYON la constitution du Comité Lyonnais de l'Association des Hémophiles. »* **(ibid., page 28)** Six mois plus tard, c'est au tour de Montpellier **(n°13, janv. 1959, p. 13)**. Et ainsi de suite.

1• La ponctuation, l'orthographe et la typographie des revues d'origine ont été conservées

2• Le Prix Henri Chaigneau perpétue aujourd'hui la mémoire du co-fondateur de l'AFH ; « Prix international de l'Association française des hémophiles », il récompense des travaux de recherche, permettant de faire progresser les connaissances concernant la génétique, le diagnostic, la physiopathologie et la thérapeutique de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand.

Événement

Vos archives nous intéressent !

Si vous avez conservé des photos, lettres ou documents évoquant l'AFH ou la vie avec l'hémophilie sur les 60 dernières années, nous serions très heureux que vous nous en adressiez une copie (soit par e-mail à claire.arce@afh.asso.fr, soit par courrier au siège).

Plonger vous-même dans le passé de l'AFH ?

C'est possible ! Retrouvez toutes les revues en ligne à l'adresse suivante : afh.asso.fr/Archives-699

Mais 10 ans après la création de l'AFH, toutes les régions n'ont pas encore leur comité. C'est un travail de longue haleine, mais il demeure une priorité de l'AFH. André Leroux et Marcel Martin, respectivement secrétaire général et secrétaire de l'association, le soulignent en ces termes : *« Recruter des militants, nouer des liens étroits entre les hémophiles, ce sont là deux tâches qu'un Bureau d'une Association centralisée ne peut mener à bien ; ce sont deux tâches qui doivent être accomplies par la base. D'où la nécessité, depuis longtemps affirmée, de voir naître et se développer des Comités régionaux. [...] L'indifférence des familles serait une faute particulièrement grave à l'encontre des jeunes hémophiles. Que chacun, même celui qui habite une région déjà dotée d'un comité, prenne conscience qu'il n'a rien fait s'il n'a pas tout tenté pour améliorer les conditions présentes et à venir de la vie de l'hémophile. »* **(n°39, juil. 1965, p. 23)**

Dans les internats médico-scolaires, « même l'infirmerie n'était pas rébarbative »

Dès la première revue, divers articles rendent compte de la préoccupation principale de l'AFH : l'orientation professionnelle et les difficultés de la scolarisation des hémophiles à cette époque. On ne peut s'empêcher de sourire, rétrospectivement, à ce « conseil pratique » donné en décembre 1955 : *« PARENTS d'HEMOPHILES, vous qui craignez avec raison pour votre petit garçon la turbulence des élèves d'une école de garçons, avez-vous pensé à demander à Madame la Directrice de l'Ecole de Filles la plus proche de votre domicile la faveur de l'inscription de votre fils dans cette école ? L'expérience a été tentée. Elle a donné d'excellents résultats. »* **(n°1, déc. 1955, p. 9)** En quête de solutions, finalement l'AFH poursuivra la piste de la création d'internats spécialisés pour les hémophiles. Le premier ouvre à la Maison de la Croix-Rouge de Montain en octobre 1958, pour des enfants de 6 à 15 ans. Dès la deuxième rentrée, le nombre de demandes excédera le nombre de places.

Des articles seront fréquemment publiés dans la revue pour rendre compte des conditions de vie à Montain. La première rentrée scolaire fait l'objet d'une longue description : *« Les classes, claires et gaies, avaient de beaux feuillages d'automne et même... des poissons rouges. Dans toutes les pièces, la lumière entrait à flot. Même l'infirmerie, d'où on a une si jolie vue, n'était pas rébarbative, ni la salle de rééducation où des tables spéciales et des appareils variés serviraient à assouplir les articulations bloquées, et à fortifier des muscles. [...] Puis il y eut d'heureuses surprises, un enfant a découvert là un jeune cousin germain qu'il ne connaissait pas. D'autres ont retrouvé le médecin qui les avait déjà soignés à l'hôpital de Paris. Des amitiés se sont vite liées, celles qui seront précieuses toute la vie. »* **(n°13, janv. 1959, pp. 3-6)** Un texte paru un an plus tard, intitulé « Une journée à Montain », raconte le réveil des enfants – dans les dortoirs comme à l'infirmerie : *« Pour tous les petits allongés, l'infirmerie n'est qu'une station que l'on partage avec les petits camarades de tous les jours, et non plus le cauchemar de l'hôpital où les jours étaient si longs, au milieu de malades qu'on ne connaissait pas. Maintenant, c'est à peine si le rythme de la vie en est changé, car après la toilette et le petit déjeuner, voici Mlle la Suppléante qui arrive et chacun sort livres et cahiers et se met au travail. Le tableau noir se couvre de chiffres*

Événement

– le problème est ardu et, en suçant la queue de son crayon, chacun cherche... et trouve la solution. » **(n°18, janv. 1960, pp. 17 et suivantes)** Quelle saveur douce-amère dans ces expressions un peu surannées, et que pour certaines nous n'emploierions plus aujourd'hui pour désigner les hémophiles !

Henri Chaigneau, dans un article intitulé « Montain commande », dessine l'ambition de l'AFH face à ce succès : « *Il ne faut pas qu'il y ait deux sortes d'enfants hémophiles : ceux qui auront pu être admis dans un internat médico-scolaire spécialisé et ceux qui n'auront pas pu y entrer.* » **(ibid., p. 25)** Il y exprime aussi le souci des jeunes hémophiles trop âgés pour cet internat et le souci constant de leur trouver des débouchés compatibles avec leur maladie. D'autres internats seront ainsi créés, certains tournés vers le secondaire. Cinq ans après l'ouverture de Montain, l'heure est à un premier bilan : « *En 1959, c'est 60 places qui ont été proposées. En 1960, à ces 60 places de Montain, se sont ajoutées 89 nouvelles places à La Queue-les-Yvelines. En 1963, 20 places, et en 1964, 40 places à Chambéry.* » Ce succès est lié aux progrès permis par ces internats : amélioration de l'état articulaire et du niveau scolaire des jeunes hémophiles, mais aussi, pour les médecins, la possibilité de mieux connaître et étudier l'hémophilie, « *du moins les hémophiles (ce qui est aussi important que les travaux de laboratoire)* ». **(n°39, juill. 1965, p. 6 et suiv.)**

« Voici l'hémophile investi de son propre destin »

De façon assez naturelle, la création des internats spécialisés a progressivement évolué vers l'éducation thérapeutique du patient, alors désignée sous le mot d' « auto-traitement ». Ainsi, à propos de l'internat de La Queue-les-Yvelines, on peut lire 18 ans après la création du premier centre : « *D'une approche avant tout médicale et scolaire de l'hémophilie, une orientation nouvelle apparaît : l'éducation globale des hémophiles et de leur famille. [...] Au lieu d'un placement le plus souvent proposé sur le seul avis médical, l'admission d'un enfant en internat devient le premier acte concerté entre l'enfant, ses parents et l'institution.* » **(n°69, mars 1976, pp. 11 à 14)**

Déjà en 1959 avait été créé le carnet de santé, inspiré de l'exemple de M. Hermenegilde, un père de deux hémophiles : « *Par suite de nombreux accidents hémorragiques, j'ai vu la nécessité de marquer sur un cahier d'écolier la date de ces accidents, le siège des hémorragies, les traitements utilisés. [...] On y transcrit aussi les perfusions de plasma, les incidents de celles-ci, et les résultats obtenus, ainsi que les résultats des analyses effectuées. [...] Il permet de renseigner les médecins traitants et les médecins des consultations des Centres de Transfusion, mais surtout, grâce à lui l'hémophile ou ses parents peuvent mieux suivre l'évolution de la maladie.* » **(n°13, janv. 1959, pp. 6-7)**

« *Voulez-vous passer vos vacances... et vous instruire avec l'Association ?* » En 1973, l'AFH invite pour la première fois les hémophiles et les parents d'hémophiles à un stage conçu pour élargir leurs connaissances théoriques et pratiques sur l'hémophilie et son traitement **(n° 66, nov. 1973, pp. 25-26)**. L'évolution vers ce qu'on appelle aujourd'hui l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est au demeurant internationale. Dans la même revue, le compte-rendu du IIe congrès européen de la Fédération mondiale de l'hémophilie s'en fait le reflet. On y lit par exemple que « *l'autotraitement est, avec les cryoprécipités, le plus grand progrès de ces dernières années* ». **(ibid., p. 6)**

En 1978, un numéro spécial de la revue (en couleurs ! un événement !) est dédié au traitement à domicile. Dans la préface, on décèle l'évolution des mentalités : « *L'hôpital est loin et parfois, avouons-le, plein d'embûches ; le médecin traitant est en tournée ; que faire ? Rester le témoin impuissant du gonflement du genou, de l'exacerbation de la douleur, de la menace des jours d'invalidité qu'entraînera chaque heure de saignement non contrôlé ? Non ! N'importe qui peut faire l'injection intraveineuse de la fraction antihémophilique... l'infirmière voisine, le père ou la mère de l'enfant, mieux encore l'hémophile lui-même. Voici l'hémorragie arrêtée dès son commencement, jusqu'à la prochaine. Mais voici aussi l'hémophile investi de son propre destin. [...] Cette responsabilité, il faut donner à l'hémophile ou à ses proches les moyens de l'assumer.* » **(n°77, mai 1978, pp. 3-4)**

Dans la prochaine revue, retrouvez d'autres extraits des anciens numéros sur le drame du sang contaminé, les produits sécurisés et la politique de santé, ainsi que l'AFH d'hier à aujourd'hui!

Arrêt sur...

Le point sur les traitements de l'hépatite C

SOS Hépatites Fédération groupe des associations ayant pour but la prévention, l'information, la solidarité et la défense de toutes les personnes concernées par les hépatites virales, les maladies du foie, quels que soient les virus et les modes de contamination, ainsi que la promotion de la recherche.

Son président, Pascal Mélin, et sa vice-présidente, Michelle Sizorn, ont accepté de partager leur expertise sur les traitements de l'hépatite C avec les lecteurs de la revue « Hémophilie et maladie de Willebrand ». Qu'ils en soient remerciés !

Les hémophiles ont été précurseurs de la démocratie sanitaire

Beaucoup pensent que l'on doit le principe de la démocratie sanitaire aux malades du VIH. Faux, c'est aux hémophiles qu'on le doit ! Cela fait 60 ans que les malades des troubles de la coagulation se sont regroupés pour faire face à une maladie peu fréquente, sans traitement. Ils ont stimulé la recherche, dénoncé les carences sanitaires, organisé la scolarisation des enfants. Avec la découverte des facteurs anti-hémophiliques, ils se sont organisés contre la pénurie, allant jusqu'à embaucher des médecins. Ils ont exigé la responsabilisation des malades, auxquels on se devait de confier le traitement préventif. Puis ce fut la bataille des traitements prophylactiques pour lutter contre l'exclusion.

À l'apparition du VIH, il semblait que seuls les « 4 H » étaient concernés : Haïtiens, héroïnomanes, homosexuels et hémophiles. Les hémophiles ont payé un lourd tribut au sida mais ils ont joué un rôle majeur dans le développement de la démocratie sanitaire et on oublie trop souvent leur implication dans la lutte contre les hépatites virales. Ainsi M. Slavin, hémophile, accepta de donner son sang au Pr Blumberg (découvreur du VHB), ce qui permit la compréhension de l'infection et la recherche vaccinale…

Un temps ignorées, les hépatites connaissent aujourd'hui des progrès considérables

Mais, après l'affaire du sang contaminé par le VIH, les hépatites ont été ignorées, et ce d'autant que, dans les années 2000, l'évaluation de la maladie reposait sur la biopsie du foie et que le traitement interféron était injectable. Depuis, le Fibrotest® et le Fibroscan® ont permis de faire un bilan de l'atteinte des hémophiles. On constatait la progression de la fibrose… il manquait un traitement non injectable.

Depuis 2 ans, les avancés ont été considérables avec la deuxième génération de molécules antivirales à action directe (AAD). La première molécule, le sofosbuvir/Sovaldi®, a d'abord été testée avec interféron/ribavirine puis avec des combinaisons d'AAD (sans interféron). Les combinaisons Sovaldi®/Daklinza® ou Sovaldi®/Olysio® ont guéri plus de 90 % des « hépatants » avec des traitements oraux, mieux supportés, passant de 48 à 24 et même 12 semaines de traitement. En rajoutant la ribavirine aux AAD, les taux de réussite progressent et un traitement de 3 mois avec était aussi efficace que 6 mois sans (et bien moins coûteux !). De quoi réjouir les malades et SOS Hépatites, qui avait milité pour l'accès à ces AAD en autorisation temporaire d'utilisation[1], et affiché son slogan « Un traitement pour tous, une guérison pour chacun ».

Face au coût de cette révolution thérapeutique, la satisfaction ne dure pas

La réjouissance fut de courte durée, et l'annonce du prix du Sovaldi® un véritable électrochoc : 5 fois plus que le traitement standard interféron/ribavirine. Une révolution du traitement, donc, mais son coût exorbitant en a limité la prescription, un rationnement étatique a été mis en place et seules les pharmacies hospitalières délivrent ces traitements[2]. Les associations se sont mobilisées à nouveau pour réclamer un « juste prix », différentes auditions ont été menées, les députés nous ont entendus mais la fixation du prix d'un médicament passe par le Comité économique des produits de santé (CEPS) et les associations n'y sont pas représentées.

L'accès aux AAD, en 2014, fut donc réservé aux malades graves : les cirrhotiques et les malades en pré- ou post-greffe. Les taux de guérison sont aussi supérieurs à 90 % chez les coinfectés VIH/VHC. Cette population bénéficie actuellement d'un accès au traitement quel que soit le niveau de fibrose – mais attention aux interactions médicamenteuses. En 2015, les laboratoires jouent la carte du combo (2 ou 3 molécules dans un cachet) pour limiter les prises. Notez que Grazoprévir/Elbasvir a été testé chez les hémophiles.

Du fait des coûts des AAD – de 42 000 à 65 000 € –, la prescription en est limitée aux « services experts » et à quelques hôpitaux, d'où un « embouteillage » pour accéder aux spécialistes. SOS Hépatites a réalisé deux testings sur les délais d'attente : comptez 4 à 6 mois !

1• L'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) peut être accordée pour l'utilisation exceptionnelle de spécialités pharmaceutiques ne bénéficiant pas d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) et ne faisant pas l'objet d'un essai clinique. Elle concerne en général un médicament pour lequel une demande d'AMM a été déposée.

2• Voir l'article publié en page 12 de la revue 207 (décembre 2014).

Arrêt sur...

L'État a subordonné la prescription à l'avis d'une réunion de concertation pluridisciplinaire qui décide si le patient est éligible au traitement, le principal critère retenu étant le stade de fibrose (un nouveau stade est apparu cette année, le F2+, ce qui concrètement signifie que nos spécialistes commencent à traiter les fibroses moyennes). Une personne F0/F1 mais souffrant de maladies extra-hépatiques pourra bénéficier d'un traitement.

Les hémophiles pourraient être une population test pour l'éradication du virus

Malgré leur coût exorbitant, ces traitements sont un vrai progrès : efficacité pouvant atteindre 100 %, traitement oral, durée de 12 à 24 semaines et effets indésirables peut-être moindres.

Les hémophiles sont bien suivis et ils connaissent leur statut vis-à-vis de l'hépatite C. La communauté hémophile pourrait être une population test dans l'accès au traitement, un « espace d'expérimentation ». Objectif : en moins d'un an, l'éradication du virus au sein d'une communauté. Un abord des soins par stratégie de population plutôt que par fibrose peut se défendre – la preuve, il a été dit que les coinfectés VIH/VHC devaient être traités quel que soit leur score de fibrose.

Les hémophiles nous ont appris la démocratie sanitaire et la solidarité, nous devons aujourd'hui revendiquer la guérison et nous l'approprier, nous pouvons guérir d'une maladie chronique ! Demain d'autres suivront et à l'aube des thérapies géniques, la guérison de l'hémophilie n'est plus un rêve.

Pascal Mélin,
Président de SOS Hépatites Fédération

Michelle Sizorn,
Vice-présidente de SOS Hépatites Fédération

Nota bene : **Si vous êtes guéris de l'hépatite C, pour autant la régression de la fibrose n'est pas acquise : continuez à faire une échographie et un bilan sanguin tous les 6 mois.** Pour en savoir plus : www.soshepatites.org

Molécule	Type et action	Nom commercial	
L'interféron pegylé	Substance naturellement produite par certaines cellules du système immunitaire. Il stimule l'immunité et bloque la multiplication de certains virus.	Pegasys®	
La ribavirine	Substance antivirale qui augmente les effets de l'interféron et des autres molécules.	Générique	En complément des nouvelles molécules 800 à 1 000 mg soit 4 à 5 cachets en 2 prises (matin 400 mg et soir 400 ou 600 mg)
Le sofosbuvir	Substance antivirale qui bloque la multiplication du virus de l'hépatite C. Il fait partie de la famille des inhibiteurs nucléotidiques de la polymérase NS5B.	Sovaldi®	Ne doit pas être prescrit seul Un comprimé par jour avec un peu de nourriture
Le ledipasvir	Substance antivirale qui bloque la multiplication du virus de l'hépatite C. Il fait partie de la famille des inhibiteurs de la protéine non structurale 5A (NS5A).	Harvoni® (inclut Sovaldi®)	Avec ou sans ribavirine Un comprimé par jour avec un peu de nourriture
Le siméprevir	Substance antivirale qui bloque la multiplication du virus de l'hépatite C. Il fait partie de la famille des inhibiteurs de la protéase NS3/4A.	Olysio®	En association avec du Sovaldi® Un comprimé par jour avec de la nourriture Avec ou sans ribavirine
Le daclatasvir	Substance antivirale qui bloque la multiplication du virus de l'hépatite C. Il fait partie de la famille des inhibiteurs de la protéine non structurale 5A (NS5A).	Daklinza®	En association avec du Sovaldi® Un comprimé par jour avec un peu de nourriture Avec ou sans ribavirine
L'ombitasvir / le paritaprévir / le ritonavir	Combinaison de substances antivirales qui bloque la multiplication du virus de l'hépatite C. Elle cumule des molécules des familles des NS5A, NS3/4A et CYP3A.	Viekirax®	2 comprimés par jour en une seule prise : matin OU soir Seul ou avec Exviera® Avec ou sans ribavirine
Le dasabuvir	Substance antivirale qui bloque la multiplication du virus de l'hépatite C. Il fait partie de la famille des inhibiteurs nucléotidiques de la polymérase NS5B. (non nuc NS5B).	Exviera®	1 comprimé le matin ET un comprimé le soir Jamais seul : avec Viekirax® Avec ou sans ribavirine
Le grazoprevir + l'elbasvir	Il fait partie des inhibiteurs de la protéase NS3/4A et des inhibiteurs de la protéine non structurale 5A (NS5A).	À venir	Autorisation de mise sur le marché européenne en cours : 2016 1 comprimé par jour

Arrêt sur...

dossier

Éducation thérapeutique : l'occasion de changer de vie

Bernard Sargos, qui vit avec une hémophilie modérée, est un nouveau patient ressource de l'AFH. Rémi Gagnayre est médecin, professeur en sciences de l'éducation à l'université Paris XIII et animateur du laboratoire Éducations et pratiques de santé (LEPS). À la lumière de leurs expériences, l'un et l'autre sont convaincus que l'éducation thérapeutique du patient peut apporter beaucoup à tous les malades chroniques. Entretien croisé.

AFH Quelle est votre définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?

BS Mon expérience de l'ETP se limite, pour le moment, à l'éducation que j'ai moi-même reçue. Je vois l'ETP comme un ensemble de connaissances acquises progressivement, de nature à changer la vie d'un hémophile, en modifiant notamment son rapport aux soins via l'auto-traitement. Elle m'a permis d'orienter différemment certains aspects de mon existence – par exemple, d'envisager de nouvelles activités physiques. Je rêvais depuis longtemps de faire la traversée des Pyrénées à pied et en autonomie. Si je l'ai faite cette année, c'est grâce à l'ETP. L'enjeu me paraît doublement important, d'une part pour la qualité de vie de l'hémophile et d'autre part en termes de santé publique. Car en connaissant mieux sa maladie, on se soigne mieux et la société fait des économies.

RG Je dirais que c'est une pratique qui consiste à faire acquérir à des patients des compétences leur permettant de définir les justes soins pour eux. Elle leur confère le pouvoir de se gouverner eux-mêmes à travers la gestion de leur maladie chronique. Les acquisitions peuvent être opératoires, quand il s'agit de savoir quoi faire pour se secourir ou agir dans l'urgence. L'ETP vise aussi à développer des compétences comme l'estime de soi et l'auto-détermination. Comme tout processus d'apprentissage et au même titre que la maladie chronique, elle s'inscrit dans la continuité.

AFH En quoi consiste cette éducation ?

RG Je vois trois piliers. Primo, partir de ce que savent les gens en sollicitant leurs expériences, leurs connaissances et leurs ressentis. Secundo, favoriser l'activité, les interactions et le partage d'expérience pour susciter le débat et ce que l'on nomme les conflits socio-cognitifs, qui amènent à confronter ses savoirs à ceux des autres et à en construire de nouveaux. La synthèse de tout cela donne des repères. Tertio, accorder de l'attention au retour à la maison et au transfert des connaissances dans le quotidien du patient. Car c'est bien là la finalité de l'ETP : amener les gens à transférer ce qu'ils ont appris dans des structures de soins ou d'autres lieux d'éducation dans leur vie de tous les jours.

AFH Quel rôle joue le patient ressource ?

BS Il est celui qui met de l'huile dans les rouages entre le soignant, qui tient souvent un discours assez technique, et le patient et sa famille qui peinent parfois à comprendre certains termes ou notions et n'osent pas poser de questions. En ce sens, le patient ressource tient le rôle de facilitateur. Il est aussi celui qui va faire la jonction entre le soignant, qui a l'expertise de la maladie, et le patient, qui a l'expérience de sa maladie. Certains hémophiles vivent dans l'ignorance de leur maladie et sont difficiles à toucher. Je sais de quoi je parle, moi qui ai refusé d'admettre la mienne pendant des années. En tant que patient ressource, nous devons aussi aller vers eux.

AFH Comment savoir si l'ETP a été utile ?

BS Je l'ai vu immédiatement, c'est-à-dire dès le moment où le médecin du CRTH qui me suit m'a proposé de suivre des séances d'ETP. J'entrevoyais enfin la fin des passages aux urgences avec leur lot de stress et de déconvenues. Avant, au moindre accident hémorragique loin de chez moi, il me fallait trouver le service d'urgence le plus proche, attendre longtemps sur place, expliquer ma maladie à des soignants qui la connaissent généralement mal avant d'obtenir des soins qui n'étaient pas toujours les bons. Pendant tout ce temps, l'hémarthrose poursuivait son chemin. Maintenant, j'ai les compétences et les produits pour me soigner moi-même vite et bien. L'ETP m'a donné confiance en moi et le temps gagné diminue les traumatismes liés à ma maladie.

RG Des phrases comme « j'ai plus confiance », « je me sens plus compétent », « j'ai des repères pour gérer ma santé » ou « j'ai su expliquer ma maladie » prononcées par un patient suffisent, de mon point de vue, à attester de l'utilité de l'ETP. Tant mieux s'il y a en plus un retentissement plus large sur sa qualité de vie. Parce que la maladie chronique nous concerne tous, l'ETP représente une opportunité pour tout le monde d'apprendre ensemble – patients, entourage et soignants. Cette utilité sociale mérite d'être portée encore d'avantage.

Pr. Rémi Gagnayre

Bernard Sargos

Propos recueillis par Anne Le Pennec

Arrêt sur...

Référentiel de compétences concernant le traitement de l'hémophilie et sa gestion à destination des patients et des parents

Auteurs : Teddy Novais, interne en pharmacie ; Valérie Chamouard, pharmacien ; Sandrine Meunier, pédiatre. Centre régional de traitement de l'hémophilie de Lyon, Hôpital cardiologique Louis-Pradel, Groupement hospitalier Est, Hospices civils de Lyon.

Pourquoi un tel référentiel ?

Le traitement de l'hémophilie repose sur l'injection intraveineuse de facteurs de la coagulation. Ce traitement présente de nombreuses particularités :

- il s'agit d'un médicament dérivé du plasma humain ou issu des biotechnologies[1] (facteur recombinant) nécessitant un suivi spécifique des injections appelé traçabilité ;
- sa dispensation est assurée uniquement par les pharmaciens hospitaliers (« rétrocession hospitalière ») ;
- sa préparation doit être effectuée dans des conditions d'hygiène stricte ;
- les injections peuvent être préventives (prophylaxie) ou faire suite à un saignement (traitement « à la demande ») ;
- l'injection intraveineuse peut être réalisée par le patient lui-même (auto-traitement), un proche préalablement formé ou un(e) infirmier(ère) ;
- il s'agit d'un traitement coûteux.

Les personnes atteintes d'hémophilie sont bien sûr amenées à utiliser d'autres médicaments pour traiter des maladies bénignes (rhumes, maux de tête, etc.) ainsi que d'autres maladies chroniques. Ces autres médicaments sont susceptibles d'interagir avec le traitement de l'hémophilie mais également avec la maladie elle-même, ce qui nécessite alors d'avoir une vision globale de la prise en charge thérapeutique du patient.

La formation des patients ainsi que celle de leurs proches semblent dès lors indispensable. C'est pourquoi l'équipe du Centre régional de traitement de l'hémophilie de Lyon a décidé de construire un référentiel de compétences[2] sur la gestion du traitement en collaboration avec l'AFH et les patients et parents ayant accepté de participer au projet.

À quoi ça sert ?

Les référentiels de compétences servent de base pour la construction d'actions d'éducation thérapeutique à destination des patients ou de leurs proches. Ces actions éducatives peuvent être effectuées sous la forme de séances individuelles entre l'éducateur et le patient ou son proche, de séances en groupe (ateliers d'éducation thérapeutique), ou encore utiliser des moyens plus modernes tels des formations éducatives via Internet.

L'objectif final de l'élaboration de ce référentiel de compétences est de mettre en place des actions éducatives ciblées sur le traitement de l'hémophilie et sa gestion.

Comment a-t-on élaboré ce référentiel ?

Afin de mettre en place des actions éducatives répondant aux réels besoins des patients et des parents, l'élaboration du référentiel a nécessité plusieurs étapes :

Étape 1 : une évaluation des connaissances des patients et des parents concernant le traitement de l'hémophilie et sa gestion. Pour cela, des entretiens entre un pharmacien et un patient ou un pharmacien et un parent ont été réalisés à l'aide d'un questionnaire chez 135 participants (80 patients et 55 parents) ;

Étape 2 : une identification des besoins ressentis et exprimés des patients et des parents concernant le traitement de l'hémophilie et sa gestion. Pour cela, des entretiens en groupe ont été réalisés : 1 groupe de 8 patients et 1 groupe de 10 parents.

Étape 3 : la constitution d'un groupe de travail composé de 3 médecins, de 2 pharmaciens, de 2 infirmières et d'un parent ressource (issu de la formation PPR de l'AFH). La mission de ce groupe de travail était de construire le référentiel de compétences à partir des besoins identifiés par les 2 étapes précédentes.

À quoi ressemble ce référentiel de compétences ?

Après avoir analysé les connaissances et les besoins des patients et de leurs proches, 40 compétences ou savoir-faire et 85 objectifs permettant d'acquérir ces compétences ont été identifiés par le groupe de travail et classés dans les 8 grands types de compétences de l'éducation thérapeutique. Le tableau en page 17 expose les différentes compétences identifiées par ce travail, sans toutefois développer les objectifs définis pour les acquérir, faute de place. Afin que les patients ou leurs proches deviennent acteurs de la gestion du traitement, leurs besoins et objectifs doivent être définis individuellement avec l'éducateur par le biais du diagnostic éducatif. Le référentiel complet se trouve sur le site Internet de l'AFH.

1• Biotechnologie : fabrication de médicament synthétique à partir de lignées cellulaires spécifiques dans lesquelles ont été transférés le gène du facteur 8 ou du facteur 9.

2• Référentiel de compétences en éducation thérapeutique : ensemble des connaissances et savoir-faire à acquérir par le patient et son proche dans le but de devenir acteur de la gestion de sa maladie et de son traitement.

Référentiel de compétences vis-à-vis du traitement de l'hémophilie et sa gestion à destination des patients et des parents

Compétences	Compétences identifiées ❖ besoins exprimés par les aidants uniquement 💧 besoins exprimés par les besoins exprimés par les personnes atteintes d'hémophilie uniquement
1. Faire connaître ses besoins, informer son entourage	Informer son entourage sur la pathologie et sa prise en charge thérapeutique *(6 objectifs)* Exprimer ses émotions auprès des professionnels de santé vis-à-vis de la contamination des traitements par des agents pathogènes Exprimer ses émotions auprès des professionnels de santé vis-à-vis de l'accessibilité au traitement dans l'avenir Exprimer ses difficultés d'adhésion au traitement 💧 Exprimer les effets indésirables, signes et symptômes ressentis et les faire reconnaître par les professionnels de santé S'affirmer auprès des soignants pour faire valoir ses connaissances et ses compétences *(2 objectifs)* Exprimer son besoin en information auprès des professionnels de santé concernés
2. Comprendre, s'expliquer	Expliquer les différentes étapes du développement du médicament : de l'idée au suivi après commercialisation Comprendre l'économie du médicament *(2 objectifs)* Comprendre et expliquer son traitement et ses spécificités *(11 objectifs : modalité de prescription, de dispensation, de conservation, de préparation, d'administration et d'élimination, etc.)* Connaître les effets indésirables inhérents à mon traitement anti-hémophilique Connaître les effets indésirables inhérents à mes autres traitements 💧 Comprendre et expliquer la notion de retrait de lot et les différents motifs possibles Appréhender la notion de balance bénéfice/risque lors de l'instauration d'un nouveau traitement *(traitement anti-inflammatoire, traitement des hépatites, etc.)*
3. Repérer, analyser, mesurer	Auto-évaluer l'efficacité de son traitement *(3 objectifs)* Repérer les signes d'alerte de l'apparition d'un effet indésirable *(2 objectifs)*
4. Faire face, décider	Faire face à une difficulté d'injection ❖ *(2 objectifs)* Faire face à une rupture de la chaîne du froid du médicament 💧 *(3 objectifs)* Faire face à une rupture de stock de traitement *(2 objectifs)* Faire face à une proposition de substitution de traitement anti-hémophilique ❖ *(2 objectifs)* Décider du traitement à administrer au regard d'éléments diagnostics clés
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne	Identifier les freins et leviers à la prise médicamenteuse 💧 *(5 objectifs)*. Expliquer les alternatives thérapeutiques en cas d'apparition d'effets indésirables (inhibiteurs/allergie) Identifier et traiter sa douleur par l'administration d'un traitement antalgique local ou systémique ❖ *(4 objectifs)*
6. Pratiquer, faire	Gérer son stock de traitement de façon responsable *(7 objectifs : anticiper les renouvellements, respecter les conditions de conservation et gérer les péremptions, etc.)* S'auto-administrer son traitement de façon adéquate *(4 objectifs : hygiène, reconstitution, injection IV, etc.)* Éliminer les déchets liés au traitement selon la réglementation *(3 objectifs)* Déclarer tout effet indésirable ou défaut qualité de son médicament *(3 objectifs)* Assurer la traçabilité de son traitement selon la réglementation *(2 objectifs)* Comprendre et gérer un retrait de lot *(4 objectifs)* Constituer sa pharmacie personnelle (hémostatiques locaux, compresses, antiseptique, arnica, etc.) ❖
7. Adapter, réajuster	Anticiper ses besoins dans les situations exceptionnelles en fonction de son cadre de vie et des circonstances (vacances, déplacement, événement hémorragique) Adapter son traitement et sa gestion à son mode de vie Adapter le schéma d'administration du traitement anti-hémophilique aux situations : anticiper le besoin de médicament selon les projets de la journée ❖ Adapter ses activités en fonction du traitement en cours ❖ Apprendre à se connaître afin de mieux estimer sa consommation en facteur anti-hémophilique (surtout pour les patients traités à la demande)
8. Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits	Faire valoir ses droits vis-à-vis de la société, déculpabiliser *(2 objectifs)* Identifier ses structures de soins (rétrocession, centre de traitement de l'hémophilie, etc.) *(3 objectifs)* Identifier les ressources (sources d'informations) correspondant à ses besoins et leur degré de fiabilité *(2 objectifs)* Se tenir informé de l'évolution des traitements 💧

Arrêt sur...

Des recommandations pour les acteurs impliqués en ETP avec la contribution du groupe de travail interdisciplinaire « THE3P »

En ETP, très peu d'articles traitent spécifiquement des troubles rares de la coagulation. C'est donc en 2012 que, dans un climat de confiance et de créativité, s'est constitué le groupe de travail interdisciplinaire sur l'ETP – « THE3P »[1] –, composé de patients et parents (AFH) et de professionnels des différentes disciplines (infirmiers, kinésithérapeutes, médecins et pharmaciens)[2] afin d'élaborer des recommandations visant à aider les équipes éducatives. Ce groupe se réunit 3 à 4 fois par an et est animé par le Dr Pierre-Yves Traynard, spécialiste en ETP. Ces recommandations, qui concernent à ce jour l'hémophilie sévère, l'hémophilie mineure et la maladie de Willebrand, ont pour objectif d'être une ressource adaptable et évolutive, leur souplesse permettant aux équipes de laisser libre cours à leur inventivité.

Recommandations ETP & hémophilie sévère

Les réunions de travail (année 2012) ont abouti à la production d'un référentiel de compétences et de séquences éducatives. Ce référentiel recense les compétences utiles aux patients atteints d'hémophilie sévère pour faire face aux différentes problématiques auxquels eux et leurs proches sont confrontés. Ces compétences et objectifs sont répartis dans les grandes rubriques suivantes : se surveiller, se traiter, décider, prévenir/adapter, informer, préserver sa place.

À RETROUVER EN LIGNE

Le référentiel est dès à présent disponible sur le site de l'AFH et sera, avec les séquences, mis en ligne sur un site dédié à l'ETP qui ouvrira le 20 novembre 2015 à l'occasion de la première journée « ETP & troubles rares de la coagulation ».

Recommandations ETP & hémophilie mineure

L'année 2013-2014 a été consacrée à l'élaboration des premières recommandations pour une population délaissée d'une manière générale par l'ETP car consultant moins, avec en corollaire une méconnaissance de leurs difficultés : les personnes atteintes d'hémophilie mineure. Le groupe THE3P a donc d'abord mené une enquête dite « de besoins » pour recueillir, auprès des patients et des parents concernés par cette maladie, leurs préoccupations. Puis le groupe THE3P a mis en correspondance la réalité vécue par les patients et les parents avec des besoins d'apprentissage pour mieux vivre avec cette maladie. De là, un référentiel de compétences a pu être élaboré et des premières sélections d'outils et de techniques pédagogiques ont été proposées en regard des besoins et compétences identifiés.

Le fruit de ce travail a été réparti en quatre tableaux : maladie et prise en charge ; vécu de la maladie ; relation aux soignants ; vie affective, familiale, sociale, professionnelle. Le référentiel peut être consulté en ligne ou demandé au siège de l'AFH.

À RETROUVER EN LIGNE ET BIENTÔT SUR LE SITE INTERNET THE3P

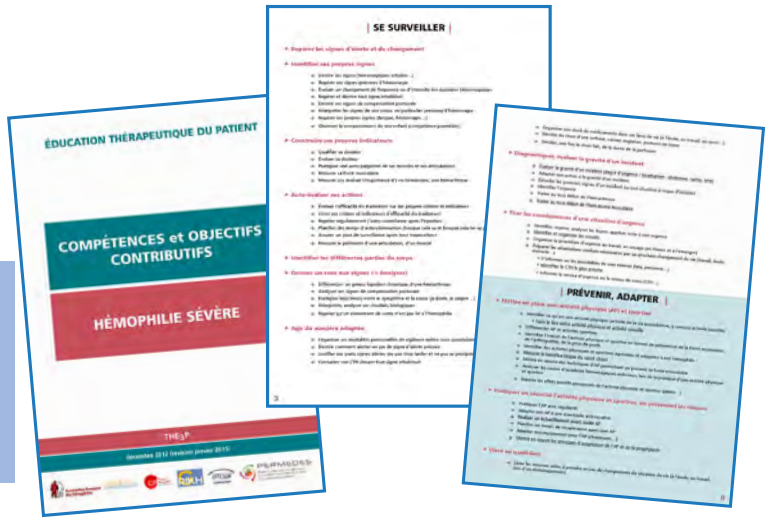
Recommandations ETP & maladie de Willebrand

Cette année, la réflexion du groupe THE3P est consacrée à la conception du premier programme national d'ETP pour les personnes atteintes de la maladie de Willebrand. Il se déroulera à Paris les samedi 21 et dimanche 22 novembre 2015. La première étape a consisté à échanger sur les données disponibles concernant les différentes dimensions psychosociales du vécu de ces personnes et de leur entourage, puis à élaborer un référentiel de compétences et d'objectifs contributifs avant de monter les séquences pédagogiques en vue du week-end éducatif de novembre prochain.

Sophie Ayçaguer,
Chargée de mission « Éducation thérapeutique du patient »

*1• Groupe de travail interdisciplinaire **THE3P** pour **TH**erapeutic **E**ducation **P**atients, **P**arents and **P**rofessionals.*

2• Chaque société savante en charge des maladies hémorragiques rares (CoMETH, CRMH, Grikh, Fidel'hem, Permedes) a délégué un ou deux représentants dans le groupe THE3P. Les patients et les parents présents (représentant l'AFH) changent selon le type de maladie concernée par le travail du groupe mais ils sont présents pendant toute la durée de l'élaboration de la recommandation (soit 3 à 4 réunions). Une quinzaine de personnes constituent donc le groupe.



Arrêt sur...

Colloque « Observance, autonomie & responsabilité » Une oreille tendue vers chaque patient

Le 1er juin dernier s'est tenu à Paris un colloque consacré à l'observance. Une initiative du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), en partenariat avec le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés et le *think tank* Coopération Patients, qui s'inscrit dans une démarche originale destinée à faire entendre la voix des patients sur un sujet qui questionne en profondeur la relation soignant-soigné. Quatre des cinq patients et parents ressource de l'AFH présents ce jour-là livrent leurs impressions.

Le colloque a été ouvert par Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.

L'observance : « Un grand mot, difficile à cerner »

Plus de 50 % des patients atteints de maladie chronique ne suivent pas correctement le traitement qui leur a été prescrit. Anne Lalande, mère d'un garçon hémophile, l'ignorait. « J'ai été très surprise d'apprendre qu'on pouvait ne pas prendre ses médicaments quand on vit avec une maladie chronique. » Participer à un colloque national en tant que parent ressource de l'AFH est une première pour elle. « J'ai appris beaucoup de choses utiles pour animer nos stages d'éducation thérapeutique, se réjouit-elle. Ce que j'ai entendu fait réfléchir sur les jugements qu'on peut porter sur ceux qui ne prennent pas leurs traitements. » Pour Brahim Kayous comme pour Nicolas Giraud, respectivement parent et patient ressources, l'observance était jusqu'ici « un concept plutôt vague » et « un grand mot, difficile à cerner ». Ils y voient désormais plus clair. « L'observance ne se limite pas à la prise de médicaments en suivant les recommandations des médecins, retient Brahim Kayous. Cela signifie aussi se rendre aux consultations, acheter les traitements, respecter les doses. »

Plusieurs personnalités d'horizons divers, conviées par le Ciss et ses partenaires, se sont succédés au micro, multipliant les éclairages sur les défis économiques, de santé publique et d'organisation du système de santé que pose la non-observance. Des discours qui ont parfois heurté l'auditoire, à l'instar de Gilles Gravisse, parent ressource : « Pour moi, observer c'est regarder comment les choses se passent pour ensuite aider les patients à mieux se soigner. Pour l'État, ce serait faire la liste de ceux qui prennent mal leur traitement pour les sanctionner ! Cette vision m'a choqué. Soit le mot est parfait pour entretenir l'ambiguïté, soit il n'est pas bien choisi. »

Un plaidoyer en faveur de l'ETP

Les associations de patients, dont l'AFH, ont pris la parole pour dénoncer une vision utilitariste des malades. L'enjeu de la maladie chronique est plus complexe et plus riche que la simple mesure de l'observance à un traitement : chaque cas est particulier et un traitement sera mieux suivi s'il est adapté au contexte singulier du patient. « Ce qui doit nous importer, a rappelé Thomas Sannié, c'est la façon de permettre à un malade de vivre avec la maladie, d'adhérer à un traitement au regard de ses besoins, et donc de s'inscrire durablement dans son parcours de santé. » Il ne s'agit plus de faire pour le patient mais de faire avec lui dans le respect de son libre choix et de son autonomie. Et pour cela, rien de tel que l'éducation thérapeutique du patient, qui favorise l'expression du malade et valorise ses savoirs. « L'ETP ne consiste pas seulement à acquérir des compétences d'auto-soins, rappelle Nicolas Giraud. À l'AFH, nous poussons pour que l'environnement de la personne compte autant que l'aspect médical de sa maladie. » Le jour du colloque, le message est passé. Reste à savoir s'il sera écouté en haut lieu.

Anne Le Pennec

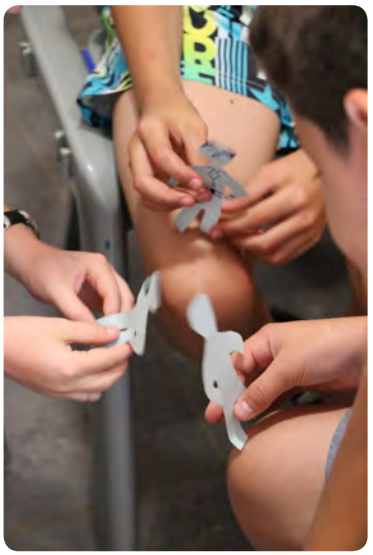
Place à l'adhésion

Le lendemain du colloque, un panel de 50 personnes recrutées parmi les associations de patients a poursuivi la réflexion en ateliers. Objectif : formuler des recommandations en matière d'observance. Ludovic Robin, animateur du groupe de travail «Éducation thérapeutique du patient», en faisait partie. Pour mener à bien sa mission, le groupe disposait de la matière de la veille, d'un dossier documentaire et de la synthèse des auditions menées au printemps dernier au sujet des innovations des industries de santé et de leurs conséquences sur l'observance. Deux idées-forces se dégagent de ces travaux : abandonner le terme d'observance et lui préférer celui d'adhésion, plus pertinent pour signifier que la décision médicale partagée doit être au cœur de la relation soignant-soigné, et reconnaître l'humain, c'est-à-dire la personne prise dans toutes ses dimensions, comme le premier facteur permettant l'adhésion. L'ensemble des recommandations a été présenté à la presse le 3 juillet dernier, mettant un terme à six mois d'une démarche citoyenne et collaborative à laquelle l'AFH a activement pris part.

Événement

Patients/parents ressources et soignants : L'intérêt de travailler ensemble pour coanimer des ateliers d'ETP

Dans la dynamique du déploiement de son dispositif d'intervention en ETP, l'AFH et ses partenaires renforcent les conditions favorables à la collaboration entre patients/parents ressource (PPR) et soignants. Deux premières expériences, avec des adolescents au CRTH de Lyon et lors de la colonie de vacances, en montrent les effets positifs et invitent à poursuivre cette démarche.



Lors de la colonie, les enfants utilisent les personnages en papier pour parler de situations de vie en lien avec l'hémophilie.

Un travail sur les perceptions et la formation en binôme

Engagée activement dans l'éducation thérapeutique, l'AFH participe aux actions d'ETP mises en œuvre dans les centres régionaux de traitement des hémophiles (CRTH) par son dispositif de patients/parents ressources. Ces derniers interviennent en coanimation avec les professionnels de santé pour favoriser, par exemple, la compréhension de notions théoriques sur la maladie, proposer des astuces sur l'autotraitement ou partager une expérience collective sur la pratique d'une activité physique. Afin de répondre au mieux aux besoins des patients, de nouveaux thèmes peuvent enrichir les programmes d'ETP. C'est ainsi que l'AFH a développé en collaboration avec le laboratoire « Éducations et pratiques de santé » ou LEPS (EA 3412) de l'université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, un atelier sur les perceptions des signes précoces d'hémarthrose. À partir d'une étude réalisée auprès de « patients sentinelles » capables de percevoir les signes d'hémorragie avant l'apparition de signes cliniques, une équipe associant patients, soignants et pédagogues a décrit une sémiologie[1] personnelle des patients des signes précoces d'hémarthrose. Un atelier d'ETP a ensuite été élaboré et validé pour faciliter l'expression des signes infra-cliniques d'hémarthrose par les patients, développer leur niveau de confiance dans leurs signes et favoriser une prise de décision vers une action d'auto-soin adaptée.

Cet atelier a été intégré à une formation de deux jours sur le développement de la collaboration entre PPR et soignants. La formation, soutenue par la Direction générale de la santé (DGS), présente un caractère innovant en réunissant pour la première fois patients et professionnels pour réfléchir conjointement aux meilleures façons de travailler ensemble, de coanimer et de co-construire des ateliers. Ce séminaire vient enrichir le dispositif patients/parents ressources en complétant la formation de 40 heures suivies par les PPR, et il donne l'occasion aux professionnels de développer leur partenariat avec des coanimateurs non soignants.

Mise en pratique à Lyon et lors de la colonie de vacances

Après deux sessions de formation, en janvier et en juin 2015, il s'agit d'évaluer la mise en pratique et l'impact sur le terrain du travail de collaboration entre PPR et soignants. L'évaluation a été initiée à l'occasion de la colonie de vacances organisée en Vendée[2] par l'AFH et durant la semaine d'ETP réalisée par le CRTH de Lyon à destination d'adolescents de 10 à 15 ans.

L'observation de 3 ateliers (signes précoces d'hémarthrose ; causes des hémarthroses ; communication avec son entourage), suivie d'entretiens semi-directifs avec les PPR et les soignants impliqués, a permis de mettre en évidence l'impact de la formation et de recueillir le ressenti des intervenants. Il ressort que la formation leur a permis de tisser une entente propice à la collaboration. En effet, qu'ils soient déjà intervenus ensemble ou pas, chacun a pu « rencontrer l'autre » en échangeant, dans un contexte qui n'est pas celui du soin, sur ses valeurs, le fonctionnement de l'institution ou les réalités de la vie avec la maladie. Construire des ateliers ensemble a également contribué à développer une approche commune de l'ETP en se fixant des objectifs communs ou en définissant des outils adaptés. Les compétences tirées de leur expérience par les PPR et l'approche professionnelle des soignants entraient alors en complémentarité, tant dans la conception des ateliers que dans leur animation. Enfin, la mise en pratique des ateliers a confirmé, chez les PPR et les soignants, l'importance de prendre du temps pour préparer ensemble l'animation des ateliers et d'en faire systématiquement une synthèse pour réajuster et améliorer leur intervention.

Cette expérience de formation et les animations qui ont suivi ont sensiblement changé l'approche que chacun avait de l'ETP. Pour certains, elle a renforcé l'importance qu'ils percevaient de la participation des PPR dans les ateliers, en donnant des repères et des modalités concrètes pour collaborer. Pour les autres, elle a posé des bases solides pour les collaborations en cours de développement, comme la création d'un nouvel atelier expérimenté pendant la colonie de vacances.

Conjuguer les points de vue et les compétences afin de répondre aux besoins des patients

L'évolution de la formation proposée aux PPR montre que se former ensemble à la pratique de l'éducation thérapeutique développe positivement la coopération avec les équipes d'ETP. En conjuguant les points de vue et les compétences des uns et des autres, la collaboration PPR/soignants favorise une éducation thérapeutique au plus près des patients et de leurs besoins. Elle ouvre également des pistes pour renforcer la place des personnes concernées par une maladie chronique comme partenaires possibles de l'offre de soins.

Jean-Charles Verheye,
Laboratoire « Éducations et pratiques de santé » (EA 3412),
Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité

1 • La sémiologie constitue, dans un sens large, la science des signes.

2 • Voir article en page 6

Nouveau : MHemo, la filière de santé maladies rares qui réunit toutes les maladies hémorragiques constitutionnelles

Une filière de santé maladies rares est une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs. En 2014 a été créée la filière MHemo, qui regroupe les trois centres de référence maladies rares liés aux pathologies hémorragiques constitutionnelles : hémophilie et autres déficits en facteurs de coagulation (CRMH), maladie de Willebrand (CRMW), pathologies plaquettaires (CRPP).

La création de la filière de santé maladies rares MHemo

Le premier plan national maladies rares 2005-2008 a permis d'améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge des personnes atteintes de troubles rares de la coagulation, grâce à la mise en place des centres de référence maladies rares (CRMR), complétés par des centres de compétences rattachés, offrant un appui pour la prise en charge de proximité.

Le second plan national maladies rares 2011-2014 a prévu comme première action la constitution de filières de santé maladies rares pour améliorer la structuration et la visibilité de l'action des CRMR.

Concernant l'hémophilie et les troubles héréditaires de la coagulation, une circulaire de la Direction générale de la santé de 1997 avait réaffirmé la création, dans chaque région, des centres régionaux de traitement de l'hémophilie (CRTH) et des autres affections hémorragiques. Quatre missions principales étaient déjà dévolues aux CRTH dans ce texte : la prise en charge thérapeutique du patient, le descriptif des soins spécifiques et l'information des autres structures de soins susceptibles d'accueillir ces patients, l'enseignement, l'information, le conseil aux patients et à leur famille, et le renforcement du rôle de coordination des CRTH.

Les centres de référence maladies rares du premier plan national maladies rares sont alors venus s'ajouter à cette base régionale bien établie, permettant un premier regroupement qui a impulsé une démarche nationale d'organisation des soins. Trois centres de référence dédiés aux patients atteints de maladie hémorragique constitutionnelle ont ainsi été labellisés : le centre de référence des pathologies plaquettaires (CRPP) en 2005, le centre de référence de la maladie de Willebrand (CRMW) et le centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques (CRMH) en 2006.

Dans le cadre du second plan national maladies rares, à la suite de l'appel à projet lancé en 2013 par la Direction générale de l'offre de soins pour la constitution de filières de santé maladies rares, un projet de filières « Maladies hémorragiques constitutionnelles » a été proposé, sous la coordination du Pr Claude Négrier (Lyon). Début 2014, le projet a été validée.

La justification de cette nouvelle filière

L'association des trois centres de référence au sein d'une filière unique se justifie par :

- les pathologies concernées : il s'agit de maladies hémorragiques familiales avec un syndrome hémorragique de gravité variable ;
- la proximité des équipes médicales : la plupart des équipes prenant en charge ces patients se trouvent dans des CRTH formés à l'accueil de tout type de pathologies de l'hémostase ;
- les plateformes génétiques, qui sont communes et doivent être identifiées comme telles ;
- la similitude des problématiques épidémiologiques (incluant les bases de données), des projets de recherche, des liens avec des équipes comparables en Europe, etc. ;
- les liens avec des associations de patients concernées : l'AFH regroupe ainsi non seulement les patients hémophiles mais aussi ceux atteints de la maladie de Willebrand, qui ont créé une commission spécifique, et plus récemment les patients atteints de pathologies plaquettaires.

Les actions de la filière MHemo et l'implication de l'AFH

Les actions de la filière s'articulent autour des objectifs suivants :

- organisation de la collecte des données cliniques pour la recherche médicale et coordination de celle-ci ;
- renforcement de la lisibilité de l'expertise de la filière aux plans national et international ;
- renforcement de l'enseignement et de la formation ;
- amélioration de la coordination des centres de référence ;
- amélioration de la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients, de l'insertion dans les secteurs médico-social, social et éducatif.

L'ensemble de ces actions se décline sous la forme de fiches-actions, auxquelles les différents acteurs contribuent. C'est en particulier le cas de l'AFH, qui,

en plus de sa présence dans les instances gouvernantes, participera à la coordination et à la réalisation de ces actions.

Plusieurs axes de travail ont été identifiés

1) Un premier axe concerne l'élaboration d'un registre national des patients atteints de pathologie hémorragique constitutionnelle. Il s'agit d'élaborer une base de données commune à la filière. Ses objectifs seront cohérents avec ceux du Réseau FranceCoag, à savoir : disposer de données épidémiologiques, assurer un suivi de cohorte pertinent en matières de veille sanitaire et constituer un outil à disposition des équipes de recherche. Ce registre commun devra assurer l'interopérabilité des systèmes existant dans les différents centres de référence et s'appuyer sur des règles d'administration et de fonctionnement à définir.

2) Un second axe porte sur l'amélioration de la lisibilité et de la communication des actions de la filière, pour l'ensemble des personnes concernées (patients, professionnels de santé, pouvoirs publics, etc.). Il s'agit de développer les outils de communication et les supports adaptés à la promotion des activités de la filière et à la mise à disposition des informations nécessaires à tous (site Internet, application mobile, rencontres professionnelles, etc.).

3) L'amélioration de l'enseignement et de la formation des professionnels de santé constitue le troisième axe de travail. Il s'agit d'impliquer la filière dans l'enseignement de 3e cycle universitaire (médecine et pharmacie) et post-universitaire et de promouvoir l'enseignement scientifique autour de l'hémostase et des maladies hémorragiques au sein des sociétés savantes.

4) Par ailleurs, un travail important de structuration de la filière doit être mené. Il s'agit de recenser toutes les structures et tous les partenaires cliniques, les laboratoires de diagnostic et de recherche et les référentiels professionnels (protocoles de diagnostic et de soins).

5) Enfin, le dernier axe de travail porte sur l'amélioration de l'insertion des patients dans la société, avec la promotion de l'éducation thérapeutique du patient, l'insertion socio-scolaire des patients enfants et adolescents et l'insertion socioprofessionnelle des patients adultes.

Sur l'ensemble de ces axes de travail, l'AFH apportera sa contribution. Fort de son implication dans la gouvernance du Réseau FranceCoag, l'association pourra contribuer à la mise en place du registre de la filière. En tant qu'instance représentant les patients, elle sera en outre associée aux travaux liés à la communication et aux actions de promotion des activités de la filière. L'AFH, avec son rôle pionnier dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient (formation des patients et parents ressources), pourra contribuer aux travaux visant à améliorer l'enseignement et la formation dans le domaine des troubles rares de l'hémostase. Enfin, elle sera naturellement attentive au recensement des protocoles de diagnostic et de soins et particulièrement soucieuse de l'amélioration de l'insertion des patients dans la société.

Jean-Christophe Bosq,
Animateur du groupe de travail « Santé publique »

Pr Claude Négrier,
Hospices civils de Lyon,
médecin animateur de la filière MHemo

Mise en place d'une surveillance neurologique pour les personnes atteintes d'une maladie hémorragique rare

Suite à un long processus de concertation et en application du principe de précaution, le ministère de la Santé a décidé, avec l'AFH, les agences de santé et les professionnels de santé concernés, le lundi 29 juin dernier, de lancer un dispositif de surveillance neurologique renforcée des personnes atteintes de déficits héréditaires de la coagulation.

En effet, l'Association française des hémophiles et les autorités sanitaires ont souhaité que toutes les personnes atteintes de maladies hémorragiques héréditaires puissent bénéficier d'une surveillance neurologique spécifique à l'occasion de leur suivi en consultation habituelle dans les centres de traitement afin que d'éventuelles manifestations neurologiques puissent être, dans un premier temps, analysées par un neurologue. Si cela s'avérait nécessaire, l'avis d'un expert de la maladie de Creutzfeldt-Jacob serait sollicité. Tous les malades devraient être rassurés de savoir qu'un tel dispositif existe.

Le dispositif de surveillance spécifique a été préconisé par un groupe de travail composé du ministère chargé de la santé, de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), de l'Institut de veille sanitaire (InVS), de médecins hématologues et neurologues et de l'Association française des hémophiles (AFH).

Ce dispositif est coordonné par le réseau national de surveillance de la maladie de Creutzfeldt-Jacob en collaboration avec les médecins des Centres de traitement des hémophiles (CTH) et le Réseau FranceCoag (RFC).

Thomas Sannié,
Président de l'AFH

Arrêt sur...

Chercheur, « un métier aux multiples facettes »

À l'occasion des différentes rencontres patients-chercheurs, vous êtes nombreux à vous interroger sur le métier de chercheur : quel cursus ? quels débouchés ? quelles qualités sont requises ? Jeannine Klein, concernée par la maladie de Willebrand, avec l'appui d'Olivier Christophe, chercheur à l'Inserm, tous les deux membres du groupe de travail « Recherche », reviennent sur les différents aspects de la profession.

Olivier Christophe, lors de la journée portes ouvertes au laboratoire Inserm unité 1176, le 13 mars 2015

JK Comment devient-on chercheur?

OC Il y a deux voies d'accès au métier de chercheur : soit un cursus scientifique, soit un cursus médical. La caractéristique commune est que les études sont longues (bac+8 au moins).

Le cursus scientifique nécessite l'obtention d'un master, suivi d'une thèse de doctorat, après quoi le passage « obligé » est d'effectuer des travaux de recherche en qualité de chercheur post-doctorant, souvent à l'étranger. Cette position, très précaire, peut durer plusieurs années (jusqu'à 10 ans pour certains).

Le cursus médical concerne des étudiants en médecine ou en pharmacie ayant passé le concours de l'internat (bac+6) et qui, parallèlement, passent aussi un master 2 en sciences. Ils effectuent une thèse en sciences en plus de leur thèse en médecine ou en pharmacie. Ce cursus permet d'avoir un temps partagé entre un poste à l'hôpital et un poste dans un laboratoire de recherche.

JK Quels sont les débouchés dans la recherche ?

OC Pour devenir chercheur titulaire dans un laboratoire de recherche d'un organisme public de recherche tels que l'Inserm ou le CNRS, il convient de passer un concours de la fonction publique. Pour cela, il faut notamment fournir une présentation écrite très détaillée des différents travaux de recherche déjà réalisés, ainsi qu'un projet de recherche qui s'inscrive dans la thématique d'un laboratoire existant. Le projet est apprécié pour sa qualité, son adéquation aux missions de l'organisme d'accueil et son potentiel de valorisation économique, médicale et sociétale. Le candidat est, lui, évalué sur la qualité de son cursus, la qualité, le nombre et l'impact de ses publications, la valorisation de ses travaux (dépôts de brevets, contrats industriels) et son animation scientifique (collaborations, participations à des congrès, enseignement). Ce concours est très sélectif[1]. Des postes sont également offerts dans des laboratoires semi-publics ou privés, avec une sélection également très rude.

JK Quelles sont les missions et les qualités principales pour exercer ce métier?

OC Au départ, bien sûr, il faut aimer les sciences, mais aussi aimer communiquer et collaborer avec ses pairs. L'objectif principal du chercheur est de mener à bien ses projets de recherche. Pour cela, il doit être capable d'exercer parallèlement de nombreuses activités car c'est un métier aux multiples facettes.

Tout d'abord, il doit consacrer du temps à la recherche de financements. En effet, si les organismes publics assurent le salaire du chercheur, ils ne peuvent financer l'intégralité des projets. Ceux-ci peuvent l'être par le secteur privé, avec l'industrie, les fondations, les associations caritatives, et par le secteur public, avec les Régions, l'Agence nationale pour la recherche, et la Commission européenne. Dans la plupart des cas, les projets sont soumis à un panel d'experts, dans le cadre d'un appel d'offres.

En parallèle, le chercheur a aussi vocation à encadrer une équipe (étudiants en master, doctorants, post-doctorants, jeunes chercheurs, personnels techniques) pour réaliser ses projets.

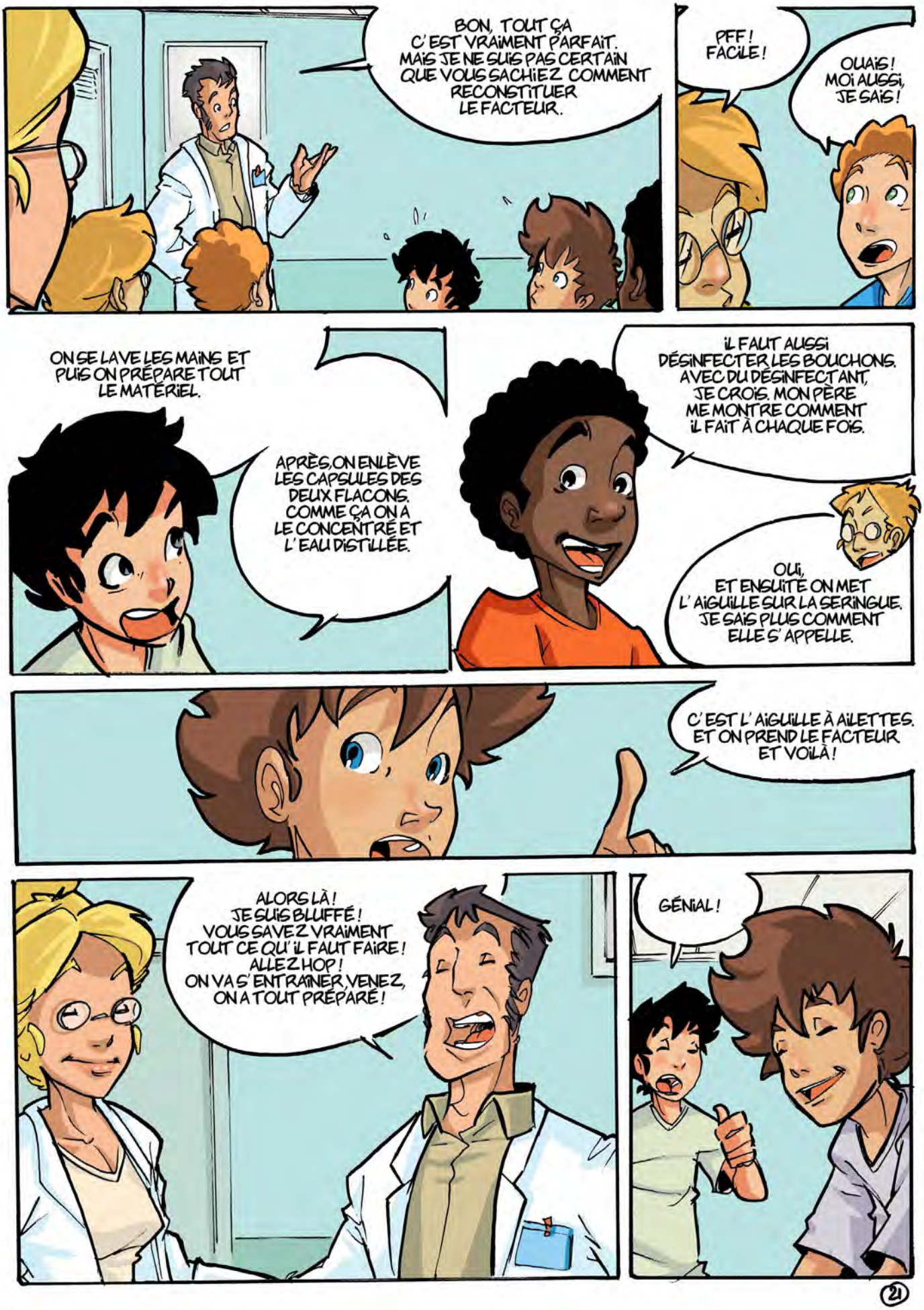
En outre, peu à peu le chercheur devient expert dans son domaine : il intègre les « sociétés savantes », est sollicité pour expertiser des publications, devient membre des commissions de recrutement, participe à l'évaluation des demandes de financement, est invité à faire des présentations lors de congrès ou colloques, etc. Il est aussi impliqué dans l'enseignement universitaire de 3e cycle.

Le chercheur a enfin pour mission de valoriser ses projets aux niveaux économique, médical et sociétal. Ainsi, il dépose des brevets qu'il valorise en établissant des contrats de licences avec des industriels. Ceux-ci le sollicitent pour du conseil ou des prestations. Au niveau médical, il peut être amené à coordonner des essais précliniques ou cliniques, à mettre en place des bases de données, des enquêtes, des centres d'investigation. Au niveau sociétal, le chercheur exerce par exemple des missions d'expertises pour les pouvoirs publics ou les instances internationales (OMS, etc.). Enfin, il participe à la diffusion de la connaissance auprès du grand public et réalise des actions en partenariat avec les associations de patients.

JK En somme, comment résumer ce métier ?

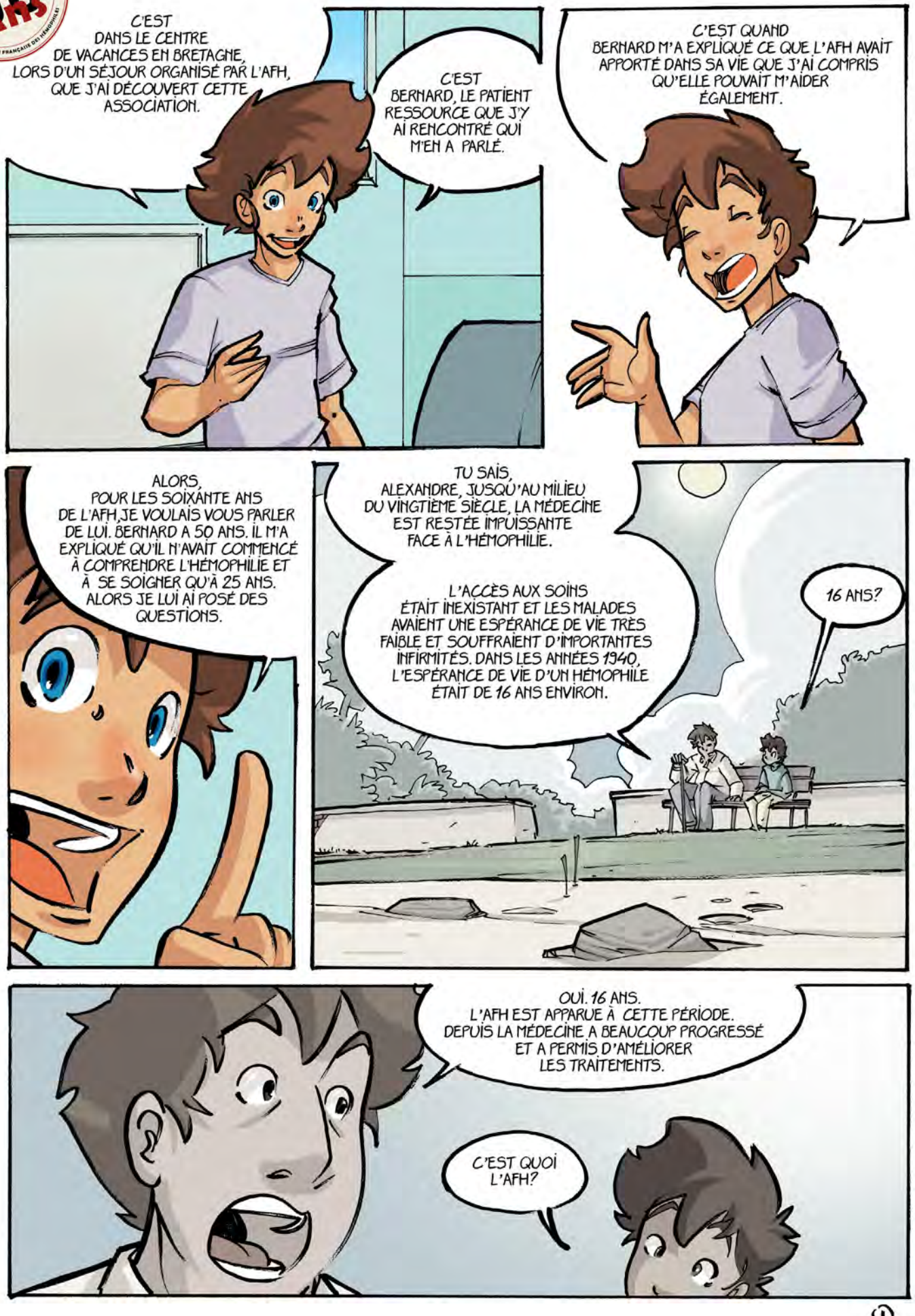
OC Le chercheur est un scientifique de très haut niveau, qui produit de nouveaux savoirs contribuant au progrès de la science. Il aime découvrir et partager mais sait se montrer patient et persévérant car ses travaux peuvent s'étendre sur une longue durée. Ce métier est une quête permanente jalonnée d'avancées, de doutes, de joies... C'est une passion !

1• En 2014, l'Inserm a proposé 84 postes de chercheurs au concours dans toute la France, pour 812 candidats



▶ Retrouvez la suite des aventures d'Alexandre* dans le prochain numéro de la revue et sur le site Internet de l'AFH (***www.afh.asso.fr***) !

** Avec le soutien d'Octapharma.*


C'EST DANS LE CENTRE DE VACANCES EN BRETAGNE, LORS D'UN SÉJOUR ORGANISÉ PAR L'AFH, QUE J'AI DÉCOUVERT CETTE ASSOCIATION.
C'EST BERNARD, LE PATIENT RESSOURCE QUE J'Y AI RENCONTRÉ QUI M'EN A PARLÉ.
C'EST QUAND BERNARD M'A EXPLIQUÉ CE QUE L'AFH AVAIT APPORTÉ DANS SA VIE QUE J'AI COMPRIS QU'ELLE POUVAIT M'AIDER ÉGALEMENT.
ALORS, POUR LES SOIXANTE ANS DE L'AFH, JE VOULAIS VOUS PARLER DE LUI. BERNARD A 50 ANS. IL M'A EXPLIQUÉ QU'IL N'AVAIT COMMENCÉ À COMPRENDRE L'HÉMOPHILIE ET À SE SOIGNER QU'À 25 ANS. ALORS JE LUI AI POSÉ DES QUESTIONS.
TU SAIS, ALEXANDRE, JUSQU'AU MILIEU DU VINGTIÈME SIÈCLE, LA MÉDECINE EST RESTÉE IMPUISSANTE FACE À L'HÉMOPHILIE.
L'ACCÈS AUX SOINS ÉTAIT INEXISTANT ET LES MALADES AVAIENT UNE ESPÉRANCE DE VIE TRÈS FAIBLE ET SOUFFRAIENT D'IMPORTANTES INFIRMITÉS. DANS LES ANNÉES 1940, L'ESPÉRANCE DE VIE D'UN HÉMOPHILE ÉTAIT DE 16 ANS ENVIRON.
16 ANS?
OUI. 16 ANS. L'AFH EST APPARUE À CETTE PÉRIODE. DEPUIS LA MÉDECINE A BEAUCOUP PROGRESSÉ ET A PERMIS D'AMÉLIORER LES TRAITEMENTS.
C'EST QUOI L'AFH?

Les comités régionaux

ALPES
Maison des associations
67, rue Saint-François-de-Sales
73000 Chambéry
PRÉSIDENT
Alain Cote
CONTACT
Williams Fosse
Tél. : 06 82 85 19 90
afh.alpes@laposte.net

ALSACE
5, rue du Milieu
67340 Lichtenberg
PRÉSIDENT
Stéphane Fleurence
Tél. : 06 86 57 64 36
sfleur08@gmail.com
afh-alsace.e-monsite.com

AQUITAINE
8, route d'Herm
64170 Audéjos-Lacq
PRÉSIDENT
David Virenque
Tél. : 05 59 71 55 41
david.virenque123@orange.fr

AUVERGNE
2, impasse du Rassat
63000 Clermont-Ferrand
PRÉSIDENT
Christophe Besson
Tél. : 06 82 14 10 50
afh.auvergne@free.fr

BOURGOGNE–FRANCHE-COMTÉ
1, avenue de la Gare
25680 Rougemont
PRÉSIDENT
Michel Sandoz
Tél. : 03 81 86 03 80 (domicile)
03 81 86 91 98 (bureau)
06 07 05 55 79
Fax : 03 81 86 01 73
sandozmiafh@wanadoo.fr

BRETAGNE
6, rue Marcel-Pagnol
29200 Brest
PRÉSIDENT
Jean-Michel Bouchez
Tél. : 02 98 01 17 79
abhw@orange.fr

CENTRE
38, rue du Vieux-Bourg
45700 Villemandeur
PRÉSIDENT
Jean-François Duport
Tél. : 02 38 98 28 16
jean-francois.duport@wanadoo.fr

CHAMPAGNE-ARDENNE
15, rue René-Blondet
51100 Reims
PRÉSIDENT
Jean-Marc Dien
Tél. : 03 26 36 67 61
afh.champarden@laposte.net

ÎLE-DE-FRANCE
6, rue Alexandre-Cabanel
75739 Paris Cedex 15
PRÉSIDENT
Thomas Sannié
Tél. : 06 07 38 02 44
thomas.sannie@afh.asso.fr

LANGUEDOC-ROUSSILLON
(intérim assuré par le siège national)
Tél. : 01 45 67 77 67
info@afh.asso.fr

LIMOUSIN
16, rue Haroun-Tazieff
87350 Panazol
PRÉSIDENT
Guy Gabriel
Tél. : 05 55 70 16 13
guy.gabriel0684@orange.fr
www.sante-limousin.fr/public/associations-dusagers/les-associations-membres/association-francaise-des-hemophiles-comite-limousin-afh

LORRAINE
CTH de Lorraine
Laboratoire d'hémostase
CHU Brabois - rue du Morvan
54511 Vandœuvre-lès-Nancy
Cedex
PRÉSIDENT
Rémi Hurel
Tél. : 03 83 44 04 55
afh.lorraine@gmail.com

MIDI-PYRÉNÉES
22, avenue de Lespinet
31400 Toulouse
PRÉSIDENT
Francis Fort
Tél. : 05 61 53 95 05
afh.midipyrenees@numericable.fr
www.afh-midipyrenees.fr

NORD-PAS-DE-CALAIS
17 rue Jules Guesde
59217 Cattenières
PRÉSIDENT
Patrick Noël
Tél. : 06 26 38 66 73
patrick.noel42@wanadoo.fr
www.afhnordpasdecalais.org

BASSE-NORMANDIE
8, rue Jean-Giono
14550 Blainville-sur-Orne
PRÉSIDENT
Christophe Hos
Tél. : 02 31 95 86 09
chos77@free.fr

HAUTE-NORMANDIE
10, rue Rembrandt
27950 Saint-Marcel
PRÉSIDENT
Michel du Laurent de La Barre
Tél. : 02 32 21 60 29
michel.delabarre@sfr.fr

PAYS DE LA LOIRE POITOU-CHARENTES
CTH - CHU Hôtel-Dieu
Place Alexis-Ricordeau
44093 Nantes Cedex 1
PRÉSIDENT
Bernard Daviet
Tél. : 02 51 52 56 76
06 73 41 93 51
afh.plpc@afh-plpc.org
afhplpc.free.fr

PICARDIE
46, rue du Général-Leclerc
60250 Mouy
PRÉSIDENTE
Céline Huard Desboeufs
Tél. et fax : 03 44 70 17 29
afh.picardie@neuf.fr

PACA–CORSE
Hôpital Sainte-Marguerite
270, bd de Sainte-Marguerite
13274 Marseille Cedex 09
PRÉSIDENT
Jean-Christophe Bosq
Tél. : 09 61 04 82 64
comite@afhwpacacorse.com
www.afhwpacacorse.com

RHÔNE-ALPES
12, rue Paul-Bernascon
38230 Chavagneux
PRÉSIDENT
Francis Gress
Tél. : 04 72 46 31 91
06 13 09 05 92
afhrhone@yahoo.fr
www.afhrhonealpes.fr

Outre-mer

GUADELOUPE
chez Arnaud Schaeffer
Route de la Baie Olive-Cocoyer
97118 Saint-François
PRÉSIDENTE
Vanessa Placidoux Jean-Bart
Tél. : 06 90 59 36 84
hemophiles971@hotmail.fr

MARTINIQUE
33, résidence les Moubins
97228 Sainte-Luce
PRÉSIDENT
Justin Bonnialy
Tél. : 06 96 31 52 61
jmbonnialy@gmail.com

NOUVELLE-CALÉDONIE OCÉAN PACIFIQUE
8, rue Higginson
98800 Nouméa
PRÉSIDENTE
Marie Pecou
Tél. : 00687 79 42 30
mlevasseur@netcourrier.com

RÉUNION
11, chemin des Avocatiers
97417 La Montagne
PRÉSIDENTE
Laurence Arlanda
Tél. : 06 92 64 99 54
hemophiledelareunion@yahoo.fr
hemophiledelareunion.hautetfort.com

Association française des hémophiles

Reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968
Agréée par le ministère de la Santé par arrêtés du 18 décembre 2006 et du 29 septembre 2011

Siège national
Association française des hémophiles
6, rue Alexandre-Cabanel - 75739 Paris Cedex 15
Tél. : 01 45 67 77 67 - Fax : 01 45 67 85 44
E-mail : info@afh.asso.fr
Site Internet : www.afh.asso.fr

Directrice générale :
Marion Berthon-Elber, intérim assuré par Blanche Debaecker
Chargée de mission « Éducation thérapeutique du patient » :
Sophie Ayçaguer
Chargée de communication et de collecte de fonds :
Claire Arcé
Secrétaire :
Patricia Canizares
Chargée de mission « Adhérents, bénévoles et comités » et « Actions internationales » :
Stacy-Ann Lee-Leloup, intérim assuré par Aurélien Baillot
Comptable :
Mariame Thiam

Conseil d'administration
Sont administrateurs les membres du bureau national, et certains présidents des comités régionaux et chargés de mission élus à la dernière assemblée générale.

Bureau
Président : Thomas Sannié
Secrétaire général, animateur groupe de travail « Communication » :
Jean-Marc Dien
Trésorier, animateur groupe de travail « Ressources humaines et finances » :
Emmanuel Piot
Animateur groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » :
Nicolas Giraud
Animatrice groupe de travail « Actions internationales » :
Abdou Ramane Diallo
Animateur groupe de travail « Éducation thérapeutique du patient » :
Ludovic Robin
Animatrice groupe de travail « Recherche » :
Geneviève Piétu
Animateur groupe de travail « Santé publique » :
Jean-Christophe Bosq

Commissions
Commission « Jeunes parents » :
Intérim assuré par le siège national
Commission « Femmes » :
Yannick Collé et Maryse Dien
Commission « Jeunes adultes » :
Gaétan Duport et Abdou Ramane Diallo
Commission « Kinésithérapie » :
Christian Fondanesche et Michel Raymond
Commission « Pathologies plaquettaires » :
Manuela Leurent
Commission « Seniors » :
Francis Fort
Commission « Willebrand » :
Misha Prout

Chargés de mission (en cours de désignation)
Formation :
Virginie Lanlo
Internet, informatique et information santé :
Jean-Michel Alcindor
Relations interassociatives :
Gaétan Duport (CISS), Rémi Hurel (AMR), Dorothée Pradines ([im]Patients, chroniques & associés), Olivia Romero-Lux (EHC)
Sous-groupes de travail :
Martin Briot (Hécos - *Hémophilie et économie de santé*)

Présidents d'honneur
Jean-Louis Dubourdieu
Norbert Ferré
Francis Graëve (†)
Edmond-Luc Henry
Bruno de Langre
James Mauvillain
Dr Patrick Wallet

Membres d'honneur
Pr Daniel Alagille (†)
Pierre Desroche
Pr Pierre Izarn (†)
Jean-Pierre Lehoux (†)
René Régnier (†)
Pierre Roustan (†)

Anciens présidents
Henri Chaigneau (†), fondateur (1955-1970)
André Leroux (†) (1970-1988)
Bruno de Langre (1988-1992)
Patrick Wallet (1992-1996)
Edmond-Luc Henry (1996-2000)
Jean-Louis Dubourdieu (2000-2003)
Michel Mécrin (2003-2004)
Edmond-Luc Henry (2004-2005)
Norbert Ferré (2005-2012)