

Hémophilie

et maladie de Willebrand

Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles



Mars 2010 N° 189

Prix au numéro : 6 euros

Journée mondiale de l'hémophilie

« Tous ensemble, vivre à 100 pour sang »



DOSSIER central

Actualités, études
et perspectives
du traitement de
l'hémophilie et de
la maladie de
Willebrand

Congrès national
de l'AFH

Actualités

Hôpitaux,
chronique d'une
maltraitance
« ordinaire »

Droit et santé

Maladie et handicap :
quel impact sur la
retraite des salariés ?

Au quotidien

Une enquête pour
mieux connaître les
hémophiles seniors

Indemnisation des victimes contaminées par le VHC

Le décret d'application de la loi ouvrant droit à une indemnisation amiable et généralisée a été publié au Journal Officiel. L'AFH siège au Conseil d'orientation en charge de la définition de la politique d'indemnisation.

En 2010, l'AFH se professionnalise

Association de patients créée en 1955, reconnue d'utilité publique depuis 1968 et agréée par le ministère de la Santé par arrêté du 18 décembre 2006, l'Association française des hémophiles (AFH) compte aujourd'hui 2 000 adhérents. 200 bénévoles répartis dans ses 22 comités régionaux et 6 commissions oeuvrent jour après jour à l'amélioration de la vie des patients hémophiles, Willebrand et de leur famille.

Cependant, la peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas avoir les compétences nécessaires est souvent un frein à l'engagement des bénévoles aguerris et au recrutement de nouveaux bénévoles. C'est pourquoi, depuis 2006, l'AFH a développé un programme de formation de ses cadres dans des domaines pluridisciplinaires : l'écoute, la sécurité transfusionnelle, le circuit du médicament, la prise de parole devant les médias, etc. Afin d'appréhender au mieux les enjeux à venir, tels que l'aide aux victimes de la contamination par le virus de l'hépatite C (VHC) dans le cadre de la mise en place de leur dossier d'indemnisation¹, l'AFH a décidé cette année d'ouvrir le champ des formations de ses cadres au domaine juridique.

En se professionnalisant, l'AFH inscrit ses actions et ses projets dans le temps. Le niveau de l'engagement et de la qualité des bénévoles de l'AFH est reconnu par les pouvoirs publics et par les acteurs de santé. Vous le savez aussi, notre association s'engage sur deux fronts : le travail de proximité de nos comités (soutien des familles, commissions, liaisons avec les centres de traitement), le travail national et international en relation avec les autorités de santé, les pouvoirs politiques et les professionnels de santé, domaines pour lesquels cette professionnalisation est nécessaire. Le bénévolat a donc deux visages complémentaires, de même importance et non exclusifs.

Les chantiers restent nombreux : nous devons poursuivre notre mobilisation pour l'indemnisation des hémophiles contaminés par le VHC, entreprendre l'organisation du congrès mondial de l'hémophilie que nous accueillerons à Paris en 2012, mettre en place le dispositif d'éducation thérapeutique du patient, communiquer sur nos pathologies avec le grand public², poursuivre les journées d'information des professionnels de santé aux pathologies de la coagulation³, renforcer nos actions internationales d'aide aux patients ayant des difficultés d'accès aux traitements⁴, et bien d'autres encore.

Le congrès national 2010 qui célébrera les 55 ans de l'AFH sera l'occasion de vous présenter plus amplement nos projets. Je serai très heureux de vous y retrouver les 12 et 13 juin prochains à Strasbourg⁵!

Norbert Ferré
Président de l'AFH
Paris, le 26 mars 2010

- 1 • Lire l'article page 3.
- 2 • Lire l'article page 7.
- 3 • Lire l'article page 3.
- 4 • Lire les articles page 9.
- 5 • Lire l'article page 6.

Directeur de publication : Norbert Ferré • Rédactrice en chef : Marion Elber • Comité de rédaction : Jean-François Duport, Marion Elber, Norbert Ferré, Edmond-Luc Henry, Thomas Sannié • Ont participé à ce numéro : Pr Jean-François Abgrall, Laurence Arlanda, Bérengère Blaize, Jean-Michel Bouchez, Cathy Bronner, Pr Hervé Chambost, Dr Emmanuelle de Raucourt, Dr Daniel Donadio, Christian Fondanesche, Francis Fort, Stéphane Gobel, Christophe Hos, Jeannine Klein, Marie-Anne Olivier, Dorothee Pradines, Michel Raymond, Dr Valérie Roussel-Robert, Thomas Sannié, Florence Suzan, Giovanni Vescovi, Alain Weill • Conception graphique et mise en page : Bérengère Blaize • Révision : Denis Hugot • Photogravure et impression : Imp'Act Imprimerie • Photos : droits réservés, sauf page 17 © Philippe Grollier ; page 23 © Christian Fondanesche. Tirage : 2600 exemplaires – ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : mars 2010.

sommaire

Actualités

3 Actions et agenda

Événement

- 6 • Congrès national de l'AFH
- 7 • Journée mondiale de l'hémophilie 2010

8 Arrêt sur...

Hommage à Nasser Ayache

International

- 9 • Actualités internationales
- 10 • Rencontre avec... l'Association anglaise des hémophiles

Science et médecine

11 Actualités

Réseau FranceCoag, un outil de recueil épidémiologique et de veille sanitaire

12 Arrêt sur...

Adieux au Pr Pierre Izarn

13 Dossier

Actualités, études et perspectives du traitement de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand

Droit et santé

17 Actualités

Hôpitaux, chronique d'une maltraitance « ordinaire »

18 Arrêt sur...

Maladie et handicap : quel impact sur la retraite des salariés ?

Au quotidien

20 Actualités

Une enquête pour mieux connaître les hémophiles seniors

22 Arrêt sur...

La vie au quotidien d'un kinésithérapeute spécialisé dans l'hémophilie

24 Contacts de l'AFH



Encart central :
bulletin d'adhésion

L'AFH remercie les laboratoires Baxter, Bayer Schering Pharma, CSL Behring, Ferring, LFB Biomédicaments, NovoNordisk, Octapharma et Wyeth, une société du groupe Pfizer, pour leur soutien continu.



Indemnisation des victimes contaminées par le VHC

Nous informons nos lecteurs, dans chaque numéro de la revue¹, de l'état d'avancement du processus législatif relatif au douloureux dossier de la contamination par le virus de l'hépatite C (VHC) d'origine transfusionnelle, qui touche près de 80 % des hémophiles. Nous avons aujourd'hui l'honneur de vous annoncer que **le décret d'application de la loi ouvrant droit à une indemnisation amiable et généralisée des victimes a été publié au Journal Officiel le 12 mars dernier**. Le recours à ce processus d'indemnisation amiable n'est pas obligatoire, les victimes peuvent choisir la voie contentieuse de la transaction individuelle de droit commun.

Nous vous annonçons également que l'arrêté de nomination des membres du Conseil d'orientation de l'ONIAM², en charge de la définition de la politique d'indemnisation, a été publié au Journal Officiel le 18 mars dernier. Edmond-Luc Henry, président d'honneur de l'AFH, siège comme membre titulaire du Conseil et Jean Rivet, chargé des questions juridiques de l'AFH, comme membre suppléant.

Nous vous recommandons de ne pas contacter pour le moment l'ONIAM, qui ne pourra pas délivrer d'information ni de dossier. Ces nouvelles dispositions ne seront applicables qu'à compter du **1^{er} juin 2010** ; aucune demande ne pourra être reçue par l'ONIAM avant cette date. Nous vous tiendrons informés de la procédure à suivre en temps voulu.

¹ Lire les revues
n° 188 page 2,
n° 187 page 3,
n° 185 page 3,
n° 184 pages 2,
18 et 19,
n° 183 page 2.
² Office national d'indemnisation des accidents médicaux.

Une bénévole de l'AFH reçoit l'insigne de la Légion d'honneur



Pr Claude Férec, Jeannine Bouchez et Jacques Serba, président de BCBH (Bretagne coopération - Bretagne humanitaire), lors de la cérémonie de remise de la Légion d'honneur.

Le comité Bretagne de l'AFH a le plaisir de vous informer de la nomination au grade de Chevalier de la Légion d'honneur de Jeannine Bouchez, épouse du président du comité Bretagne et adhérente de l'AFH. Voulue par le Président de la République sur sa réserve personnelle, cette prestigieuse distinction lui a été remise pour son action associative le 26 février dernier par le Pr Férec, directeur de l'Etablissement français du sang (EFS) de Brest.

Le comité Bretagne adresse à Jeannine Bouchez ses vives félicitations.

Stage de voile

Venez nombreux participer au stage de voile organisé par le comité PACA - Corse de l'AFH du 15 au 21 août 2010 à Marseille.

Les inscriptions sont ouvertes jusqu'au 15 mai :
Tél. : 04 91 49 88 66

E-mail : secretariat@afhwpacacorse.com

Colonie de vacances et stage d'éducation thérapeutique

L'AFH est en train de mettre en place un **nouveau projet de colonie de vacances**, en partenariat avec le centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Nantes. Pour permettre la structuration de la nouvelle équipe médicale et du personnel d'encadrement, la prochaine colonie de vacances aura lieu en 2011.

Cette année, les enfants hémophiles de 7 à 18 ans qui le souhaitent sont invités à participer au **stage d'éducation thérapeutique (ETP)** organisé par le comité Basse-Normandie de l'AFH, sous la direction du Dr Annie Borel-Derlon, hématologue au CTH de Caen, et de l'infirmière coordinatrice Patricia Guillon. Le stage se déroulera **du jeudi 19 au mercredi 27 août 2010** au centre « Les marines » de Ouistreham.

► Pour plus d'informations, vous pouvez consulter et compléter le bulletin d'inscription inséré dans la revue.

Journée d'information sur la maladie de Willebrand à destination des médecins gynécologues d'Ile-de-France

Comme nous avons déjà pu vous l'annoncer précédemment dans nos colonnes, la commission « Willebrand » de l'AFH est heureuse de vous confirmer que la journée d'information des gynécologues d'Ile-de-France, sur le thème « **Ménorragies et maladie de Willebrand** », aura lieu le **samedi 5 juin de 9h30 à 16h00 à Paris**.

Animée par le Pr Veyradier du Centre de référence de la maladie de Willebrand (CRMW) et le Dr Duflos du Centre de référence des pathologies gynécologiques médico-chirurgicales rares (CR-PGMCR)*, cette journée s'articulera autour de la présentation de trois cas cliniques significatifs suivis d'explications médicales caractéristiques de la maladie.

Jeannine Klein et Marie-Anne Olivier
Responsables de la commission « Willebrand »



* Avec le soutien de LFB Biomédicaments.

Marion Elber
Rédactrice en chef

L'arbre de Noël de la Réunion



Le 20 décembre dernier, les familles d'hémophiles de l'île de la Réunion se sont regroupées autour d'un pique-nique dominical organisé par le comité Réunion de l'AFH.

Enfants et parents se sont retrouvés sur la plage de Saint-Gilles, sous les filaos et autour de plats typiquement créoles – riz, lentilles, cari poulet, rougail mangue. Dans l'après-midi, le père Noël est venu sous les yeux émerveillés des enfants pour la distribution traditionnelle de cadeaux.

Les membres du conseil d'administration, ravis du bon déroulement de la journée, sont prêts à renouveler la manifestation en 2010.

Laurence Arlanda

Présidente du comité Réunion

Soirée santé sur l'hémophilie mineure et modérée

Le comité Ile-de-France de l'AFH continue son travail, entamé en 2007, de rencontres entre soignants et patients. En 2009, après les thèmes de la maladie de Willebrand, du VIH et l'indemnisation liée à l'hépatite C, le comité a mis en avant, le 20 octobre dernier, la question de l'hémophilie mineure et modérée : « Prise en charge et vie quotidienne : quelles attentes, quels besoins, quelles nécessités ? ».

Cette « Soirée santé », qui a eu lieu à Paris, a permis un échange fructueux autour de deux interventions : celle du Dr Roseline d'Oiron du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Bicêtre et celle de Jean-Pierre Gommichon, hémophile mineur. Les évaluations écrites et les témoignages des participants ont démontré l'intérêt de ces rencontres réunissant des groupes de 7 à 10 personnes, où la parole des uns et des autres peut circuler facilement.

Ainsi, les questions de l'annonce du diagnostic aux parents, des recherches familiales de la pathologie en vue d'améliorer le choix des traitements et des gestes d'urgence ont pu être abordées en toute confiance. Les patients hémophiles mineurs et modérés ont exprimé le désir de s'approprier un vocabulaire médical, un langage pour faciliter le dialogue avec les médecins ou tous ceux qui ne connaissent pas la pathologie.

La rencontre a montré l'importance du respect du rythme d'apprentissage de chacun. Si certains patients ont besoin d'être entourés, d'autres souhaitent très vite être autonomes. Quelques semaines après la rencontre, un participant nous a écrit que cette « Soirée santé » avait été l'occasion d'un échange avec son fils. L'objectif était donc rempli : aider à ce que la parole se libère.

Thomas Sannié

Président du comité Ile-de-France



*Avec le soutien de Baxter.

Rencontre entre parents de jeunes hémophiles

Le week-end des 5 et 6 décembre 2009, s'est déroulée à Strasbourg une rencontre entre parents de jeunes hémophiles, organisée par les membres de la commission « Famille et relations sociales » de l'AFH*.

Les familles de la France entière étaient conviées à cette rencontre. Arrivés le vendredi soir, nous nous sommes retrouvés au centre culturel Saint-Thomas pour le week-end. Les enfants, encadrés par Sandra Génique, ont participé à des activités créatives et éducatives. Les jeux de plein air dans le parc se sont avérés nécessaires pour canaliser les énergies débordantes. Les parents, dont les enfants étaient pris en charge, ont pu librement participer aux différentes interventions. Patricia Feidt, sophrologue, a mis l'accent sur la décontraction et la relaxation : savoir se relaxer avant de faire une injection à son enfant, savoir relaxer son enfant qui doit recevoir l'injection. Marie-Jeanne Gantner, psychologue, a abordé la question des « parents aidants », aidant leur enfant, mais aussi aidant les autres parents. A Strasbourg, ce début de mois de décembre était aussi synonyme de marché de Noël : nous nous sommes rendus au centre-ville, savourer cette ambiance de Noël. En soirée, nous sommes allés dîner dans un restaurant alsacien à la rencontre de la flammekueche, spécialité bien de chez nous.

Le ressenti et le vécu des familles ont pris une grande place lors de ces différents échanges. Malgré une journée riche d'enseignements, les participants ont regretté de ne pouvoir en profiter plus longtemps.

Cathy Bronner

Vice-présidente de l'AFH



Une semaine en bord de Loire du 25 au 31 juillet

Après trois stages de plongée, la commission « Jeunes adultes » a souhaité innover avec la rencontre qu'elle organise cet été, du 25 au 31 juillet : une semaine itinérante à vélo, sur les bords verdoyants et ombragés de la Loire. Tous les jeunes de 18 à 30 ans sont les bienvenus, qu'ils soient hémophiles, atteints de la maladie de Willebrand ou d'un autre trouble de la coagulation, femmes porteuses, ou encore frères, soeurs, amis proches, compagnes ou compagnons d'une personne atteinte ! La commission devrait aussi, comme l'an passé, accueillir de jeunes hémophiles européens.

Le programme est réparti entre journées de trajet sur les rives du fleuve et journées de promenades, visites de jardins et châteaux, baignades, bons repas, etc. Les multiples aspects de cette rencontre devraient satisfaire tous les goûts : outre les incontournables châteaux et jardins de la Loire, nous souhaitons par exemple visiter le Musée Dufresne, qui réunit une impressionnante collection de machines

anciennes, pour satisfaire l'intérêt pour les sports mécaniques de certains hémophiles de la commission.

Le trajet détaillé est disponible sur demande. Il part de Blois et s'achève à Saumur (soit 150 km environ, parcourus en trois étapes). Le fait d'avoir des étapes fixées d'avance instaure un défi et une motivation. Notre organisation pratique permettra que l'un ou l'autre n'achève pas une étape (fatigue, problème articulaire ou même pluie). L'objectif restera cependant d'aller au bout de chaque étape ensemble, en respectant le rythme de chacun, sous le contrôle d'un kinésithérapeute. La plupart des nuits auront lieu sous tente, l'idée étant bien de partager une semaine dans un cadre peu protégé, d'oser se lancer sur les routes et de trouver au bout du chemin un gîte douillet pour la dernière soirée !

Dorothée Pradines

*Responsable de la commission
« Jeunes adultes »*

► Pour tout renseignement et pour vous inscrire, contactez Dorothée Pradines (Tél. : 06 74 42 23 03 – E-mail : dpradines@live.fr) ou la commission (E-mail : afhjeunesadultes@gmail.com).

Cette rencontre est pour vous les ados !

Du 26 au 29 août prochains, nous accueillons à Paris des adolescents atteints de troubles de la coagulation venus de toute la France, mais aussi de Hongrie. En 2009, la commission « Famille et relations sociales » de l'AFH avait proposé, sur le même modèle, une rencontre entre adolescents français et écossais*.

Entre culture et éducation, cette rencontre a pour objectif de permettre de :

► Partager des expériences :

D'un adolescent à l'autre, les pratiques en matière de traitement ne sont pas les mêmes ; l'un pratique l'autotraitement, l'autre peut-être pas. Cet échange peut se révéler très enrichissant.

► Être responsable de son traitement :

Vous serez encadrés par du personnel soignant ; toutes les dispositions nécessaires pour l'administration de votre traitement seront prises ; mais ce sera aussi à vous de veiller au respect de la prescription et au respect de votre corps.

► Découvrir une ville et son histoire :

De nombreuses visites et sorties sont au programme pour vous permettre de découvrir Paris et de partager l'histoire du pays invité.

Cathy Bronner

Vice-présidente de l'AFH

Responsable de la commission « Famille et relations sociales »

► Vous avez entre 13 et 17 ans ? Vous êtes un garçon ou une fille ?
Vous êtes atteint d'hémophilie ou d'un autre trouble de la coagulation ?
Vous pouvez participer. Dès aujourd'hui, inscrivez-vous en contactant le siège de l'AFH (Tél. : 01 45 67 77 67 – E-mail : info@afh.asso.fr).

National

Réunion de bureau

Vendredi 11 juin à Strasbourg.

Conseil d'administration

Vendredi 22 mai à Paris.

Dimanche 13 juin à Strasbourg.

Samedi 18 septembre à Paris.

Samedi 11 décembre à Paris.

Formation sur la transfusion sanguine, dispensée par l'INTS

Vendredi 28 mai à Paris.

Vendredi 17 septembre à Paris.

Vendredi 10 décembre à Paris.

Commission « Famille et relations sociales »

Du 26 au 29 août : rencontre d'adolescents français et hongrois.

Commission « Jeunes adultes »

Du 25 juillet au 31 juillet : semaine en bord de Loire.

Commission « Willebrand »

Samedi 5 juin : journée d'information des gynécologues à Paris.

Dimanche 12 décembre à Paris.

**Journée mondiale
de l'hémophilie - JMH 2010**

Samedi 17 avril (lire page 7).

Congrès national 2010

Samedi 12 et dimanche 13 juin à Strasbourg (lire page 6).

Régional

Comité Bretagne

Dimanche 29 août : croisière dans le Golfe du Morbihan.

Comité Centre

Samedi 8 mai : visite du zoo de Beauval à Saint-Aignan.

Dimanche 27 juin :

1^{ère} université d'été à Tours.

Samedi 4 décembre : arbre de Noël.

Comité Ile-de-France

Samedi 29 mai : petit-déjeuner santé « Maladie de Willebrand » à Saint-Ouen.

Samedi 5 juin : petit-déjeuner santé « VIH et hémophilie » à Saint-Ouen.

Comité Basse-Normandie

Du 19 au 27 août : stage d'éducation thérapeutique à Ouistreham.

Comité PACA-Corse

Du 15 au 21 août 2010 : stage de voile.

International

Réunion annuelle 2010 de l'Eurodis

Jeudi 13 mai à Cracovie, Pologne.

Congrès mondial de l'hémophilie 2010

Du 7 au 15 juillet à Buenos Aires, Argentine.

Congrès européen de l'hémophilie 2010

Du 22 au 24 octobre à Lisbonne, Portugal.

Congrès national de l'AFH les 12 et 13 juin 2010 à Strasbourg

Le comité alsacien de l'AFH est heureux de recevoir pour la 2^e fois des personnes atteintes de troubles de la coagulation venues de toute la France et de faire découvrir une région qui paraît à beaucoup étrangère, l'Alsace. Le congrès national de l'AFH se tiendra les 12 et 13 juin prochains et sera l'occasion cette année de célébrer le 55^e anniversaire de l'AFH nationale et le 40^e anniversaire du comité Alsace.

Le Dr Albert Faradji, coordonnateur du Centre de compétences des troubles de l'hémostase de Strasbourg, a accepté la mission de responsable du programme scientifique du congrès. Le centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Strasbourg assure, avec un personnel limité, la prise en charge thérapeutique de près de 700 patients. Le Dr Faradji et son équipe ont également mis en place, dans le cadre d'un jumelage ancien avec le centre hospitalier universitaire de Constantine (Algérie), une collaboration avec les hôpitaux d'Oran et de Sidi-Bel-Abbès (Algérie). Ce projet a été mené à bien et bénéficie de l'appui des deux gouvernements, des autorités consulaires et des ambassades.

Le Dr Roseline d'Oiron, du CTH de Bicêtre, et le Pr Hervé Chambost du CTH de Marseille, présenteront lors du congrès le cas de patients pour lesquels le résultat des soins n'a pas été à la hauteur des attentes et pour lesquels des risques graves se sont malheureusement révélés.

L'AFH et les CTH ont pour mission d'améliorer la vie des patients et leurs possibilités face à la maladie. Parmi toutes les voies possibles, celle de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) revêt une grande importance. Le Pr Silla Consoli exposera son point de vue avec simplicité, clarté et précision.

La présentation d'expériences et les discussions permettront de réfléchir à l'application concrète des techniques d'ETP pour les hémophiles et les personnes qui souffrent de maladies hémorragiques chroniques.

Cathy Bronner

*Vice-présidente de l'AFH
Secrétaire du comité Alsace*

Renseignements et inscriptions

- Pour vous inscrire, vous pouvez contacter
Cathy Bronner :
Tél. : 03 88 21 09 52
E-mail : cathy.bronner@orange.fr
Vous pouvez également télécharger le bulletin d'inscription sur le site Internet de l'AFH www.afh.asso.fr

► Samedi 12 juin - PROGRAMME MEDICAL

8h30	Ouverture du congrès médical
9h00	Départ des enfants vers le Bioscope
9h20	Mot d'accueil Norbert Ferré, président de l'AFH Jean-Pierre Bernhard, président du comité hôte Cathy Bronner, secrétaire du comité hôte et vice-présidente de l'AFH
9h45	Travail en commissions « Femmes, Famille, Jeunes adultes, Kinésithérapie, Senior, Willebrand »
10h45	Pause
11h20	Prophylaxie primaire chez l'enfant ou l'adulte jeune « Problème de non-observance » Pr Hervé Chambost, Marseille
11h50	Hémophilies modérées et mineures « Négligence du risque » Dr Roseline D'Oiron, Bicêtre Dr Albert Faradji, Strasbourg
12h20	Débat 2 thèmes Questions / Réponses
13h00	Déjeuner
14h30	Présentation générale Pr Silla Consoli, Paris
15h00	Synthèse des commissions Responsables de commission
15h30	Pause
16h00	Table ronde : Modérateurs : Pr Claude Négrier, Lyon J.-P. Bernhard, président du comité Alsace
17h00	Conclusion - Questions / Réponses
17h45	Mot de clôture de la journée Cathy Bronner, secrétaire du comité Alsace
18h00	Retour des enfants
20h00	Soirée de gala



PROGRAMME

► Dimanche 13 juin - ASSEMBLEE GENERALE

9h00	Assemblée générale
10h30	Pause
10h45	Conseil d'administration
10h45	Sortie / visite pour les « non-administrateurs »
11h45	Réunion du nouveau bureau
12h30	Déjeuner de clôture

Journée mondiale de l'hémophilie 2010

« Tous ensemble, vivre à 100 pour sang »

Tout au long de l'année, l'AFH collabore avec les partenaires de santé pour améliorer la vie des patients hémophiles et de leur famille. Pourtant, selon un sondage réalisé par l'AFH en 2008, l'hémophilie reste mal connue du grand public. Pour preuve, moins d'un Français sur deux sait que l'hémophilie peut provenir d'une mutation génétique, et seuls 51 % des 18-24 ans ont le sentiment de bien connaître l'hémophilie. Des chiffres trop faibles qui démontrent une ignorance, même partielle, de cette maladie.

La Journée mondiale de l'hémophilie (JMH) est l'occasion unique de faire connaître les troubles de la coagulation au grand public et d'aller au-delà des idées reçues. C'est pour cette raison que l'AFH a décidé de faire de cette journée d'action 2010 un rendez-vous avec le grand public, avec la mobilisation de ses 22 comités régionaux.

Cette année, la JMH place la personne au cœur de la campagne, avec le thème « Tous ensemble, vivre à 100 pour sang ». Un thème qui met en avant la solidarité et le soutien de tous les acteurs de l'hémophilie : les patients hémophiles, atteints de la maladie de Willebrand ou d'autres troubles de la coagulation, les

familles, les professionnels de santé, les laboratoires spécialisés. Un thème universel pour une lutte contre l'isolement et la stigmatisation du patient et en faveur d'une meilleure connaissance de la maladie.



Le 17 avril 2010, l'AFH célébrera le 21^e anniversaire de la JMH à travers un tour de France de l'hémophilie*. Pour cette action nationale, huit TGV, avec à leur bord bénévoles, professionnels de santé et partenaires, iront à la rencontre des voyageurs pour aborder avec eux le sujet de l'hémophilie, leur vision de la maladie et répondre à leurs questions. Nous aurons de nouveau la chance de voyager à travers la France entière : de Lille à Montpellier, en passant par Mulhouse, Lyon, Marseille et bien d'autres.

Pour compléter cette action nationale, une fois de plus, les comités régionaux de l'AFH se mobilisent et organisent manifestations, conférences et journées conviviales. Toujours au plus près des patients, nous pouvons compter sur les comités régionaux pour faire de cette journée mondiale une journée unique.



* Avec le soutien de Baxter, Bayer Schering Pharma, Wyeth, une société du groupe Pfizer, CSL Behring, et en partenariat avec le service iDTGV de la SCNF.



« Bonjour,

Je m'appelle **Bérengère Blaize** et j'ai intégré l'Association française des hémophiles en janvier dernier en qualité d'assistante de communication. Ma mission actuelle est de travailler activement à l'organisation de la Journée mondiale de l'hémophilie 2010. J'ai rapidement contacté tous les acteurs participant à cette journée et j'ai été très bien accueillie.

Avant d'intégrer l'AFH, mon environnement de travail était tout autre. En effet, très jeune, je me suis portée bénévole pour organiser des concerts et festivals dans la région Centre. Ma passion pour le monde du spectacle et de la musique est née à ce moment-là. Quelques années après, je suis partie vivre dans le Sud-Est de la France où j'ai occupé différents postes en marketing et communication au sein d'une radio régionale, puis d'un label, et enfin dans une société événementielle. De retour en région parisienne, j'ai intégré le poste de responsable marketing et relations publiques dans un label luxembourgeois. L'AFH m'a donné ma chance malgré mon parcours professionnel orienté vers le secteur musical et je compte bien entreprendre au mieux les tâches qui m'ont été confiées. Je resterai à votre écoute pour vous épauler dans vos projets et répondre à vos questions.

A très bientôt. »

Hommage à Nasser Ayache



Le 10 janvier dernier, la voix de Nasser Ayache s'est éteinte, laissant endeuillées plusieurs générations d'hémophiles qu'il avait accompagnées de leur enfance à l'âge adulte. Nasser Ayache avait exercé avec passion, pendant 40 ans, la profession de kinésithérapeute à l'Institut médico-éducatif pour enfants hémophiles d'Osséja.

« Avec la disparition de Nasser, une part de nous-même disparaît à tout jamais. »

« 1969, ma première rencontre avec Nasser à l'hôpital Saint-Charles de Montpellier, j'avais sept ans. Pour Nasser, c'était son premier contact avec un hémophile. Pour moi, c'était la 1^{ère} fois qu'un adulte me faisait faire du vélo dans les couloirs d'un hôpital. Cette rencontre m'a particulièrement marqué.

Redonner goût à la vie, redonner confiance à plus de 400 hémophiles, telles ont été ses missions. De grandes qualités humaines, toujours à l'écoute, de fortes convictions professionnelles : « C'est avec les hémophiles que j'ai vu les bienfaits les plus spectaculaires de la kinésithérapie », disait-il. Une stature imposante, une voix de stentor, mais une sensibilité, une bienveillance, une affectivité débordante.

Si de nombreux hémophiles sont aujourd'hui debout et ont repris goût à la vie, ont monté des projets, ont réalisé leur existence, Nasser y est pour une grande part, grâce à sa capacité à motiver et à encourager ses jeunes patients.

Très fidèle en amitié, à la retraite, il continuait à prendre de nos nouvelles. Il était toujours heureux de nous accueillir chez lui avec son regard professionnel et ses conseils avisés. Une chose est certaine, une part de sa vie était dédiée aux hémophiles au point de connaître par cœur les problèmes articulaires de chacun. Il possédait la capacité de dédramatiser les situations individuelles ; sa simple présence rassurait. On peut même parler d'aura, il « vivait » l'hémophilie. Un professionnel passionné par son travail, habité d'une vraie empathie pour les hémophiles. Sa perception des patients hémophiles lui donnait une faculté de compréhension et d'explication sans pareille.

Accompagnateur de vie, il a suivi des patients pendant 40 ans. Avec eux, il a partagé le pire et le meilleur. Avec la disparition de Nasser, une part de nous-même disparaît à tout jamais. »

Norbert Ferré
Président de l'AFH

« Il voulait redonner le plaisir du corps et la joie de vivre. »

« Nasser Ayache fut le premier kinésithérapeute de l'Institut médico-éducatif pour les enfants hémophiles d'Osséja. Depuis 1969 et jusqu'à sa retraite, ses convictions, son enthousiasme et ses compétences ont accompagné et aidé plusieurs générations d'hémophiles. « J'adore ce boulot, quel bonheur ! », disait-il de son engagement auprès des hémophiles.

En 1984, il a été le co-fondateur de la commission « Kinésithérapie » de l'AFH et est resté une force de propositions théoriques et pratiques pour tous les travaux qui ont suivi. Il a inauguré et animé avec détermination les premiers stages de formation organisés par l'AFH pour les kinésithérapeutes de France et d'Europe, à Osséja et à Montpellier.

Grand sportif lui-même, pratiquant particulièrement le volley-ball, il a initié, avec le Dr Dirat du centre de traitement de l'hémophilie d'Osséja, et encadré les stages d'été d'apprentissage à l'autotraitement, qui resteront gravés dans la mémoire de nombreux hémophiles. Depuis sa retraite, Nasser cultivait son jardin à deux pas du centre d'Osséja, lieu de son engagement passionné au service constant des hémophiles venus de toute la France.

Dans la discrétion et la dignité, Nasser est parti le 10 janvier dernier.

En nous, ses confrères et compagnons attristés, résonnera longtemps encore l'ampleur de sa voix mêlant les échos de son cher Liban à ceux des montagnes pyrénéennes, tonitruante parfois, mais toujours conviviale, bienveillante, gentille et même tendre avec « ses gamins » hémophiles à qui, disait-il, il voulait « redonner le plaisir du corps et la joie de vivre ».

Mission accomplie, Nasser ! »

Michel Raymond et Christian Fondanesche
Kinésithérapeutes
Responsables de la commission « Kinésithérapie »

Jumelage entre Brest et Vientiane au Laos : la mission s'achève



Notre 4^e mission au Laos, dans le cadre du jumelage initié il y a quatre ans par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), a eu lieu du 23 au 30 janvier 2010¹. Quatorze patients ont été examinés en consultation par le Pr Abgrall et le Dr Sommanikhone, médecin référent de Vientiane, dont trois enfants hémophiles (un sévère et deux mineurs) qui saignent peu, ne font que de petits hématomes², ne font pas d'hémarthrose³ et n'ont pas d'arthropathie⁴. Le garçon déficitaire sévère en facteur V saigne peu et peut recevoir du plasma frais congelé en cas d'hémorragie. La pathologie dominante est

- 1 • Avec le soutien de Wyeth, une société du groupe Pfizer.
- 2 • Hématome : saignement intratissulaire ou musculaire.
- 3 • Hémarthrose : saignement articulaire.
- 4 • Arthropathie : maladie des articulations.
- 5 • Thrombopénie : diminution du nombre de plaquettes sanguines.

représentée par les thrombopénies⁵. La traçabilité des prélèvements s'est améliorée grâce aux efforts du Dr Anne-Marie Berthier ; la fiabilité des tests d'hémostase a été renforcée par la formation des techniciens lao par les Drs Michèle Pommereuil et Bertrand Arnaud.

Nos collègues lao ont mis en place depuis janvier 2007 un registre des maladies hémorragiques que l'on peut considérer comme le premier élément d'un registre national lao.

Nous avons appris en arrivant à Vientiane que des médicaments antihémophiliques recombinants allaient être mis à disposition des patients par la FMH. Nous nous en réjouissons et avons proposé à nos collègues lao des procédures pour chaque patient hémophile susceptible d'être traité par ces produits.

La fabrication de cryoprécipités est envisagée en 2010, lorsque l'acquisition d'un surgélateur sera faite, et après la formation des techniciens de la Banque du sang par le Dr René Tardivel.

Notre jumelage prend fin en 2010, et nous explorons avec Jean-Michel Bouchez et son épouse les moyens de pérenniser notre action

Pr Jean-François Abgrall
*Chef du laboratoire d'hématologie
 du Centre hospitalier régional
 universitaire de Brest*

Convention de partenariat entre l'AFH et l'Association nationale des hémophiles algériens

C'est en octobre 2007 que tout a commencé, lorsqu'à notre invitation, Latifa Lamhene, présidente de l'Association nationale des hémophiles algériens (ANHA), a exposé lors du congrès régional de Marseille la situation des hémophiles dans son pays. Nous avons compris que l'Algérie avait les moyens de s'approvisionner en produits antihémophiliques, mais que : les patients n'étaient pas tous répertoriés ni informés sur leur maladie et les moyens de la traiter ; le réseau médical et la formation des spécialistes n'étaient pas optimaux ; l'association était en cours de création et ne couvrait que quelques villes du Nord de l'Algérie.

Devant un tel constat, impossible de ne pas réagir. C'est pourquoi, avec le Dr Francis Sicardi, du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Marseille, et Jean-Michel Bouchez, président du comité Bretagne, chargé des jumelages et partenariats de l'AFH, nous avons immédiatement lancé l'idée d'un partenariat. Fin mars 2008, nous sommes allés à Alger, Tlemcen, Sétif et Tizi Ouzou (Algérie), afin de faire l'état des lieux de la situation et de participer aux débuts de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). La rencontre de nombreux jeunes hémophiles nous a rappelé la situation que nous avions en France dans les années 50-60. En 2009, nous avons également participé à la formation de kinésithérapeutes et d'infirmiers algériens à l'hémophilie.

Nous voulons pérenniser cette aide à l'ANHA en fixant clairement les objectifs à atteindre et les moyens à mettre en œuvre (structures, formations, actions, financement). C'est pourquoi nous sommes en train de mettre en place une convention entre l'AFH et l'ANHA, pour une durée de trois ans, avec un protocole qui accorde une délégation de compétences au comité PACA-Corse.

Ceci devrait nous permettre d'être plus efficaces, d'autant que le Pr Hervé Chambost, coordonnateur du CTH de Marseille, est sur le point de conclure un jumelage médical avec sa collègue d'Annaba (Algérie).

Giovanni Vescovi
Président du comité PACA-Corse

Rencontre avec... l'Association anglaise des hémophiles



Chaque trimestre, nous consacrons un article à la présentation de l'association des hémophiles d'un pays membre du Consortium européen de l'hémophilie (EHC). Dans ce numéro, **Alain Weill**, vice-président de l'AFH, chargé des affaires européennes et internationales, a interrogé **Chris James**, directeur général de l'Association anglaise des hémophiles (AAH).

Alain Weill *En quelle année votre association a-t-elle été créée ?*

Chris James Notre association a été créée en 1950. Seule association du Royaume-Uni regroupant les patients hémophiles, atteints de la maladie de Willebrand ainsi que ceux souffrant d'autres troubles de la coagulation, nous comptons aujourd'hui un peu plus de 4 000 membres.

A. W. *Comment l'AAH est-elle organisée ?*

C. J. Au siège de l'association, nous travaillons avec neuf salariés permanents, dont deux sont employés à temps partiel, ainsi qu'avec deux bénévoles qui jouent un rôle très important. Un grand nombre de bénévoles soutiennent notre association et sont actifs dans les domaines de la communication et de la collecte de fonds. En plus de son siège, l'AAH dispose de 16 comités régionaux au Royaume-Uni.

A. W. *Quelles sont vos sources de financement ?*

C. J. Si une part importante de notre budget provient de l'industrie pharmaceutique, nous dépendons aussi fortement des subventions allouées par le gouvernement ainsi que des ressources de notre fondation. Nous recevons également des dons du public...

A. W. *Quels traitements sont prescrits aux patients anglais ?*

C. J. Dans notre pays, tous les patients hémophiles A et B ont accès aux produits recombinants¹ FVIII et FIX, même si des produits dérivés du plasma² sont également disponibles. La plupart des jeunes patients sont aujourd'hui sous prophylaxie³. Il faut noter que ce protocole est en constante augmentation chez la population adulte.

A. W. *Avez-vous des programmes d'éducation thérapeutique ?*

C. J. De tels programmes existent mais varient selon les régions. Notre association met en œuvre des programmes de formation destinés aux jeunes, aux seniors, aux femmes souffrant de troubles de la coagulation, ainsi qu'aux patients ayant développé des inhibiteurs.

A. W. *Avez-vous des programmes de jumelages ou de partenariats associatifs avec d'autres pays ?*

C. J. Grâce à la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), nous avons mis en place un jumelage avec l'Arménie. Nous avons également établi avec l'Inde des liens particuliers que nous cherchons à développer davantage.

A. W. *Essayez d'imaginer votre association dans quelques années. En quoi, selon vous, sera-t-elle différente d'aujourd'hui ?*

C. J. J'espère que, dans 10 ans, nous aurons pu apporter justice à tous ceux qui ont souffert de la catastrophe du sang contaminé.

Il serait tout aussi important d'atteindre le but que nous nous sommes fixé : que les hémophiles puissent librement choisir leur traitement. J'aimerais que tous les patients souffrant de troubles de la coagulation aient accès aux soins de qualité dont ils ont besoin.

Enfin, je souhaite voir les patients des pays en voie de développement bénéficier des mêmes soins que ceux dont nous disposons au Royaume-Uni, afin qu'ils ne subissent plus les conséquences de traitements inadaptés.

1• Les produits recombinants sont des médicaments antihémophiliques issus du génie génétique.

2• Les produits dérivés du plasma sont des médicaments antihémophiliques aussi appelés produits plasmatiques.

3• La prophylaxie est une démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections régulières et systématiques de facteur antihémophilique.

Réseau FranceCoag

Un outil de recueil épidémiologique et de veille sanitaire

Le Réseau FranceCoag (RFC) est un dispositif national reposant sur un suivi prospectif de cohorte de patients porteurs d'un déficit héréditaire en protéine coagulante (DHPC)¹. Coordonnée par l'Institut de veille sanitaire (InVS) depuis janvier 2004, l'organisation de RFC repose sur les centres de traitement de l'hémophilie (CTH). Son comité d'orientation (CO) inclut des représentants des CTH, des Centres de référence, de l'AFH, de l'InVS et d'autres institutions sanitaires et de recherche.

Le Réseau FranceCoag a pour objectifs principaux la connaissance épidémiologique des DHPC (répartition géographique, caractéristiques et évolution clinique des patients) et la veille sanitaire². RFC est un outil ouvert à tout chercheur intéressé, participant ou extérieur au Réseau, après validation des projets par le comité d'orientation. En novembre 2009, 6 622 patients étaient inclus dans RFC, dont 155 décédés. La répartition des patients actuellement suivis dans RFC, dont 2 276 (34 %) ont moins de 18 ans à leur dernière visite enregistrée dans RFC, est présentée dans la figure 1.

L'inclusion dans RFC se réalise au cours d'une consultation avec le médecin du CTH. Les données transmises concernent le type de la maladie, les hémorragies graves et événements médicaux marquants (infection, chirurgie...), le traitement et ses conséquences (inhibiteurs...). Pour la population des enfants hémophiles sévères, l'origine ethnique, les antécédents familiaux et la description de l'anomalie génétique sont notamment recueillis, car ces éléments pourraient avoir un lien avec l'apparition d'inhibiteurs. Les données anonymisées sont transmises par le CTH via un site Internet sécurisé géré par l'InVS.

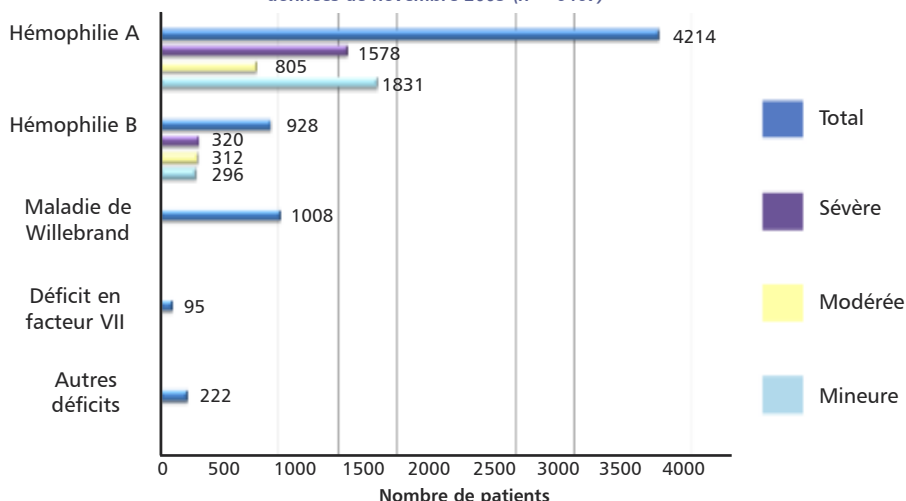
Une nouvelle version du site Internet a été mise en service le 23 décembre 2009. Elle offre une sécurisation renforcée des données médicales transmises, avec notamment l'utilisation d'une carte professionnelle de santé qui représente une véritable signature électronique de la personne qui saisit ou accède aux données conservées par l'InVS.

Depuis janvier 2008, une collection de prélèvements sanguins (biothèque) a été mise en place afin de répondre à l'objectif de veille sanitaire, à savoir disposer d'échantillons de sang permettant l'investigation rapide de toute suspicion de transmission d'un agent nouvellement identifiable par des préparations de facteurs de coagulation. Les tubes sont conservés dans une biobanque pour une durée indéterminée. Une partie de l'échantillon conservé pourra être utilisée, après accord du CO, pour des projets, y compris de recherche en génétique, destinés à mieux connaître la pathologie ou à améliorer la prise en charge médicale. En 2010, les patients suivis dans les hôpitaux de Lyon, Bicêtre, Necker (Paris) et Toulouse pourront être amenés, s'ils le désirent, à autoriser la conservation d'un échantillon de leur sang.

Pr Hervé Chambost
Président du CO
du Réseau FranceCoag
CTH de Marseille

Florence Suzan
Responsable de la coordination
du Réseau FranceCoag

Figure 1 - Nombre de patients vivants suivis dans RFC, données de novembre 2009 (n = 6467)



Réseau FranceCoag

► Si vous voulez en savoir plus sur le Réseau FranceCoag, vous pouvez en parler à votre médecin spécialiste et consulter le site www.francecoag.org.

1• Hémophilie, maladie de Willebrand ou autre maladie hémorragique plus rare, tel le déficit en facteur VII.
2• Lire la revue n° 185 pages 12 à 14.

Adieux au Pr Pierre Izarn



C'est avec tristesse que nous avons appris le décès du Pr Pierre Izarn, éminent hématologue et membre d'honneur de l'AFH. Le Dr Daniel Donadio, du centre de traitement de Montpellier, a tenu à rendre ici un vibrant hommage à son regretté confrère.

Après de solides études à Perpignan (il rappelait souvent ses origines catalanes), le jeune lycéen Pierre Izarn gagne Montpellier où il entreprend des études de médecine couronnées par un internat et un poste de chef de clinique en dermatologie. Mais très vite, il est séduit par l'hématologie, spécialité certes naissante mais assez variée, qui dans les années 1950 avait deux pôles dominants, la cytologie¹ et l'hémostase². Cette discipline hématologique l'incite à réaliser un stage de perfectionnement auprès du Pr Quick à Milwaukee (Etats-Unis). Au cours de ce séjour, il va se familiariser avec les pathologies de la coagulation et les différents tests, et à son retour, les bases de l'hématologie montpellieraine sont définies : d'un côté le Pr Cazal qui, après l'anatomopathologie³ et la cytologie, va créer le centre de transfusion sanguine et un pôle de fractionnement plasmatique ; et d'autre part le Pr Izarn qui, avec l'hémostase et la coagulation, va ensuite œuvrer pour le développement de l'hématologie clinique. Dans les années 60, il acquiert la confiance de ses maîtres et de ses pairs et est nommé professeur agrégé d'hématologie clinique.

Ainsi, durant quinze ans, pas à pas, avec patience et obstination, il partage son temps entre la consultation au centre de transfusion sanguine et les services de médecine interne, jusqu'à la création en 1972 d'un service d'hématologie clinique à l'hôpital Saint-Eloi. Il a fallu beaucoup de volonté pour convaincre ses collègues et l'administration de l'intérêt d'un tel service. C'est durant cette période qu'il va s'occuper activement des hémophiles et, avec obstination et enthousiasme, qu'il va connaître, évaluer, mesurer, activer et participer à l'évolution de l'hémophilie et à sa prise en charge, notamment du point de vue thérapeutique. Certes, on a oublié les transfusions de sang total, de plasma, le facteur VIII, le super facteur VIII pour une hémophilie A, encore le sang total, le plasma et le PPSB pour l'hémophilie B. Il se réjouira de l'avènement de nouveaux produits de substitution et notamment des produits recombinants. Il a été un précurseur dans la prise en charge de la médecine physique des hémophiles. Il a très vite com-

pris qu'une bonne musculature et une articulation parfaitement bien rééduquée prévenaient les accidents hémorragiques. Il a ainsi participé avec les différentes équipes françaises à la mise en place et à la vulgarisation de l'autotransfusion : traitements substitutifs précoces, rééducation active permanente et autoperfusion, telles sont les clés pour une vie meilleure de l'hémophile.

Certes, il y a eu des déchirures, des incompréhensions, des échecs, avec l'épidémie du SIDA qui a emporté de nombreux hémophiles, et il en a gardé comme nous tous une profonde blessure. Au terme d'une vie professionnelle bien remplie, il obtiendra la consécration avec la mise en place d'un grand service d'hématologie dans le nouvel hôpital de Lapeyronie en novembre 1983 : service moderne avec unité de greffe, unité de réanimation hématologique, hospitalisation de jour adaptée aux patients et à leur pathologie. En 1987, l'hématologie clinique est en bonne marche et sur de bons rails ; il accède à la retraite bien méritée. Mais alors qu'il était déjà à la retraite depuis une quinzaine d'années, il a enfin vu naître une Maison des hémophiles, rêve qu'il avait toujours caressé, mais qui n'avait jamais pu aboutir, que se soit au centre de transfusion sanguine ou au service d'hématologie clinique de Lapeyronie. Ainsi, en 2001, l'avènement du centre régional de traitement de l'hémophilie (CRTH) a été pour lui un immense bonheur ; enfin était réalisé son vieux rêve d'une unité de lieu pour la prise en charge des hémophiles.

Je ne sais quels souvenirs garderont du Pr Izarn les patients, notamment les hémophiles et leur famille, mais nous les soignants qui l'avons accompagné pendant de nombreuses années, nous garderons le souvenir d'un médecin qui aimait ses malades et les hémophiles, qui souhaitait pour eux que chaque jour soit un jour meilleur. Toute sa vie, il a œuvré avec passion et enthousiasme à la reconnaissance de cette maladie et au bien-être des hémophiles pour qu'ils puissent se réaliser pleinement dans leur projet personnel et social.

1•Cytologie : partie de la biologie qui étudie la cellule vivante.

2•Hémostase : ensemble des processus de coagulation permettant l'arrêt d'un saignement.

3•Anatomopathologie : science qui a pour objet l'étude des lésions anatomiques.

Actualités, études et perspectives du traitement de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand

Nous vous présentons dans le dossier médical de cette revue un aperçu des actualités et perspectives du traitement de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand présentées lors du 22^e congrès de la Société internationale de thrombose et d'hémostase (ISTH) qui s'est tenu du 11 au 16 juillet 2009 à Boston. Ces études ont été rapportées dans un diaporama préparé par un groupe de médecins¹ et présenté par le **Dr Valérie Roussel-Robert**, hématologue au centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de l'hôpital Cochin (Paris), et le **Dr Emmanuelle de Raucourt**, hématologue au CTH du Chesnay, lors de la dernière réunion du conseil scientifique de l'AFH.

L'étude de la qualité de vie des patients hémophiles

L'étude ESCHQoL², présentée par W. Schramm, est la première étude rétrospective (sur une durée de six mois) et prospective (sur une durée de six mois), multicentrique (réalisée sur 43 centres) et internationale (21 pays) qui vise, grâce à un recueil de données cliniques, économiques et de qualité de vie, à établir les besoins de prise en charge de la population atteinte d'hémophilie en Europe et à établir un consensus européen de bonne pratique.

L'étude a été réalisée sur 1 225 patients hémophiles avec 1 088 JCPA (journées cumulées en présence de l'antigène*). 70,8 % des patients ayant participé à l'étude sont des adultes et 29,2 % des enfants ; 85,9 % sont hémophiles A et 14,1 % hémophiles B ; 70,7 % sont des hémophiles sévères et 29,2 % des hémophiles mineurs et modérés ; 32,2 % sont sous prophylaxie* et 67,6 % sous traitement à la demande.

Pour les patients adultes ayant été inclus dans l'étude, 12 % ont des antécédents d'inhibiteurs*, 55,3 % utilisent des produits plasmatiques* et 24,5 % des produits recombinants*. Le nombre moyen de saignements est de 9 sur 6 mois, dont 7,7 hémarthroses*. 55,8 % sont contaminés par le VHC (virus de l'hépatite C) et 12,6 %

par le VIH (virus de l'immunodéficience humaine).

Pour les enfants ayant été inclus dans l'étude, 16,5 % ont des antécédents d'inhibiteurs, 55,2 % sont sous prophylaxie (70 % en cas d'hémophilie sévère), 44,2 % utilisent des produits plasmatiques et 43 % des produits recombinants. Le nombre moyen de saignements est de 4,1 sur 6 mois dont 2,4 hémarthroses. 2,8 % des enfants ayant participé à l'étude sont contaminés par le VHC et aucun par le VIH.

Trois groupes de pays ont été constitués, en fonction de leur consommation de facteurs par habitant : le groupe 1 représente les pays dont la consommation de facteurs est > 5 UI* (tels que l'Autriche, la Suède, le Royaume-Uni, le Danemark et la France), le groupe 2 les pays dont la consommation de facteurs est = 2-5 UI (tels que la Hongrie, l'Italie, le Portugal, la Belgique, la Finlande, la Grèce, la Slovaquie, la Slovaquie, l'Espagne et la Suisse) et le groupe 3 les pays dont la consommation de facteurs est ≤ 2 UI (tels que la Turquie, la Lituanie, la Pologne et la République Tchèque).

Le tableau suivant (figure 1) résume l'utilisation des types de traitement substitutif, la moyenne du nombre de saignements sur 12 mois et le score orthopédique* mesuré en fonction de l'âge et des groupes de pays.

1*Ce diaporama a été préparé par les Drs Éric Dore, Fabienne Dutrillaux, Corinne Frère, Béatrice Fimbel-d'Hauthuille, Fabienne Pineau-Vincent, Emmanuelle de Raucourt, Yohann Repesse, Valérie Roussel-Robert, sous la coordination du Pr Christine Vinciguerra.
2*European study of clinical, health economic and quality of life outcomes in haemophilia treatment.

* voir le lexique en page 16.

Figure 1

		Recombinants	Plasmatiques	Recombinants et plasmatiques	Saignements sur 12 mois	Score orthopédique
Adultes	Groupe 1	50 %	30 %	5 %	10,6	13,9
	Groupe 2	25 %	65 %	2 %	19,7	17,1
	Groupe 3	2 %	80 %	2 %	31,1	24,5
Enfants	Groupe 1	60 %	25 %	1 %	4,4	1,2
	Groupe 2	50 %	40 %	1 %	10,4	2,6
	Groupe 3	1 %	85 %	5 %	18,8	12,1

Nous pouvons donc constater que les patients appartenant aux pays du groupe 1 sont victimes de moins de saignements et ont un état orthopédique moins altéré, probablement en partie en raison d'un meilleur accès aux traitements. Par ailleurs, l'utilisation de produits recombinants est prépondérante. La qualité de vie des patients est plus satisfaisante dans les pays des groupes 1 et 2 que dans les pays du groupe 3. L'AFH travaille également sur cette question de la corrélation entre qualité de vie des patients et économie de santé.

■ Les travaux de recherche sur l'hémophilie

Le congrès de l'ISTH de Boston a été l'occasion de présenter les dernières recherches en cours sur l'hémophilie.

La localisation du FVIII

Le foie est le site principal de production du FVIII. Cependant, d'autres lieux de synthèse sont probables tels que la rate, les poumons, les reins.

A l'occasion d'une greffe hépatique d'un patient de 69 ans atteint d'une cirrhose* avec insuffisance hépatique sévère, le donneur de 47 ans, décédé d'une hémorragie digestive (syndrome de Mallory-Weiss), s'est révélé ultérieurement être un hémophile A modéré (5 %). Les patients hémophiles sont normalement exclus de tout don. Dans le cas rapporté par C.L. Madeira, le diagnostic d'hémophilie n'était pas clair au moment du prélèvement. Le taux de FVIII du receveur est resté normal en post-opératoire et jusqu'à trois mois environ après la greffe : le patient a reçu le foie d'un hémophile mais n'est pas devenu hémophile, ce qui confirme l'existence d'autres lieux de synthèse du FVIII.

Ces résultats restent néanmoins à vérifier : le donneur était-il bien un hémophile mineur et non une personne atteinte de la maladie de Willebrand ?

Dans le cas inverse, des patients hémophiles ayant bénéficié d'une greffe de foie dans le cadre du traitement d'une atteinte hépatique ont été guéris de l'hémophilie après leur greffe.

La prévention de l'arthropathie

L'étaanercept est un médicament, produit par génie génétique, qui inhibe le TNF α (cytokine* inflammatoire) et qui est utilisé notamment dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde*. En raison de la réaction inflammatoire observée au niveau de la membrane synoviale des articulations lors des hémarthroses, une équipe américaine a rapporté l'utilisation de ce médicament en association avec le facteur IX dans le traitement d'hémarthroses traumatiques et la prévention de l'arthropathie* chez des souris. Des coupes histologiques d'articulation des genoux, avec un calcul de score d'atteinte articulaire, ont été réalisées chez 32 souris hémophiles à qui l'on avait provoqué des hémarthroses. Ces souris ont été séparées en quatre groupes en fonction du traitement reçu : aucun traitement, injection de facteur IX, injection de facteur IX et d'étaanercept après une 1^{ère} hémarthrose ou injection de facteur IX et d'étaanercept après une 3^e hémarthrose. Les résultats montrent que la dégradation articulaire est moindre chez les souris traitées par l'association de facteur IX et d'étaanercept que par facteur IX seul, et que le bénéfice est d'autant plus important que l'étaanercept est

débuté précocement. Se pose la question de l'application de ce modèle à l'homme et notamment des risques du traitement par étaanercept chez l'enfant.

■ Les complications cliniques

Des études menées sur les complications cliniques de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand ont été présentées au congrès de l'ISTH de Boston. Nous vous exposons ici les recherches sur les hémorragies intracrâniennes, les pathologies hémorragiques chez la femme, les inhibiteurs et le transfert materno-fœtal d'anticorps* anti-FVIII.

Les hémorragies intracrâniennes

Une étude rétrospective italienne, rapportée par E. Zanon, chez des hémophiles A et B de 1987 à 2007 a été effectuée chez 35 patients hémophiles : 29 de type A et 6 de type B. Dans 50 % des cas, l'hémorragie intracrânienne est due à un traumatisme. Chez les patients hémophiles adultes, l'hypertension artérielle (HTA) est la première pathologie concomitante retrouvée dans les hémorragies intracrâniennes. La mortalité liée à l'hémorragie intracrânienne chez ces patients est globalement de 30 % de décès. Chez les enfants de moins de deux ans, un tiers des hémorragies intracrâniennes intervient en période néonatale, avec 45 % de récupération sans séquelle, notamment chez les nouveau-nés.

Pour éviter la récurrence, la prophylaxie est utilisée chez 50 % des nouveau-nés et chez 7 % des adultes. La prise en charge des patients avec inhibiteurs est difficile. Les résultats sont en cours de confirmation avec les données de 120 patients.

Ces résultats sont issus d'une étude rétrospective avec peu de cas, ils ne permettent pas d'évaluer l'incidence de cette complication puisque nous n'avons aucune donnée sur le nombre total de patients suivis dans cette cohorte ; ils soulignent par contre la gravité de cette complication, ce qui est en accord avec les données antérieures. Par ailleurs, ils mettent en évidence l'importance de suivre et traiter l'HTA chez les hémophiles adultes.

Les pathologies hémorragiques chez la femme

Une étude italienne a été réalisée par G. Castaman sur le suivi de grossesses et la prise en charge des accouchements chez des patientes atteintes de maladie de Willebrand. Un suivi prospectif a été effectué de 2000 à 2007 chez 23 femmes atteintes de maladie de Willebrand (12 atteintes de type 1, 9 de type 2A, 2 de type 2N) avec 31 grossesses. Toutes les patientes ont subi un test au DDAVP* avant la grossesse, et les taux de facteur VIII, d'activité Willebrand et d'antigène Willebrand ont été mesurés pendant la grossesse.

On observe une augmentation et une correction du taux d'activité de facteur Willebrand en fin de grossesse et lors des tests au DDAVP si le taux de base est supérieur à 20 %. Pour cinq patientes (5 accouchements), aucun traitement n'a été nécessaire : leur taux de facteur Willebrand était supérieur à 80 % en fin de grossesse. Pour quinze patientes (25 grossesses), un traitement par DDAVP a été réalisé dans les suites immédiates de l'accouchement et pour certaines 24 heures puis 48 heures plus tard.

Pour un accouchement, le recours à une perfusion de facteur Willebrand a été nécessaire en raison d'un saignement 7 jours après. Trois patientes, pour lesquelles le DDAVP était connu pour ne pas être efficace, ont reçu des injections de facteur Willebrand pendant 48 heures après l'accouchement.

Toutes les femmes ont accouché sans complication pour les nouveau-nés.

Cette étude montre l'importance du diagnostic initial, du test au DDAVP préalable à la grossesse et du suivi pendant la grossesse chez les femmes atteintes de maladie de Willebrand, afin d'assurer au mieux la prise en charge de ces patientes. Il est possible pour les femmes atteintes de certaines formes de maladie de Willebrand d'accoucher sous DDAVP, sans traitement substitutif.

Les inhibiteurs

Une étude a été menée, d'après A. Pavlova, sur l'influence des polymorphismes* de l'IL-10, du TNF α , du CTLA-4 et du CMH de classe II sur le risque de développement d'inhibiteurs. 260 patients hémophiles ont participé à l'étude : 130 patients sans inhibiteur et 130 patients avec inhibiteur. Les critères d'exclusion étaient les mutations faux sens et les inhibiteurs transitoires. Contrairement à l'étude d'Astermark, la population étudiée est homogène (ethnie caucasienne), les patients ne sont pas apparentés et les mutations sont homogènes (pas de faux sens).

Cette étude confirme les résultats rapportés par J. Astermark, montrant que certains polymorphismes de l'IL-10 et du TNF α sont associés à une incidence plus importante d'inhibiteurs. En particulier, l'association des allèles de l'IL-10 et du TNF α à une expression forte induit un risque d'inhibiteur accru. Les auteurs proposent d'associer ces polymorphismes aux autres facteurs de risque connus de développement d'inhibiteur afin d'essayer de mieux prédire les populations. Les auteurs évoquent la possibilité de définir un score de risque afin d'éventuellement adapter le traitement antihémophilique.

Certains facteurs de risque génétique sont protecteurs ou prédisposant au développement d'inhibiteurs et l'association des taux d'expression des polymorphismes influe sur le développement d'inhibiteur (figure 2).

Une étude rétrospective sur une cohorte italienne (Milan, Naples et Parme) de 370 patients remontant jusqu'au années 70 a été menée par E. Santagostino

pour connaître l'influence du type de produit antihémophilique utilisé sur le risque de développement d'inhibiteurs chez des patients hémophiles A modérés et sévères. Les variables étudiées ont été le taux de FVIII (< 1 % / 1-5 %), les mutations du FVIII (faux sens, inversion, délétion de grande taille), les antécédents familiaux d'inhibiteurs, l'âge à la première exposition, le type de produit à la première exposition (FVIII plasmatiques, FVIII recombinants), le *switch* de produits, l'intensité du premier traitement, le traitement prophylactique ou à la demande, la chirurgie.

Selon les résultats de cette étude, 70 % des patients sous traitement recombinant avaient un inhibiteur. Ces données doivent être prises avec du recul car il s'agit d'une étude rétrospective, et cette incidence n'est pas du tout celle retrouvée dans les différentes études et dans la pratique médicale courante. Par ailleurs, il est tout à fait surprenant de voir qu'il n'y a pas de différence significative dans l'incidence d'inhibiteurs chez les hémophiles sévères ou modérés.

De nombreux travaux sont menés par différentes équipes, notamment françaises, afin d'élucider les mécanismes responsables de l'apparition des inhibiteurs, dans le but de développer des thérapies ultérieures.

Le transfert materno-fœtal d'anticorps anti-FVIII

L'étude rapportée par Y. Meslier montre que le transfert transplacentaire* passif d'anticorps maternels anti-FVIII chez la souris, de la mère vers le fœtus, confère aux nourrissons une immunité passive : leur réponse immunitaire anti-FVII est réduite.

Cette étude a été réalisée chez des souris hémophiles : plusieurs injections de FVIII ou de PBS ont été effectuées chez les mères, avant l'accouplement et pendant la grossesse. Les mères traitées par FVIII développent des anticorps anti-FVIII. Les nourrissons ont ensuite été traités avec du FVIII ou du PBS. L'étude montre que les souriceaux issus de mères ayant reçu du FVIII développent significativement moins d'inhibiteurs après traitement par FVIII que ceux issus de mères n'ayant pas reçu d'injection de FVIII. Cette différence disparaît après 5 injections.

Figure 2

Faible risque génétique	Haut risque génétique
Absence d'antécédents familiaux d'inhibiteurs	Présence d'antécédents familiaux d'inhibiteurs
Hémophilie A non sévère	Hémophilie sévère
Origine caucasienne	Origine africaine
Mutation faux sens	Mutation « nulle »
IL-10 – 1082 G négative	IL-10 – 1082 G positive
TNF α – 308 A négative	TNF α – 308 A positive
Faible TNF α / haute IL-10	Haut TNF α / haute IL-10

On observe une réduction des titres d'anticorps anti-FVIII chez les bébés exposés aux IgG* maternelles anti-FVIII, ainsi qu'une réduction de la prolifération des splénocytes* et de l'expression de cytokines (IL-2, IL-10, IL-6 et TNFα).

Peut-on en déduire qu'il y a une influence du passage transplacentaire d'anticorps anti-FVIII sur la réponse anti-FVIII ? Pourrait-on envisager d'injecter des IgG anti-FVIII dans le sang du cordon pour réduire le risque de survenue d'inhibiteurs ? Ces études sont encore trop préliminaires pour l'instant pour aboutir à une telle conclusion.

■ Les perspectives

Les perspectives de traitement exposées lors du congrès de l'ISTH sont importantes dans le domaine de l'hémophilie, avec le développement de nouvelles pistes thérapeutiques et les espoirs reposant sur la thérapie génique.

De nouvelles pistes thérapeutiques en hémostasie

Bien que plusieurs laboratoires travaillent sur de nouveaux traitements substitutifs (facteurs VIII et IX à demi-vie prolongée, facteur X modifié en cas d'inhibiteur), une avancée dans le traitement serait la possibilité d'un traitement par voie orale en attendant l'ultime traitement que représente la thérapie génique.

Le développement de nanoparticules de chitosan contenant de l'ADN de FVIII administrables par voie orale est à l'étude, selon S.S. Dhadwar. Une administration orale a été effectuée chez des souris hémophiles A. Une sécrétion de FVIII, avec une correction partielle du déficit a été constatée. L'administration a été répétée une fois par semaine pendant quatre semaines : le même résultat a été constaté, sans apparition d'inhibiteur.

La thérapie génique

La thérapie génique est une manipulation génétique destinée à traiter une maladie en transformant, pour le normaliser, le capital génétique d'un patient. La thérapie génique est encore au stade expérimental. Dans le cas de l'hémophilie, on vise à introduire des portions des gènes des facteurs VIII ou IX chez le patient : il ne s'agit donc pas de remplacer le gène mais d'ajouter un gène normal remplissant sa fonction de coagulation. Les premiers essais de phase 1 de thérapie génique de l'hémophilie A et B ont commencé aux États-Unis fin 1998. La thérapie génique se heurte aujourd'hui à la taille du gène du FVIII par rapport aux AAV (vecteurs adénovirus* associés), selon les études de P.E. Monahan. L'expression des AAV est généralement inefficace pour les gènes de taille supérieure à 4,7 kb. Le gène est dégradé, donc le FVIII exprimé est moindre.

Cette étude a porté sur l'hypothèse d'administrer un inhibiteur du protéasome* (le Bortézomib) pour augmenter l'expression du FVIII. Des essais ont été réalisés avec un vecteur comprenant l'ADN du FVIII, injecté dans la veine porte. Chez la souris, l'expression du FVIII est augmentée d'un facteur 4, 12 semaines après l'injection. Des essais réalisés chez sept chiens montrent une normalisation du temps de coagulation sur le sang total, uniquement chez les chiens ayant eu une injection de Bortézomib, et cela à 1 semaine, 1 mois ou 2 mois. Sur cette cohorte suivie entre 10 et 25 mois, on note neuf hémorragies en un an chez les trois chiens n'ayant pas reçu de Bortézomib, alors que les quatre chiens traités n'ont pas présenté de saignements.

Le Bortézomib, inhibiteur du protéasome, augmente de façon prolongée l'expression de vecteurs contenant des gènes de grande taille comme celui du FVIII. Ces résultats sont obtenus chez deux modèles animaux aussi bien sur le plan biologique que clinique.

Propos recueillis par Marion Elber
Rédactrice en chef

LEXIQUE

Adénovirus : virus à ADN, non enveloppé, infectant l'appareil digestif, les voies respiratoires et le foie.

Anticorps : protéine fabriquée par les lymphocytes B pour tenter de neutraliser ou détruire des antigènes.

Antigène : substance étrangère pouvant être reconnue comme telle par un organisme et pouvant provoquer l'apparition d'anticorps dans celui-ci.

Arthropathie : maladie des articulations.

Cirrhose : maladie dégénérative du foie.

Cytokine : molécule impliquée dans le développement et la régulation des réponses immunitaires.

DDAVP : dérivé synthétique d'une hormone naturelle élevant le taux de facteur VIII chez les patients capables d'en produire. La desmopressine est utilisée chez les patients atteints de formes mineures d'hémophilie ou de maladie de Willebrand.

Hémarthrose : saignement articulaire.

IgG : une des classes des immunoglobulines (anticorps), sécrétées en réaction à l'introduction dans l'organisme d'une substance étrangère.

Inhibiteur : anticorps produit par le système immunitaire du patient, dirigé contre le facteur injecté pour traiter l'hémophilie.

Polyarthrite rhumatoïde : rhumatismes inflammatoires chroniques des articulations des mains, des poignets et des pieds, également appelée « arthrite ».

Polymorphisme : existence au sein d'une population de variations individuelles d'un caractère génétique n'entraînant pas de conséquences pathologiques.

Produit plasmatique : médicament antihémophilique issu du sang.

Produit recombinant : médicament antihémophilique issu du génie génétique.

Prophylaxie : démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections régulières et systématiques de facteur antihémophilique.

Protéasome : complexes enzymatiques multiprotéiques, dont la fonction est de dégrader les protéines mal repliées, dénaturées ou obsolètes de manière ciblée.

Score orthopédique : calcul obtenu par un examen clinique codifié : plus le score est élevé et plus l'atteinte orthopédique est importante.

Splénocytes : cellules sanguines situées dans les tissus de la rate.

Transplacentaire : s'effectuant à travers la membrane du placenta.

UI : unité internationale.

Hôpitaux, chronique d'une maltraitance « ordinaire »

Représailles, humiliations, punitions, mépris, menaces, tels sont les témoignages rapportés par le rapport publié le 27 janvier dernier par la Haute Autorité de santé (HAS) sur la maltraitance « ordinaire » au sein des hôpitaux. Une étude édifiante...

■ Comment s'exprime la maltraitance « ordinaire » ?

Moins brutale que la maltraitance délictuelle et intentionnelle, la maltraitance « ordinaire » qui règne dans les établissements de santé est plus insidieuse. Elle s'exprime au quotidien, de façon banalisée, parfois de façon invisible, et induit une acceptation passive des patients et de leur famille. Le défaut d'information et d'écoute, les attentes interminables et inexplicables, les entraves sont autant de manifestations de cette maltraitance sous-jacente qui font obstacle à la dignité du malade.

Le rapport publié par Claire Compagnon, ancienne présidente de la Ligue contre le cancer, et Véronique Ghadi, sociologue en santé publique, sur la base de témoignages de patients et de professionnels de santé, met en lumière deux types de maltraitance « ordinaire » : une maltraitance liée à des comportements individuels, que les patients évoquent à travers le mépris de leur parole, leur sentiment d'être pris en otage de conflits internes à l'hôpital, leur infantilisation, les menaces implicites ou explicites dont ils font l'objet et la culpabilisation de leurs proches ; mais aussi une maltraitance liée à l'organisation, qui se manifeste par la mise à distance des proches, le rythme imposé des soins et le bruit continu.

Les témoignages de patients, de familles et de personnels de santé dépeignent des scènes inquiétantes. « Coralie reste nue sur le brancard, dans le couloir du service pendant dix minutes. Je prends une couverture dans la chambre, on me reproche d'avoir défait le lit », rapportent des parents.

■ Le témoignage des soignants

Le phénomène de maltraitance « ordinaire » n'est pas seulement le fait des patients ;

même s'il n'est pas systématiquement apprécié et quantifié de la même façon, ce phénomène est reconnu par les établissements de santé. Ce recueil de témoignages révèle une conscience des acteurs de santé de cas d'atteinte à la dignité et de mépris de la douleur. En revanche, le défaut d'information n'est pas ressenti comme tel.

Rares sont les cas de maltraitance volontaire à l'hôpital ; les professionnels de santé expliquent cette maltraitance « ordinaire » par les difficultés qu'ils rencontrent avec l'institution hospitalière, des conditions de travail difficiles, l'épreuve de la confrontation avec la souffrance et la mort des patients. « Face à la souffrance des patients, les professionnels vont développer des mécanismes de défense qui peuvent les conduire à aborder le corps comme un objet et à oublier la personne. »

Si ce constat ne remet pas en cause le travail de la majorité des personnels de santé, il interpelle et interroge sur les mesures à prendre. La HAS se propose de « repenser les organisations d'un établissement de santé et l'adaptation des pratiques professionnelles pour mieux accueillir, écouter les patients et leur entourage et faire vivre leurs droits ». Un Pôle santé et sécurité des soins, alloué à la collecte des réclamations des malades a été mis en place début 2009 et a recueilli en un an 4 800 requêtes. Au cœur de ce dispositif, la réflexion sur la construction d'une politique de bientraitance, plus respectueuse des droits et des besoins des usagers.

Marion Elber

Rédactrice en chef



Maladie et handicap : quel impact



En matière de retraite, il est toujours difficile d'y voir clair. Du fait de la multiplicité des régimes, de la coexistence entre régime de base et régime complémentaire, du nombre de facteurs à prendre en considération, ces questions sont toujours très difficiles à appréhender. C'est d'autant plus vrai quand le parcours professionnel du futur retraité est jalonné d'arrêts maladie, de mises en invalidité ou quand il se trouve en situation de handicap. A travers des questions concrètes, **Stéphane Gobel**, coordinateur de Santé info droits, fait le point sur les conséquences de ces événements sur le droit à la retraite des salariés.

Je suis salarié. A cause de ma maladie, je suis en arrêt de travail fréquemment et je m'inquiète pour ma retraite. Les périodes d'arrêt de travail vont-elles être considérées comme des trimestres validés ? Et si je perçois une pension d'invalidité, qu'en sera-t-il ?

Pour bien comprendre les conséquences d'un arrêt maladie sur la retraite, il faut avoir en tête quelques notions. Le montant de la retraite dépend de l'addition de la retraite de base et de la retraite complémentaire. Pour ce qui est de la retraite de base, le calcul va dépendre de trois facteurs essentiels :

- le salaire annuel moyen de référence, qui est calculé sur les 25 meilleures années,
- le nombre de trimestres d'assurance dans le régime,
- le taux de liquidation de la retraite (ce taux prend en compte le nombre de trimestres validés et l'âge du départ à la retraite).

La question des trimestres validés est donc essentielle pour le calcul de la retraite. Pour qu'un trimestre soit validé, il faut que le salarié ait cotisé sur un nombre minimum d'heures travaillées.

Certaines périodes pendant lesquelles l'assuré ne cotise pas vont néanmoins être considérées comme des trimestres validés. C'est particulièrement le cas dans les situations suivantes :

- **Les assurés percevant des indemnités journalières pendant au moins 60 jours au cours**

d'un trimestre civil. Il faut noter que les salariés en arrêt maladie pendant moins de 60 jours remplissent généralement les conditions classiques de validation puisque, dans ce cadre, le trimestre est validé au titre des heures travaillées.

- **Les assurés percevant une pension d'invalidité.** Chaque trimestre civil comportant une échéance du paiement de la pension est considéré comme un trimestre validé.

Par ailleurs, les régimes complémentaires de retraite, qui fonctionnent par l'attribution de points, prévoient généralement l'attribution de ceux-ci pendant les périodes d'arrêt maladie ou d'invalidité. Pour en savoir plus, il convient cependant de se rapprocher de ses différentes caisses de retraite.

Je m'appelle Michel. J'ai 61 ans et j'ai commencé à travailler relativement tard ; je n'ai donc pas encore effectué tous mes trimestres. Si je partais à la retraite maintenant, elle ne serait pas à taux plein et je serais lourdement pénalisé. Pourtant, en raison de mon état de santé, je ne me sens plus en capacité de continuer. Si je pars à la retraite, est-ce que ma situation médicale pourrait être prise en compte ?

Actuellement, l'âge légal de départ à la retraite est fixé à 60 ans. Cela signifie qu'un salarié peut demander à partir à la retraite, à

sur la retraite des salariés ?

partir de cet âge. Néanmoins, le salarié qui prend sa retraite sans remplir le nombre de trimestres requis sera très fortement pénalisé car elle ne sera pas liquidée à taux plein.

Pour prendre en considération la situation particulière des assurés comme Michel, les textes prévoient que les assurés qui ne sont pas en mesure de poursuivre l'exercice de leur emploi sans nuire gravement à leur santé et qui se trouvent définitivement atteints d'une incapacité de travail d'au moins 50 % – compte tenu de leur aptitude physique et/ou mentale à l'exercice d'une activité professionnelle – peuvent prétendre à une pension de retraite pour inaptitude au travail. Répondent de plein droit à ces critères, les assurés qui, à l'âge de 60 ans, bénéficient d'une pension d'invalidité ou bénéficient de l'allocation adulte handicapé.

En dehors de ces deux situations, la procédure spécifique prévue à l'article R351-22 du Code de la Sécurité sociale permettrait à Michel de faire valoir sa situation médicale auprès de sa caisse de retraite en faisant constater son inaptitude pour ainsi bénéficier de la retraite à taux plein.

J'ai 58 ans. J'ai une carte d'invalidité depuis quelques années déjà. Néanmoins, ma situation médicale ne m'a pas empêché de travailler jusqu'à présent. Mon amie Christine m'a dit que je pouvais bénéficier d'une retraite anticipée. Est-ce vrai ?

L'âge légal de la retraite étant fixé à 60 ans, il n'est normalement pas possible de demander de prendre sa retraite avant cet âge. Il existe néanmoins une exception importante pour les

assurés en situation de handicap ayant accompli, alors qu'ils étaient atteints d'une incapacité permanente d'au moins 80 %, une certaine durée d'assurance dans le régime général et, le cas échéant, dans un ou plusieurs autres régimes obligatoires. Attention ! Concernant la retraite anticipée, ce n'est pas la situation de handicap au moment où l'assuré fait la demande qui importe, mais le nombre de trimestres durant lesquels le salarié a exercé son activité professionnelle tout en ayant une reconnaissance de son handicap.

Christine a raison : la carte d'invalidité fait partie des situations administratives permettant de caractériser l'incapacité permanente à 80 % au sens de ces dispositions spécifiques. Ce n'est pas la seule. On peut citer, outre les périodes pendant lesquelles les personnes ont bénéficié de cartes d'invalidité, les périodes pendant lesquelles les assurés disposaient : du macaron « grand invalide civil », de la carte de stationnement pour personnes handicapées, de l'allocation adulte handicapé (quand le taux d'incapacité permanente est au moins égal à 80 %), de l'allocation aux handicapés adultes (ancienne AAH avant 1975), etc*.

Les périodes considérées peuvent être très anciennes. Il faut savoir qu'en cas de difficultés pour réunir les documents permettant de justifier du taux d'incapacité permanente de 80 %, il appartient à l'assuré de contacter l'autorité ou l'organisme ayant pris la décision afin d'obtenir un duplicata de décision ou une attestation permettant de faire valoir ses droits.

En fonction de son âge, de son année de naissance, du nombre de trimestres cotisés ou validés pendant lesquels les personnes se trouvaient être en situation d'incapacité permanente à 80 %, il est possible de partir à la retraite entre 55 et 60 ans.

* Pour connaître l'intégralité des situations administratives dont il faut être bénéficiaire pour que le taux d'incapacité permanente de 80 % soit réputé atteint, vous pouvez consulter la fiche CISS pratique « L'impact de la maladie et du handicap sur la retraite des salariés ».

Pour en savoir plus, vous pouvez consulter :

- ▶ vos caisses de retraite,
- ▶ le site Internet : www.info-retraite.fr,
- ▶ la fiche CISS pratique « L'impact de la maladie et du handicap sur la retraite des salariés » sur le site Internet du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) : www.leciss.org.

Une enquête pour mieux connaître les hémophiles seniors



Les membres de la commission « Senior ».

Il y a 25 ans, la durée de vie moyenne d'un hémophile était d'environ 40 ans ; aujourd'hui, elle se rapproche de celle de la population générale. Emerge donc une nouvelle population de patients, avec de nouvelles problématiques : les hémophiles seniors. A l'initiative de la commission « Senior » de l'AFH, une enquête nationale a été menée pour analyser la qualité de vie des hémophiles seniors et appréhender leurs besoins. Nous vous dévoilons ici les premiers résultats de l'enquête.

■ La naissance d'une commission

Pour répondre à l'augmentation constante du nombre d'hémophiles seniors, due à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique des patients hémophiles, l'AFH a créé en 2009 une nouvelle commission : la commission « Senior »¹. La première rencontre de la commission a eu lieu lors du congrès national de Reims en juin dernier. A l'issue de celle-ci, plusieurs représentants ont été désignés dans chaque région, avec comme mission d'être à l'écoute, d'être au plus près des patients concernés, de prendre en considération les différents problèmes et de conseiller la génération des seniors. A ce jour, 14 comités régionaux de l'AFH sont pourvus d'un représentant de la commission « Senior ».

La nouvelle commission a tout de suite défini ses objectifs : mieux connaître les hémophiles seniors, pour mieux les aider. Un questionnaire anonyme a été envoyé à tous les adhérents de l'AFH de plus de 45 ans. 573 envois ont été effectués. Cette enquête a reçu un excellent accueil, puisque le taux de réponse s'est élevé à 37 %, toutes régions confondues. Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont participé à cette étude et ont permis d'améliorer la connaissance des besoins et des problèmes rencontrés par les hémophiles seniors au quotidien.

■ Les résultats de l'enquête

Sur le plan social

Les questionnaires reçus ont été dépouillés et étudiés. Sur le plan social, ils nous apprennent que :

- L'âge moyen des personnes ayant répondu à l'enquête est de 60 ans (âge minimum de 42 ans, âge maximum de 87 ans). Sept hémophiles seniors ont plus de 80 ans.
- 52,9 % des hémophiles seniors vivent en milieu urbain, 44,1 % en milieu rural.
- 82 % vivent en couple, dont 4,5 % avec encore des enfants à charge.
- 47,5 % ont obtenu leur baccalauréat, quand 16,7 % ont arrêté leurs études à l'école élémentaire.

- 21,6 % des personnes interrogées ont bénéficié d'une formation professionnelle de longue durée et 31,9 % exercent une profession.



Sur le plan social, les problèmes les plus couramment rencontrés sont d'ordre administratif. Selon les régions, notamment au sein des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les délais sont extrêmement longs pour les demandes d'ouverture de dossier de reconnaissance de travailleur handicapé, de reclassement professionnel, d'obtention de carte de stationnement prioritaire.

Toute personne rencontrant ce type de problèmes pourra dorénavant se mettre en rapport avec le représentant de la commission « Senior » de son comité régional, qui a acquis les compétences nécessaires par le biais de formations adaptées et qui saura apporter l'aide appropriée.

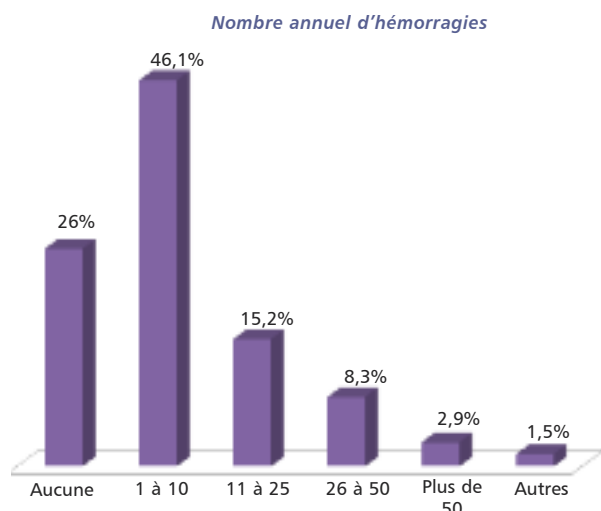
Sur le plan médical

Sur le plan du suivi médical, les résultats du questionnaire nous apprennent que :

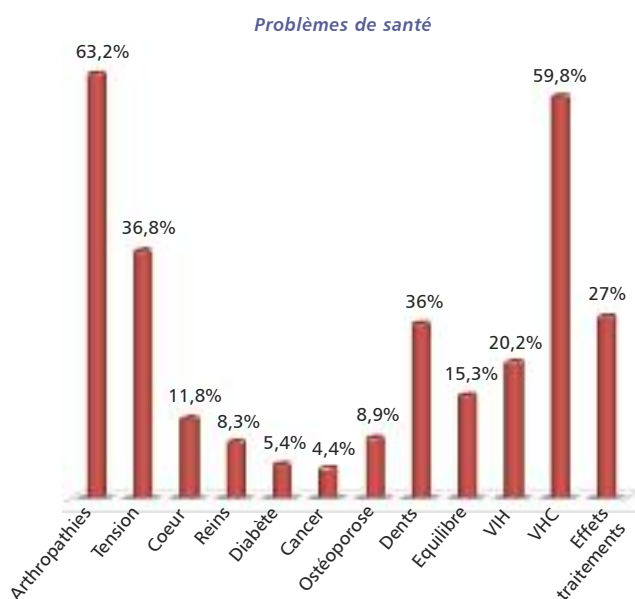
- 65,9 % des hémophiles concernés déclarent avoir un état de santé moyen, contre 12,3 % un état de santé mauvais, 20,1 % un état de santé très bon et seulement 0,6 % un état de santé excellent.
- 55,4 % d'entre eux estiment que leur état de santé s'est dégradé au fil des années.
- 80,1 % des patients sont suivis par les centres de traitement de l'hémophilie, contre 31,8 % uniquement par leur médecin traitant.

¹ Lire la revue n° 185 page 3.

- 30 % des hémophiles seniors ont une mobilité limitée (problèmes pour monter les étages, se pencher...).
- 46,1 % des personnes interrogées déclarent avoir entre 1 et 10 hémorragies par an :



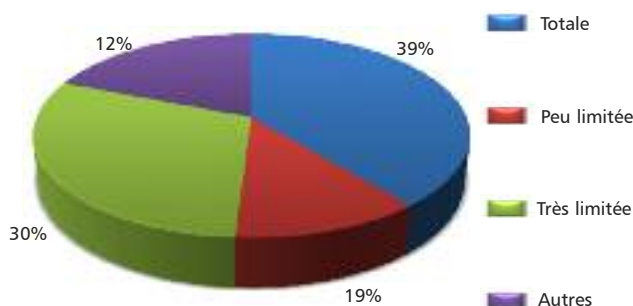
Les problèmes de santé les plus fréquemment rencontrés par les hémophiles seniors sont les arthropathies (63,2 %), le virus de l'hépatite C (VHC) (59,8 %), les problèmes de tension artérielle (36,8 %) et les complications dentaires (36 %) :



Les questions de la douleur et de la mobilité sont des préoccupations récurrentes pour les hémophiles seniors.

- 32,5 % des hémophiles interrogés disent ressentir une douleur d'intensité moyenne, 26,1 % une douleur importante et 6,4 % une douleur très importante.
- 37,3 % utilisent des calmants parfois et 18,1 % chaque jour.
- 69 % des personnes sondées disent avoir des difficultés pour courir, seules 10 % n'en ont pas.
- 50 % disent avoir des difficultés pour se pencher et 40 % pour monter des marches.
- Dans l'ensemble, les patients ayant répondu à ce questionnaire sont 39 % à estimer leur mobilité totale, mais 30 % à l'estimer très limitée.

Mobilité (genou, hanche, cheville, épaule, coude, main)



Les questionnaires reçus par la commission « Senior » font ressortir une disparité entre les protocoles de soin des différents centres de traitement de l'hémophilie (CTH). Dans certaines régions, un bilan hématologique est proposé tous les six mois et un bilan articulaire tous les ans ; dans d'autres, des difficultés sont rencontrées pour obtenir un rendez-vous ; certains CTH ne proposent pas de prise en charge de la douleur, ni de rendez-vous avec des médecins rééducateurs formés à l'hémophilie. Ces disparités peuvent être résolues par la collaboration et la coordination entre les médecins des différentes régions et l'AFH.

■ De nouvelles problématiques liées au vieillissement

Indépendamment des problèmes évoqués à travers cette enquête, il faut être conscient que la génération des hémophiles seniors sera confrontée à l'avenir aux problématiques liées au vieillissement.

Une des principales problématiques des hémophiles d'un certain âge se trouve être la confrontation à la douleur articulaire. Son évaluation et son interprétation donnent parfois lieu à des traitements qui ne donnent que des résultats temporaires, le stade suivant étant dans certains cas des opérations très lourdes (pose de prothèses...) qui tendent à se généraliser. Il faut être conscient que toute articulation douloureuse est un handicap très difficile à supporter. Une mauvaise prise en charge de la douleur aiguë entraîne un risque de douleur chronique².

De plus, comme chez la population générale vieillissante, commencent à apparaître chez les hémophiles seniors des problèmes cardio-vasculaires, rénaux, prostatiques, des cancers, une perte d'indépendance, des problèmes d'équilibre et de chute.

Malgré cela, et malgré les traitements du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et du VHC qui les ont souvent affaiblis physiquement et psychologiquement, les hémophiles seniors ont appris à adapter et à reconstruire leur mode vie. Le rôle de la commission « Senior » sera donc d'anticiper au mieux ces problèmes, d'essayer d'y apporter des solutions et de collaborer avec les professionnels de santé pour améliorer les pratiques au niveau national.

Francis Fort

*Responsable de la commission « Senior »
Président du comité Midi-Pyrénées*

2 • Lire la revue n° 188 pages 14 à 17.

La vie au quotidien d'un kinésithérapeute spécialisé dans l'hémophilie



Après avoir suivi la vie au quotidien d'un président de comité régional de l'AFH¹, nous vous faisons découvrir aujourd'hui le quotidien d'un autre acteur indispensable de la vie des patients hémophiles : le kinésithérapeute. **Michel Raymond** nous dévoile l'existence qu'il partage entre son activité professionnelle de kinésithérapeute généraliste, mais aussi de kinésithérapeute spécialisé dans l'hémophilie, et son engagement bénévole en tant que coresponsable de la commission « Kinésithérapie » de l'AFH.

Paris, 13 février 2010 ; il fait un froid glacial. J'arrive gare de Lyon pour participer au « Petit-déjeuner santé » organisé par le comité Ile-de-France de l'AFH, sur le thème « Forme et exercices physiques ». Nombre de rues parisiennes sont pavoisées de lanternes multicolores. Nous sommes à la veille du nouvel an chinois ; le 14 février ouvre l'année du tigre. Tigre qui incarne la force, le courage et la solidarité, vertus qui pourraient concerner le kinésithérapeute s'occupant des hémophiles et les hémophiles eux-mêmes.

Ce même jour, Christian Fondanesche, kinésithérapeute spécialisé dans l'hémophilie à Montpellier et coresponsable de la commission « Kinésithérapie » de l'AFH, peaufine le premier numéro d'un journal d'information destiné aux salles d'attente de notre association GRIKH² et que nous préparons au cours de nos multiples réunions informelles, téléphoniques, numériques et autres, entravées par nos emplois du temps saturés par nos activités libérales. Il faut dire que nous ne sommes que deux au sein de l'AFH, de façon constante, à théoriser, proposer et appliquer les principes d'une approche kinésithérapique de l'hémophilie acceptable par tous – ce qui nous demande évidemment des moments d'écoute, de réflexion et de rédaction, débordant largement le champ du temps nécessaire à la prise en charge de nos autres patients non hémophiles.

Bien sûr, nous ne sommes pas pionniers en la matière. Depuis 1982, date de la création de la

commission « Kinésithérapie » de l'AFH, de nombreux kinésithérapeutes sont intervenus, pour la plupart des kinésithérapeutes hospitaliers. Mais peu à peu, avec l'avènement pour les hémophiles du traitement à domicile, de l'autotraitement, avec la réintégration progressive dans le monde de la scolarité, du travail, des loisirs, le recours aux kinésithérapeutes de ville s'est généralisé. Qu'ils travaillent en ville ou dans les hôpitaux, nos confrères et confrères de toutes les régions travaillent ensemble pour le bien-être des patients hémophiles.

Il nous a fallu alors resserrer notre entente, notre complicité, notre amitié même, nos échanges avec l'ensemble des praticiens concernés par l'hémophilie, avec chacun des hémophiles qui nous sont confiés, avec l'AFH. Ainsi, au fil des semaines, des mois, des années, au cours des réunions administratives, des journées de formation de l'AFH pour les kinésithérapeutes de toute la France, des Journées mondiales de l'hémophilie, des réunions des comités régionaux, des congrès nationaux et internationaux, nous essayons de répondre au mieux à la demande d'information, de proposition, de justification, d'encouragement formulée par chacun : les autorités, les hémophiles et nos confrères. Nous sommes également impliqués dans l'aide aux patients issus de pays ayant des difficultés thérapeutiques dans le domaine de l'hémophilie : Christian Fondanesche était dernièrement encore en mission de formation au Sénégal, et

1• Lire la revue n° 187 pages 22-23.

2• Groupement de réflexion et d'information sur la kinésithérapie des maladies hémorragiques.

moi en Algérie, à Alger et Oran. Malheureusement, nous n'avons probablement pas toujours le temps et le savoir nécessaires à la prise en charge de tous les patients qui en auraient besoin. Mais on se rassure en relisant ce proverbe de Confucius (d'actualité en ce nouvel an chinois) : « Ce qu'on sait, savoir qu'on le sait ; ce qu'on ne sait pas, savoir qu'on ne le sait pas : c'est savoir véritablement. »

Ce vendredi, avant de partir pour Paris, j'ai vu à mon cabinet, comme chaque semaine, Bruno, hémophile sévère, infirmier dans un service de réanimation à Lyon, père de trois enfants. Lors de cette séance d'exercices, nous avons parlé de vie professionnelle, de la neige qui rend la marche plus difficile, des vacances... Eric, 30 ans, très atteint sur le plan orthopédique, psychologiquement aussi : difficultés relationnelles au travail du fait de ses arrêts répétés et prolongés... Henri, sexagénaire, retraité, aigri : il attend des indemnités... Christian Fondanesche, pour sa part, travaille avec un patient hémophile et effectue son suivi et sa progression tard le soir dans une salle de gym, les séances étant impossibles à placer dans la journée. Chacun – et bien d'autres – avec sa problématique à laquelle nous devons nous adapter pour pouvoir être utiles. Je dis souvent aux patients, mais cela est valable pour tout le monde et en toutes circonstances aussi, ce principe de Lao Tseu (encore l'actualité !) : « C'est ce qui manque qui donne la raison d'être. »



Christian Fondanesche et le Dr Chantal Rothschild, du centre de traitement de l'hémophilie de Necker (Paris), en mission de formation au Sénégal.

Exercice global de mise en route à pratiquer le matin, par exemple

En position assise au bord du lit, d'une chaise ou d'un ballon de Klein*, les épaules au-dessus du bassin, la tête au-dessus des épaules :



Michel Raymond pratiquant des exercices de kinésithérapie avec un patient hémophile.

1. En fléchissant en avant les hanches, puis le dos et la tête, laisser glisser la main droite le long de la jambe droite jusqu'à toucher le pied en expirant, et revenir à la position de départ en inspirant, puis laisser glisser la main gauche le long de la jambe gauche et revenir. Exercice alternatif lent et le plus fluide possible : 10 fois.
2. Dans la même position et dans les mêmes conditions, laisser glisser ensemble les deux mains le long des deux jambes en expirant et revenir en inspirant : 10 fois.
3. Laisser glisser alternativement la main droite puis la main gauche derrière le mollet droit puis le mollet gauche, en tournant légèrement la tête du côté opposé : 10 fois.
4. En glissant la main droite le long de la jambe droite, laisser le bras gauche monter sur le côté gauche en rotation et, en même temps, tourner la tête à gauche pour suivre en la regardant la main gauche. Faire la même chose en glissant la main gauche le long de la jambe gauche : 10 fois.

Cet exercice peut être fait tranquillement, en écoutant une musique lente et rythmée, comme balancée.

* Gros ballon utilisé lors des exercices de rééducation.

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

Maison des associations
La Place des Orphelins
67000 Strasbourg
PRÉSIDENT
Jean-Pierre Bernhard
Tél. : 06 83 70 58 40
afh-alsace@wanadoo.fr

AQUITAINE

Le Bourg
24350 Montagnier
PRÉSIDENT
Roland Nardou
Tél. et fax : 05 53 91 64 73
roland-nardou@wanadoo.fr

AUVERGNE

15, rue des Biernets
03 200 Abrest
PRÉSIDENT
Jean-Louis Gourcy
Tél. : 04 70 32 89 03
afh.auvergne@wanadoo.fr

BOURGOGNE – FRANCHE-COMTÉ

1, avenue de la Gare
25680 Rougemont
PRÉSIDENT
Michel Sandoz
Tél. : 03 81 86 03 80 (dom.)
Tél. : 03 81 86 91 98 (bur.)
Tél. : 06 07 05 55 79 (port.)
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
Fax : 02 98 03 76 47
afh.bretagne@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

ILE-DE-FRANCE

6, rue Alexandre Cabanel
75739 Paris CEDEX 15
PRÉSIDENT
Thomas Sannié
Tél. : 01 45 67 57 30
Tél. : 06 07 38 02 44
thomas.sannie@afh.asso.fr

LANGUEDOC-ROUSSILLON

7, rue Castel Moton
34000 Montpellier
PRÉSIDENT
Régis Marchiaro
Tél. : 04 67 66 12 47
resmar34@free.fr

LORRAINE

73, rue des Vosges
57790 Nitting
PRÉSIDENT
Bernard Gajowski
Tél. : 03 87 24 85 12
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

NORD-PAS-DE-CALAIS

CONTACT PROVISOIRE
COORDINATEUR DES COMITÉS
RÉGIONAUX
Jean-François Duport
Tél. : 02 38 98 28 16
jean-francois.duport@wanadoo.fr

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

30, boulevard Jean-Monnet
44093 Nantes CEDEX 1
PRÉSIDENT
Jean Rivet
Tél. : 02 41 63 16 08
afh.plpc@wanadoo.fr

PICARDIE

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

PACA-CORSE

6, rue du Lieutenant
J.-B. Meschi - BP 43
13351 Marseille CEDEX 05
PRÉSIDENT
Giovanni Vescovi
Tél. et fax : 04 91 49 88 66
secretaire@afhwpacacorse.com

RHÔNE

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

DOM-TOM

GUADELOUPE

Résid. Callebassiers 2 – n° 203
Palais Royal
97139 Les Abymes
PRÉSIDENTE
Christel Maurin
Tél. : 06 90 73 79 45
afhguadeloupe@yahoo.fr

MARTINIQUE

CHU de Fort-de-France
BP 632
97261 Fort-de-France CEDEX
PRÉSIDENT
Dr Serge Pierre-Louis
Tél. : 05 96 55 20 00

RÉUNION

11, chemin des Avocats
97417 La Montagne
PRÉSIDENTE
Laurence Arlanda
Tél. : 06 92 64 99 54
hemophilidelareunion@yahoo.fr



Association française des hémophiles

Reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968
Agréée par le ministère de la Santé par arrêté du 18 décembre 2006

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

Rédactrice en chef : Marion Elber

Assistante de communication : Bérengère Blaize

Secrétaire : Sandrine Lefebvre

Conseil d'administration

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

Bureau

Président : Norbert Ferré
Vice-présidents : Cathy Bronner,
Thomas Sannié et Alain Weill
Secrétaire général et coordination
des comités régionaux : Jean-François Duport
Secrétaire général adjoint : Jean-Marc Dien
Trésorier : José-Ramon Goicoechea
Trésorier adjoint : Pascal Hantz
Questions juridiques : Jean-Pierre Bernhard

Chargés de mission

Commission « Famille et relations sociales » :
Cathy Bronner
Commission « Femmes » :
Murielle Pradines et Yannick Collé
Commission « Jeunes adultes » :
Jean-Marc Dien et Dorothee Pradines
Commission « Kinésithérapie » :
Christian Fondanesche et Michel Raymond
Commission « Senior » :
Francis Fort
Commission « Willebrand » :
Marie-Anne Olivier et Jeannine Klein
Affaires européennes et internationales :
Alain Weill
Informatique et information santé :
Jean-Michel Alcindor
Informatique et Internet :
Christian Le Gall
Jumelages, partenariats et DOM-TOM :
Jean-Michel Bouchez
Questions juridiques :
Régis Marchiaro, Jean-Pierre Bernhard,
Edmond-Luc Henry et Jean Rivet
Relations interassociatives :
Alphonse Cailleau (CHV), Thomas Sannié (CISS)
et Rémi Hurel (AMR)

Santé publique :
Thomas Sannié

Présidents d'honneur

Jean-Louis Dubourdieu
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 Régner (†)
Pierre Roustan (†)

Membres associés au conseil d'administration

Dr Anne-Marie Berthier
Dr Michel Duhamel
Jean Lugan
Pr Claude Négrier
Dr Francis Sicardi

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