Septembre 2009 N° 187

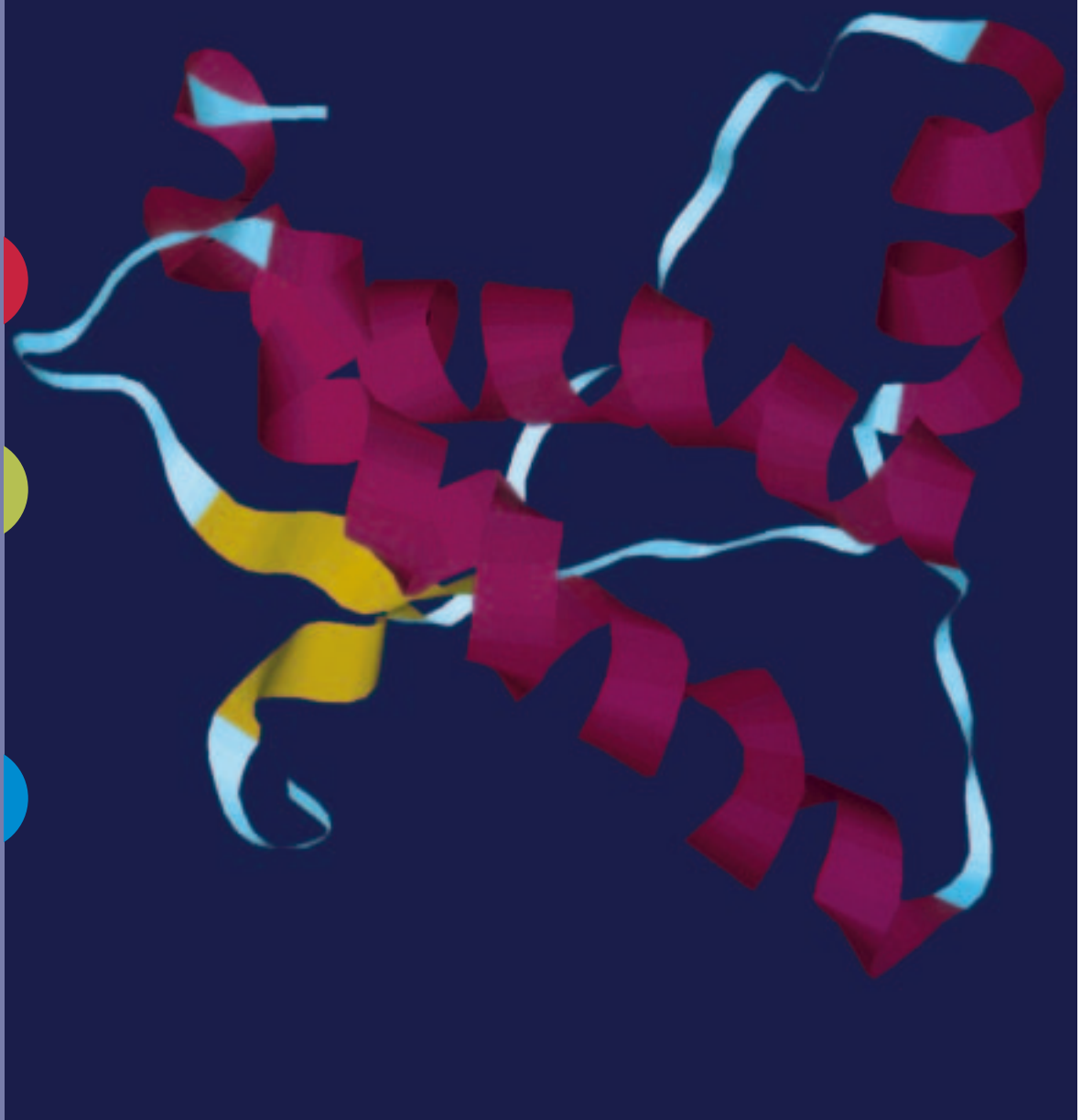
Hémophilie

et maladie de Willebrand

Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles

Prix au numéro : 6 euros

Variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob
Sécurité et principe de précaution



DOSSIER *central*

Hôpital, patients, santé et territoires, une loi d'envergure

Actualités

L'AFH veut gagner des millions !

Science et médecine

Applications à l'hémophilie du test de génération de thrombine

Droit et santé

Les indemnités journalières de maladie

Utilisation des données médicales informatisées : pour le meilleur et pour le pire

édito

Variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob : sécurité et principe de précaution

L'AFH vous informe depuis mars dernier, à travers la publication de la revue et des lettres d'information, de l'évolution du risque de transmission de la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (vMCJ) par les médicaments dérivés du plasma[1]. Le 16 février dernier, nous apprenions que des examens post-mortem de routine réalisés sur un patient hémophile britannique avaient mis en évidence pour la première fois une contamination par la protéine prion pathogène, responsable de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. Ce patient, décédé d'une cause non liée à la vMCJ et n'ayant pas développé les symptômes de la maladie, a été exposé onze ans plus tôt à un lot de facteur VIII plasmatique provenant d'un donneur s'étant révélé porteur de la maladie de Creutzfeldt-Jakob postérieurement à son don. Cependant, il n'est pas exclu que la cause de cette contamination par la vMCJ soit due à d'autres facteurs, tels que l'exposition au risque alimentaire de la « vache folle », important en Grande-Bretagne, et l'administration de produits sanguins labiles (PSL). A ce jour, trois donneurs de sang français se sont révélés porteurs de la vMCJ ultérieurement à leurs dons. Certains lots de médicaments dérivés du sang (MDS) issus de ces dons n'ont pas pu être retirés du marché, ayant déjà été consommés, et l'on estime à 140 le nombre d'hémophiles qui seraient concernés par les produits issus de ces dons et à 400 le nombre de personnes atteintes de la maladie de Willebrand également concernées.

L'AFH a pris cette alerte très au sérieux et a informé immédiatement et personnellement les patients hémophiles et atteints de la maladie de Willebrand. L'association a également organisé le 14 mars dernier une conférence scientifique d'information à destination des patients et de leur famille, en présence de médecins spécialistes et des autorités de santé françaises. Les autorités sanitaires britanniques ont rendu public le 5 juin dernier le rapport d'experts sollicité sur l'analyse du cas du patient britannique. Ce rapport conclut que la contamination par le prion pathogène est très probablement due (à 99 %, précise le rapport) aux facteurs VIII d'origine plasmatique reçus par ce patient.

(Suite de l'Edito page 14)

1• *Lire les revues n° 185 pages 2, 21 à 23 et n° 186 pages 12 à 14.*

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** : François-André Allaert, Myriam Boccage, Jean-Michel Bouchez, Cathy Bronner, Danielle Dazet, Jean-Marc Dien, Jean-François Duport, Sylvain Fernandez-Curiel, Francis Fort, Bernard Gajowski, Stéphane Gobel, Edmond-Luc Henry, Jeannine Klein, Janine Lesot, James Mauvillain, Florence Navattoni, Pr Claude Négrier, Marie-Anne Olivier, Brian O'Mahony, Marc Paris, Eva Philipp, Christiane Renée, Thomas Sannié, Alain Weill • **Conception graphique et mise en page** : RectoVerso • **Révision** : Denis Hugot • **Photogravure et impression** : Impact Imprimerie **Photos** : droits réservés, sauf page 1 © BSIP Phototake Pantages ; pages 2, 17 © AP-HP/Photothèque ; pages 3, 21 © Lee Jebrolle ; page 7 © Pays de Bitche. *Tirage : 2400 exemplaires – ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : septembre 2009.*

sommaire

Actualités

3 **Actions et agenda**

10 **Evénement**
Congrès national de l'AFH : les 5 et 6 juin 2009 à Reims

International
11 • Mission exploratoire de l'AFH au Sénégal
12 • Rencontre avec… l'Association irlandaise des hémophiles
13 • L'Europe et les maladies rares

Science et médecine

14 **Actualités**

15 **Arrêt sur…**
Applications à l'hémophilie du test de génération de thrombine

Droit et santé

17 **Dossier**
Hôpital, patients, santé et territoires, une loi d'envergure

Actualités
19 • Les indemnités journalières de maladie
20 • Information des usagers du système de santé : le consentement

21 **Arrêt sur…**
Utilisation des données médicales informatisées : pour le meilleur et pour le pire

Au quotidien

22 **Arrêt sur…**
La vie au quotidien d'un président de comité régional de l'AFH

24 **Contacts de l'AFH**

Encart central : bulletin d'adhésion

***L'AFH remercie** les laboratoires Baxter, Bayer Santé, CSL Behring, Ferring, LFB, Novo Nordisk, Octapharma et Wyeth pour leur soutien continu.*

Indemnisation des hémophiles contaminés par le VHC
La signature du décret d'application attendue avant la fin du 4e trimestre 2009

Nous vous notifions, dans chaque numéro de la revue*, l'état d'avancement du processus d'indemnisation amiable et généralisée des victimes de contamination par le virus de l'hépatite C (VHC) d'origine transfusionnelle, ouvert par l'article 67 de la *Loi de financement de la Sécurité sociale 2009*, promulguée le 18 décembre 2008. Comme vous le savez, près de 80 % des hémophiles sont contaminés par le VHC, contaminations qui sont aujourd'hui la première cause de décès. L'AFH et les victimes de ces contaminations attendent depuis plusieurs mois maintenant la signature du décret d'application, fixant les modalités pratiques de ce nouveau dispositif d'indemnisation, qui aurait dû intervenir dans les six mois suivant la promulgation de la loi, selon les recommandations du Conseil d'Etat. Le ministère de la Santé a consulté l'AFH pour la correction de ce décret, auquel nous avons apporté des observations.

Depuis la fin du mois d'août, l'association fait part de son inquiétude légitime face au retard de la signature de ce décret et entretient des échanges avec les différents ministères concernés par cette loi. Nous avons fait savoir notre consternation devant les lenteurs du traitement de ce dossier douloureux et dramatique. Grâce à notre persévérance, l'AFH a obtenu l'engagement de la signature du décret avant la fin du 4e trimestre de l'année 2009. Une fois ce décret signé, l'ONIAM (Office national d'indemnisation des accidents médicaux) mettra en place un conseil d'orientation, auquel l'AFH sera associée, afin de mettre en place la politique d'indemnisation de ce nouveau dispositif facultatif d'indemnisation amiable des victimes de contamination transfusionnelle par le VHC.

Nous vous rappelons une nouvelle fois que ce processus n'est pas obligatoire et que les victimes peuvent choisir la voie contentieuse de la transaction individuelle de droit commun.

** Lire les revues n° 185 page 3, n° 184 pages 2, 18 et 19, n° 183 page 2.*

Norbert Ferré
Président de l'AFH

Et si vous deveniez un patient au service d'autres patients ?

Améliorer la qualité de vie des patients hémophiles et atteints de la maladie de Willebrand, et faire en sorte que les patients et les familles deviennent plus autonomes, tout en permettant un meilleur suivi par l'équipe pluridisciplinaire des centres de traitement, c'est la volonté de notre association[1].

Beaucoup a été fait grâce à l'autotraitement, avec l'AFH, les comités régionaux et les professionnels de santé, mais les temps changent. Les patients et les familles veulent recevoir plus d'informations et demandent des échanges avec d'autres patients, car ils sont conscients que vivre avec une maladie, ce n'est pas si simple[2].

C'est pour intégrer cette demande légitime, et en complémentarité étroite avec les soignants, que le patient ressource[3] est né. Qui est-il ? C'est un patient hémophile – modéré ou sévère – confronté régulièrement à l'autotraitement. Coopté par l'AFH et l'équipe des centres de traitement de l'hémophilie sur la base du volontariat selon des prédispositions et des compétences requises et à acquérir, il reçoit une formation spécifique pour intervenir lors de stages d'éducation thérapeutique[4]. Il a un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien. Par l'utilisation de techniques pédagogiques simples, il favorise la compréhension du discours des soignants. Il s'assure, auprès des autres patients, de leur possibilité d'appliquer ce discours dans leur vie quotidienne et s'appuie sur son propre vécu ou un vécu partagé pour traduire son expérience de la maladie et du traitement.

Vous êtes candidat pour devenir patient ressource ?
► **Prenez contact avec l'AFH :**
E-mail : info@afh.asso.fr
Tél. : 01 45 67 77 67

Thomas Sannié
Vice-président de l'AFH

1• *Lire les revues n° 183 pages 8 et 9, n° 181 page 21, n° 177 pages 21 à 23.*
2• *Lire la revue n° 186 page 5.*
3• *De la même façon, en direction des parents de patients, existe le parent ressource.*
4• *Cette pratique innovante a pour objectif de passer de l'autotraitement à une éducation globale, qui fait du patient un acteur réel de sa santé.*

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

Contrairement à l'hémophilie, essentiellement masculine, la maladie de Willebrand touche autant les hommes que les femmes. Pour celles-ci, cette maladie peut entraîner d'importants retentissements au niveau gynécologique et obstétrique, avec des ménorragies[1] et métrorragies[2] très prononcées, des anémies[3] consécutives très sévères, mais aussi un suivi de grossesse, un encadrement de l'accouchement et des suites de couches très poussés. Devant de tels symptômes, le diagnostic de maladie de Willebrand est parfois ignoré ou encore tardif. En outre, même si le diagnostic est posé, les patientes restent souvent insatisfaites de leur prise en charge et n'arrivent que difficilement à juguler les hémorragies menstruelles. C'est ce que peut constater la commission « Willebrand », d'après les témoignages qui lui sont adressés.

La problématique gynécologique étant particulièrement dense, la commission « Willebrand » de l'AFH, en partenariat avec le Centre de référence de la maladie de Willebrand (CRMW), a donc décidé de proposer une journée d'information à destination des médecins gynécologues d'Ile-de-France, afin de les sensibiliser à l'incidence et aux traitements de la maladie de Willebrand[4]. Cette manifestation intitulée *Maladie de Willebrand et ménorragie* aura lieu dans le courant du premier trimestre 2010 à Paris.

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

1• *Ménorragie : écoulements menstruels longs et d'abondance excessive.*
2• *Métrorragie : saignement vaginal anormal survenant en dehors des règles.*
3• *Anémie : diminution du taux d'hémoglobine dans le sang, dont les principaux symptômes sont la pâleur, la fatigue, l'accélération du pouls et les vertiges.*
4• *Avec le soutien du LFB.*

Comment nous aider ?

- Si vous connaissez des médecins gynécologues susceptibles d'être intéressés par cette journée d'information, n'hésitez pas à nous le faire savoir par mail à l'adresse : willebrand@afh.asso.fr
- Par ailleurs, si vous êtes atteinte de la maladie de Willebrand et que vous souhaitez échanger et faire partager vos expériences avec d'autres femmes, rejoignez-nous !
Les responsables de la commission « Willebrand » se tiennent à votre disposition pour tout complément d'information.

Bernard Heuze
Un grand serviteur de l'AFH disparaît

1955 – Bernard Heuze est typographe au journal régional *Paris Normandie*. Il est aussi donneur de sang… et disponible dans la journée, puisqu'il commence son travail en début de nuit. A la même époque, un couple avec trois enfants, dont deux hémophiles, emménage dans le pavillon à côté de chez lui. Le don du sang n'est pas encore anonyme et le réseau de donneurs est rattaché à un laboratoire d'hématologie. L'acte médical est effectué par un médecin transfuseur qui va d'hôpital en clinique et également à domicile. Bernard Heuze, dont le sang est compatible avec celui des enfants voisins, devient vite le donneur attitré, jusque dans les années 1960-1965.
Entraîné dans une action plus vaste, il adhère à l'AFH et sillonne gracieusement les routes de la région pour constituer un réseau de conseil et d'aide aux familles, en vue de la création d'un comité régional.
En 1972, le besoin d'une amélioration de la présentation de la revue de l'association, alors intitulée *L'hémophile* amènera Bernard Heuze, avec l'autorisation du quotidien qui l'emploie, à assurer la composition de la publication, d'abord au plomb, puis avec des moyens bureautiques plus modernes, jusqu'en 1981, année de sa retraite.
Toujours membre de l'AFH, il continuera encore quelques années à sillonner les routes, pour aider le comité.

Il vient de s'éteindre, à 87 ans.
Il aura participé à cette évolution de l'image de notre association et vécu les progrès médicaux qui ont amélioré le quotidien des hémophiles de 1955 aux années 1980.
Un grand merci pour cette générosité et ce dévouement.

James Mauvillain
Président d'honneur de l'AFH

L'AFH veut gagner des millions !

Lundi 15 juin, 14h00 – Arrivée dans les studios d'enregistrement de la Plaine Saint-Denis. Après plusieurs années de demandes, l'Association française des hémophiles a enfin été choisie pour participer au jeu télévisé *Qui veut gagner des millions ?*, afin de recueillir des fonds pour financer des programmes nationaux et internationaux d'amélioration des soins au quotidien pour les patients et leur famille, et de profiter de la médiatisation qu'offre cette émission. La production nous accueille et nous installe dans un salon d'où nous pourrons suivre l'enregistrement du jeu.

14h30 – L'animateur Jean-Pierre Foucault entre sur le plateau, le tournage commence. Mireille Darc et Jean d'Ormesson ont également été invités pour représenter l'association La chaîne de l'espoir ; Michel Leeb et Yves Rénier jouent au profit de la Société protectrice des animaux (SPA) ; et Nathalie Marquay et Jean-Pierre Pernaut défendent les couleurs de l'association Ti'Toine. Vient le tour de l'AFH, parrainée par la journaliste et présentatrice du journal télévisé de TF1, Claire Chazal, et par le chanteur et vainqueur de l'édition 2006 de la Nouvelle star, Christophe Willem.
Claire Chazal ne cache pas son implication pour la cause de l'AFH et déclare : « C'est une association qui me tient à cœur pour des raisons personnelles, mon compagnon est vraiment impliqué personnellement, il a notamment réalisé leur campagne. » Le soutien de l'association par la journaliste auprès de la chaîne télévisée a été déterminant.
Après avoir répondu à plusieurs questions, le couple échoue à la question à 12 000 €, ce qui fait chuter les gains à 1 500 € : Dans le roman de Cervantès, qu'est-ce qui aurait fait perdre la raison à Don Quichotte ? A. Une dame / B. Une chute de cheval / C. Un naufrage / D. Des livres. Embarrassé, Jean-Pierre Foucault conclut : « On en prend l'engagement : vous reviendrez ici pour l'Association française des hémophiles. »

Même si le montant gagné n'a pas été à la hauteur des espoirs de l'association, la visibilité exceptionnelle offerte par ce jeu télévisé est une occasion unique de faire connaître au grand public les problématiques liées aux troubles de la coagulation et d'aller au-delà des idées reçues. Aujourd'hui, l'hémophilie reste peu ou mal connue : 90 % des Français pensent que si un hémophile se coupe, il se vide de son sang !
Diffusé le samedi 15 août à 20h45, le programme est arrivé en tête des audiences de la soirée en réunissant 3 635 000 téléspectateurs et en réalisant ainsi 26,2 % de part d'audience. Autant de personnes qui connaissent à présent l'association et sont sensibilisées à sa cause.

15h30 – Fin de l'enregistrement de l'émission. La production souhaite nous rencontrer pour nous faire part de ses regrets et pour nous proposer de nous réinviter à participer à ce jeu. Claire Chazal et Christophe Willem viennent également nous retrouver et nous font part de leur déception, en promettant de revenir défendre les couleurs de l'AFH. Nous adressons nos plus grands remerciements à Claire Chazal et à Christophe Willem pour leur soutien à l'AFH, c'est notre dernier mot !

Marion Elber
Rédactrice en chef

agenda

National

Réunion de bureau
Vendredi 11 décembre *à Paris.*

Conseil d'administration
Samedi 12 décembre *à Paris.*

Conseil scientifique
Samedi 7 novembre *à Paris.*

Commission « Famille »
Samedi 17 et dimanche 18 octobre.

Commission « Femmes »
Samedi 3 octobre *à Samatan, à l'occasion de l'AG* du comité Midi-Pyrénées.*

Commission « Jeunes »
Dimanche 8 novembre *à Paris.*

Commission « Kinésithérapie »
Samedi 3 octobre : *formation à Lyon.*
Samedi 10 octobre : *formation à Bordeaux.*

Commission « Willebrand »
Dimanche 13 décembre *à Paris.*

Congrès national 2010
Samedi 12 et dimanche 13 juin à Strasbourg.

Régional

Comité Bourgogne – Franche-Comté
Dimanche 8 novembre : *AG* à Besançon.*

Comité Centre
Du 13 au 15 novembre : *week-end Ateliers de vie, stage d'ETP sur l'île de Noirmoutier.*

Comité Haute-Normandie
Samedi 7 novembre : *AG* à Rouen.*

Comité Ile-de-France
Mardi 20 octobre : *soirée santé « Prise en charge et vie quotidienne de l'hémophilie mineure et modérée : quelles attentes, quels besoins, quelles nécessités ? »*

Comité Midi-Pyrénées
Samedi 3 octobre : *AG* à Samatan.*

Comité PACA-Corse
Dimanche 18 octobre : *AG* à Marseille.*

* AG = Assemblée générale

International

Table ronde du Consortium européen de l'hémophilie (EHC) sur l'information des patients
Mardi 6 octobre *à Bruxelles, Belgique.*

Table ronde de l'EHC sur la mobilité des patients
Mercredi 9 décembre *à Bruxelles.*

Réunion annuelle 2010 de l'Eurordis (Organisation européenne des maladies rares)
Jeudi 13 mai *à Cracovie, Pologne.*

Congrès mondial de l'hémophilie 2010
Du 7 au 15 juillet *à Buenos Aires, Argentine.*

Plonger pour sortir de la maladie

Dans le cadre de la commission « Jeunes », l'Association française des hémophiles a organisé, pour la troisième année consécutive, un camp de plongée à Cerbère, dans les Pyrénées-Orientales, du 25 juillet au 1er août*, pour faire découvrir à de jeunes adultes hémophiles l'activité physique et sportive, dans le cadre d'un accompagnement thérapeutique et kinésithérapique. Dans le groupe, vingt personnes dont sept Lettons et quatre Lituaniens ont participé à ces activités.
Le journal local *L'Indépendant* titrait le 29 août dernier : « L'hémophile doit faire attention aux chocs et blessures, la pratique de la plongée lui offre une activité physique aux risques limités. » Le même jour, une équipe de France 3 est venue faire un reportage pour les informations régionales du Languedoc-Roussillon. La rencontre a été forte en échanges.
Une amitié est née entre ces jeunes Européens qui se sont promis d'autres rencontres subaquatiques.

Jean-Marc Dien
Président du comité Champagne-Ardenne
Responsable de la commission « Jeunes »

** Avec le soutien du laboratoire Wyeth.*

Serge Brouet, **marcheur au grand cœur**

Le 2 août dernier, la municipalité de Dompcevrin, petit village de la Meuse, a commémoré l'exploit d'un de ses natifs, Serge Brouet, détenteur du record du monde de marche athlétique. La cérémonie inaugurale s'est concrétisée par la pose d'une plaque du souvenir, sur le mur de la salle Robert-Mirouel, à l'endroit même de l'événement. De nombreuses personnalités étaient présentes, ainsi que des hémophiles et des membres du comité Lorraine de l'AFH.
L'exploit de Serge Brouet, 775,808 km en 7 jours 3 heures et 55 minutes, réalisé vingt ans auparavant, n'a pas laissé indifférents les hémophiles de Lorraine.

Petit rappel des faits. En 1989, Serge Brouet, grand sportif de marche athlétique, papa d'un hémophile et membre du comité Lorraine, décide de s'attaquer au record du monde de marche. Ce record, Serge ne le veut pas seulement comme exploit sportif et publicitaire pour son département, mais il doit également permettre de récolter des dons destinés à la recherche sur le traitement de l'hémophilie et de sensibiliser les hémophiles à l'activité sportive. Concernés par cette action, des hémophiles lorrains l'accompagneront dans son périple, assurant la logistique avec d'autres sympathisants.
Mais au-delà de ce geste de solidarité, il faut saluer l'exploit sportif, la détermination, le courage et la ténacité de notre ami Serge. Et c'est peu dire quand on sait ce qu'il a enduré au cours de l'épreuve. C'est une grande leçon de courage et de générosité que nous lui devons là.
Car Serge, enfant, atteint d'une grave maladie des os, marchant avec des béquilles, ne se voyait pas profiter un jour, comme ses camarades, des joies de marcher, courir, nager ou faire du vélo. Mais heureusement, il a fini par guérir.
Ce record du monde, établi à Dompcevrin, s'est terminé le lendemain par une arrivée triomphale au lac de Madine devant 20 000 spectateurs. Après son exploit, Serge Brouet a encore été un modèle pour de nombreux hémophiles, en les initiant à la pratique de la planche à voile, lors des camps de vacances que le comité Lorraine organisa entre 1987 et 2002.

En tant que représentant de l'AFH, au nom des hémophiles et des membres du comité Lorraine en particulier, je ne peux que te redire notre admiration devant cet exploit, ce courage et cette générosité.

Bernard Gajowski
Président du comité Lorraine

Le comité Midi-Pyrénées se retrouve à Font-Romeu le temps d'un week-end

L'idée est venue lors de notre dernière assemblée générale, qui s'est tenue à Toulouse au mois d'octobre dernier. Les membres présents ont manifesté le désir de se retrouver durant un week-end, afin d'apprendre à se connaître, d'échanger et de partager leur vécu.
Nous nous sommes concertés pour trouver un lieu agréable où toutes les générations pourraient se rencontrer. Après dépouillement du questionnaire adressé aux adhérents, notre choix s'est porté sur un gîte à Font-Romeu, où, fin février, une trentaine de membres du comité Midi-Pyrénées se sont donc réunis le temps d'un week-end.
Les premiers arrivés se sont donné rendez-vous sur le site du Four solaire que nous avons visité. D'autres ont eu plaisir à découvrir la ville et ses alentours enneigés qui ont fait la joie des enfants. Après cet après-midi bien rempli, nous nous sommes tous rassemblés dans un gîte agréable. Notre soirée a permis de nous connaître, d'échanger nos expériences et d'évoquer notre quotidien.
Le lendemain, plusieurs d'entre nous sont allés visiter le centre de la Perle cerdane situé à Osséja, établissement d'accueil médico-éducatif spécialisé dans l'accueil d'enfants handicapés, diabétiques et hémophiles. Nous avons été reçus par le Dr Dirat, médecin rééducateur du centre. Au cours de cette visite, nous avons pu voir toutes les possibilités qu'offre cet établissement aux enfants et aux adolescents. Pour les autres membres du comité présents, ce fut une matinée d'activités sportives et d'animations en plein air, pendant laquelle les enfants ont apprécié les joies de la neige et de la nature qu'offre le site.
Après ces moments chaleureux, nous nous sommes quittés le dimanche après-midi en échangeant nos coordonnées, en attendant de nous retrouver...

Francis Fort
Président du comité Midi-Pyrénées

Le doyen des hémophiles lorrains à l'honneur

Ce 14 juillet 2009, il régnait une certaine effervescence autour de la salle communale de Saint-Louis-lès-Bitche, paisible petite bourgade de l'Est mosellan, blottie en fond de vallée, protégée de superbes forêts et connue dans le monde entier pour sa fabrique de cristal d'art. Cette renommée est, depuis plus de deux siècles, le fruit du travail et de la créativité d'artistes verriers anonymes et discrets. Ce 14 juillet, la municipalité allait rendre hommage à l'un de ces artistes, Joseph Megly, en baptisant la salle communale de son nom.
Joseph Megly entre à la fabrique de cristal d'art à l'âge de 15 ans, y apprend le dur métier de verrier et de graveur, puis rejoint l'atelier de création, son domaine de prédilection, où il y développe ses qualités d'artiste. En 1952, le titre de meilleur ouvrier de France lui est décerné par le Président de la République Vincent Auriol.
Beau parcours, bel exemple pour un homme dont la vie n'a pas été facile. Né en 1922, Joseph est atteint d'hémophilie. Il est aujourd'hui le doyen des hémophiles lorrains. « *Je suis même un petit miraculé, car à l'époque, il n'y avait aucun traitement possible et on ne me donnait pas une longue espérance de vie* », explique-t-il. Sa scolarité en a été affectée. Ce sont ses copains de classe qui lui ramènent les cours à la maison, lui permettant de rattraper son retard. Mais Joseph n'est pas de caractère à se décourager. A cause des alitements à répétition, Joseph va, entre autres, développer des qualités d'artiste pour le dessin et la peinture. A côté de ses activités professionnelles et communales, malgré les vicissitudes de sa vie d'hémophile, il va exceller dans son art pour devenir l'artiste peintre à succès que l'on connaît.
Du haut de ses 87 ans, il coule aujourd'hui des jours paisibles dans son atelier de peinture de Fourneau-Neuf, près de Mouterhouse. Au milieu de ses œuvres, il y contemple une vie bien remplie, consacrée à la peinture et à ses concitoyens. Si vous passez par là, passez le petit pont, longez le ruisseau et vous découvrirez son atelier. Il vous y recevra dans la plus pure tradition lorraine, chaleureusement.

Bernard Gajowski
Président du comité Lorraine

Auld alliance, de l'Ecosse à la France

En janvier 2008, lors d'un congrès en Arizona, a germé l'idée d'un camp de vacances ou d'une rencontre entre adolescents hémophiles. En discutant avec les membres des comités de Grande-Bretagne et en particulier avec l'Ecosse, nous avons pris conscience que des deux côtés de la Manche existait la même demande des adolescents : voyage à l'étranger, séjour, rencontre...
La décision fut prise : et pourquoi pas nous ?
Nous y voilà ! Les 3, 4 et 5 juillet derniers, cette rencontre a eu lieu*. Nous l'avons appelée Auld alliance, pour symboliser ce lien franco-écossais existant depuis 1295, date du plus ancien traité conservé aux archives nationales.

Le groupe franco-écossais.

Patrick Gilles retraçant l'histoire de l'Auld alliance.

Vendredi 3 juillet

Les adolescents français âgés de 13 à 17 ans arrivent des quatre coins du pays. Heureusement, avec l'aide de Mathieu, membre de la commission « Famille », et des infirmières Marlène et Malika, nous avons pu accompagner les arrivants au centre d'hébergement. Le groupe écossais, arrivé à l'aéroport, nous a rejoints en fin d'après-midi. A 18h, le groupe était complet. Présentations faites, points sur les traitements et particularités de prise en charge, répartition des chambres, rafraîchissement, nous voilà prêts pour entamer ce week-end qui s'annonce riche d'expériences.

19h00 : Départ pour un dîner dans une brasserie typique du quartier latin, puis départ des bateaux pour une visite de Paris sur la Seine. Cette sortie a permis d'abaisser les barrières de la langue, les uns tentant des mots en français, les autres en anglais, le « langage des signes » improvisé a été bien utile.

Samedi 4 juillet

9h30 : Départ en bus vers le château de Versailles, chargés des pique-niques, des glacières de produits antihémophiliques (les soins avaient été assurés avant le départ). Après quelques recommandations de rigueur, la visite du château a pu commencer. Par petits groupes, les adolescents ont visité à leur rythme et selon leur souhait ce bel édifice.

A 13h, glacières aux bras, nous nous sommes dirigés vers les jardins suisses, lieu paisible et ombragé, où nous avons pu déjeuner au bord du lac, avant de revenir à Paris pour la visite du musée de la police. Nous nous sommes ensuite rendus au centre Georges-Pompidou, où nous avons dîné dans un restaurant faisant face à cet édifice haut en couleurs.

20h00 : Retour à l'auberge de jeunesse, où nous avons rendez-vous avec Patrick Gilles, président de l'association Auld alliance d'Orléans, qui a retracé l'histoire de cette alliance, avec des mots simples, en français comme en anglais. L'équipe écossaise a entonné la marche militaire, mémoire de cette alliance, l'émerveillement se lisait sur les visages. Pour finir la soirée, quartier libre pour les adolescents jusqu'à 22h30 et chahut dans les chambres, bien géré par notre surveillant du week-end, Matthieu qui, d'une énergie redoutable, a ramené au calme nos jeunes touristes.

Dimanche 5 juillet

Et déjà, il faut penser à plier les draps, rassembler les bagages, assurer les traitements. Nos amis d'outre-Manche devant nous quitter à 11h pour se rendre à l'aéroport, la matinée est dédiée à la visite des monuments proches du quartier latin. Ensemble, nous nous sommes dirigés vers Notre-Dame, moment de méditation sur fond de chants grégoriens, une dernière photo du groupe, puis selon le choix de chacun, un groupe vers la Sainte-Chapelle, un autre vers le Panthéon, pour nous retrouver à l'auberge de jeunesse et saluer, un pincement au cœur, le départ de nos nouveaux amis. Dans l'après-midi, le groupe s'est égrené peu à peu, selon le départ de chacun... Suzan, Claire, June, Joan, Carolyn, Marlène, Malika, Mathieu, Sandra, Frédéric, Cynthia, Pascal, Cathy et tous les autres vous saluent... et vous disent à une prochaine fois !

Cathy Bronner
Vice-présidente de l'AFH
Responsable de la commission « Famille »

* *Avec le soutien du laboratoire Wyeth.*

Pour la 4e année, la colo est rodée !

Sous la houlette du directeur Nicolas, les infirmières Danielle, Christiane et Myriam, la kinésithérapeute Eva et la nouvelle équipe d'animation Régis, Thomas, Clarisse et Marine sont tous prêts à entamer cette 4e édition de la colonie de vacances de l'AFH*.

Dimanche 5 Juillet, direction Montpellier, pour la première fois par avion. Rien à voir avec le train ! Le voyage est confortable, le personnel de bord est chaleureux et les enfants apprécient le vol dans le calme. Dès l'arrivée, les animateurs efficaces et attentifs intègrent immédiatement l'esprit de la colonie (présence et vigilance de tous les instants, écoute, attention). Les enfants font part de leurs différentes attentes pour ce nouveau séjour : « Je viens à la colo pour grandir », « Je viens à la colo pour le yoga »... Le lendemain, premier atelier kinésithérapie : les enfants d'habitude turbulents sont très réceptifs et apprécient la relaxation. Au programme du séjour, randonnée, canoë, pêche, plongée, tournoi de tennis et de ping-pong, visite de Saint-Guilhem-le-Désert, VTT, randonnée, balade en péniche et baignade, activité qui remporte toujours autant de succès. Mercredi, les enfants découvrent l'écologie et sont initiés au ramassage des déchets pour sauvegarder l'environnement. Vendredi, visite du musée des santons où les enfants se montrent attentifs et captivés par la vie du village d'autrefois et par la reconstitution du village miniature, qui a nécessité quatre années de travail. La journée se termine par la boum tant attendue par les enfants. Le mardi suivant, l'activité accrobranche est très bénéfique pour les participants de la colonie : un grand moment de concentration et de contrôle de soi, même si au départ certains enfants voulaient abandonner par peur de l'échec. Le lendemain, le record de poissons pêchés lors de la dernière colonie est battu : 164 poissons ont été attrapés cette année ! Des ateliers de sensibilisation à la diététique, à l'hygiène, au sport et à la prévention, ainsi qu'à l'anatomie du corps humain ont été dispensés aux enfants par la kinésithérapeute. Pendant le séjour, nous avons eu un accueil toujours très chaleureux, rassurant et efficace du médecin d'Olargues, ainsi qu'une liaison très fréquente avec le centre de traitement de l'hémophilie de Montpellier. A la fin du séjour, des souvenirs inoubliables, en attendant l'été prochain, mais les parents commencent à manquer !

Eva, Danielle, Christiane, Myriam
L'équipe paramédicale

** Avec le soutien du laboratoire Bayer.*

Les enfants et l'équipe des bénévoles de la colonie.

Soirée relaxation encadrée par Eva.

Activité accrobranche pour les enfants.

Un très grand merci aux infirmières Danielle, Christiane, Myriam et à Eva, kinésithérapeute, pour la qualité des divers soins que vous avez su dispenser, bénévolement, de l'aube jusque bien après le coucher du soleil. Votre chaleureuse présence, votre dévouement sans relâche auprès des enfants ont contribué au bon déroulement de ce séjour. Sans vous et sans le soutien du centre de traitement de l'hémophilie de Montpellier, la colonie serait difficilement envisageable.

Janine Lesot
Responsable de la colonie de vacances de l'AFH

Congrès national de l'AFH
Les 5 et 6 juin 2009 à Reims

Il fallait bien qu'un jour le congrès de l'AFH ait lieu à Reims, ville du sacre et du champagne. Ne disait-on pas de l'hémophilie qu'elle était la maladie des Rois ? Les 5 et 6 juin derniers, le comité Champagne-Ardenne a ainsi accueilli les membres de l'AFH pour le congrès national annuel de l'association.

Une fois de plus, le congrès de l'AFH a remporté un franc succès, par le nombre de participants, plus de 250 personnes et 37 enfants réunis au centre des congrès de Reims, ainsi que par les thèmes médicaux abordés lors de la journée du samedi :

- arthropathies chez les hémophiles mineurs et modérés, par le Dr Lambert,
- prise en charge de la prothèse totale du genou, par le Pr Bonnomet et le Dr Faradji, et de la prothèse de la cheville, par le Dr Asencio,
- la douleur : perception, auto-évaluation et traitement, par le Dr Volot,
- les maladies cardio-vasculaires, par le Dr Borg,
- éducation thérapeutique du patient (ETP), par les kinésithérapeutes Michel Raymond, Christian Fondanesche, Xavier Machuel et les infirmières Patricia Guillon, Christine Roucoulet, ainsi que la thématique du patient ressource, par Thomas Sannié, vice-président de l'AFH.

Norbert Ferré, président de l'AFH, Jean-Marc Dien, président du comité Champagne-Ardenne, et Pr Philippe Nguyen, coordonnateur du centre de traitement de l'hémophilie de Reims.

Le congrès a également été le lieu d'interventions sur des thématiques juridiques, telles que la procédure d'indemnisation des patients contaminés par le virus de l'hépatite C (VHC) par voie transfusionnelle, présentée par Sabine Gibert, de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM), et l'affaire du sang contaminé, présentée par Emmanuelle Fillion. Les thèmes abordés lors de ce premier jour furent riches et variés – trop riches, diront même certains. A l'issue de cette journée, les différentes commissions de l'AFH (« Famille », « Femmes », « Jeunes », « Kinésithérapie », « Senior », « Willebrand ») ont réuni leurs membres en tables rondes.

Pendant la journée, les enfants ont pu profiter d'une exploration de la nature en forêt d'Argonne, non loin de Valmy, autre lieu chargé d'histoire, où ils ont fait de la poterie et fabriqué des fusains pour dessiner sur le carnet de voyage qu'ils avaient reçu.

Le dimanche a été consacré à la réunion du conseil d'administration de l'association, qui a élu son nouveau bureau et a reconduit le président, Norbert Ferré. Ce congrès a coïncidé avec l'ouverture des Fêtes Johanniques (fête locale en l'honneur de Jeanne d'Arc), ce qui a permis à de nombreux congressistes de joindre l'utile à l'agréable, en allant assister le dimanche au défilé médiéval. La cathédrale de Reims a également eu du succès auprès des participants.

Ce congrès 2009 venait à point nommé pour inaugurer le Centre de compétences multisites du Grand-Est, dont le coordonateur est le Pr Nguyen du centre de traitement de l'hémophilie de Reims, mais aussi pour célébrer les 30 ans du comité Champagne-Ardenne, qui seront fêtés en octobre.

Nous tenons à remercier tous les participants qui ont fait le succès de ce congrès, mais aussi les collectivités territoriales, en premier lieu la ville de Reims et son équipe municipale, le conseil régional et le conseil général de la Marne, qui nous ont soutenus de façon significative. Nous tenons également à remercier pour leur accueil et leur professionnalisme les équipes du centre des congrès de Reims, ainsi que celles de l'hôtel de la Paix, et bien sûr tous les membres du comité Champagne-Ardenne de l'AFH et leurs amis, pour leur engagement désintéressé.

Jean-Marc Dien
Président du comité Champagne-Ardenne

Mission exploratoire de l'AFH au Sénégal

Après deux rencontres avec l'Association sénégalaise des hémophiles (ASH) lors des derniers congrès mondiaux de Vancouver et d'Istanbul, Jean-Michel Bouchez, secrétaire général de l'AFH, s'est rendu à Dakar du 16 au 22 juillet, afin de mener une mission exploratoire pour faire l'état des lieux de la situation de l'hémophilie au Sénégal.

Arrivé le 16 juillet dernier, Mohamed Yacine Damé, président de l'ASH, m'accueille et me guide à travers Dakar. Durant ce séjour, je visite l'association, je rencontre les Drs Diop et Seck du Centre national de transfusion sanguine (CNTS), avec qui je parle de notre projet de partenariat associatif entre l'AFH (comité Ile-de-France) et l'ASH. Je rencontre également Anté Sarr, pharmacienne et ancienne présidente de l'ASH, qui s'intéresse à ce projet de partenariat, elle-même continuant à soutenir l'ASH.

Les chiffres de l'hémophilie au Sénégal

D'après les informations transmises par le CNTS et l'ASH, 200 hémophiles sont recensés au Sénégal et 100 sont suivis régulièrement. 70 % des hémophiles sénégalais vivent à Dakar. Seuls deux médecins du CNTS prennent en charge les patients hémophiles.
Le Sénégal ne dispose pas de facteurs antihémophiliques, seuls arrivent ponctuellement des dons de facteurs expédiés par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Dans certains cas et suivant l'urgence, les médecins utilisent du plasma frais congelé. Cependant, une grève de près de trois mois de la plupart des services médicaux publics a eu des répercussions, notamment sur le don du sang. Les quelques facteurs stockés sont utilisés avec parcimonie et au cas par cas.
Le Dr Saliou Diop nous fait savoir qu'un appel d'offres a été lancé par le ministère de la Santé, concernant un marché de facteurs antihémophiliques. Des difficultés liées au système d'assurances privées – la sécurité sociale n'existant pas au Sénégal – sont à craindre. Le Dr Diop affirme sa volonté de gratuité des facteurs pour tous les patients.

L'Association sénégalaise des hémophiles

L'ASH se situe dans l'enceinte du CNTS de Dakar et compte un président, deux vice-présidents, un secrétaire général, un secrétaire général adjoint, un trésorier et un trésorier adjoint. L'association est composée de trois commissions : organisation (deux membres), communication (deux membres) et administration (deux membres). Le bureau est élu par un comité directeur composé de deux médecins. Il semble que l'ASH ait des difficultés de communication avec les autorités de santé. L'association ne reçoit pas de subvention et vit des adhésions et des dons déposés dans des petites boîtes dans les pharmacies de la ville.

Quel soutien apporter ?

L'association sénégalaise affirme son besoin d'aide pour se restructurer. L'association a besoin de repères, mais aussi de documentation diverse et variée. L'AFH a proposé de leur expédier des modèles de carnets de santé et de cartes d'hémophilie et de la maladie de Willebrand, ainsi que des exemplaires des différentes documentations. L'ASH aurait également besoin de matériel médical, tel que des cannes, des béquilles, des fauteuils roulants, des garrots, des poches de glace, mais aussi de matériel bureautique.
Il est important d'aider à mobiliser les patients sénégalais pour qu'ils s'investissent dans leur association et se donnent les moyens de se faire connaître, en approchant les instances de santé publique. Le centre de traitement de l'hémophilie de Necker (Paris) a récemment signé un jumelage médical avec le CNTS de Dakar, sous l'égide de la FMH.

Jean-Michel Bouchez
Secrétaire général de l'AFH

Rencontre avec …
l'Association irlandaise des hémophiles

Nous vous faisons découvrir, chaque trimestre, 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 rencontré Brian O'Mahony, président de l'Association irlandaise des hémophiles (AIH), membre du comité directeur de l'EHC et ancien président de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Brian O'Mahony entretient des relations privilégiées avec l'AFH, à laquelle il a souvent apporté son expertise pour des dossiers délicats de santé publique.

Alain Weill ***Présentez-nous l'Association irlandaise des hémophiles…***

Brian O'Mahony L'AIH a été créée en 1968 et compte actuellement 560 membres. L'association a un bureau composé au minimum de huit volontaires. Six personnes, dont deux à temps partiel, sont employées par l'association : un directeur général, un administrateur, une infirmière conseil et trois agents administratifs.
La taille de notre pays est telle que nous n'avons pas de comités régionaux. Par contre, chaque année, nous choisissons neuf villes dans lesquelles notre équipe se rend, pour rencontrer et dialoguer avec les membres locaux.

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

B.O'M. Environ 80 à 85 % de nos moyens financiers sont issus de fonds publics du ministère de la Santé. Le complément de ce budget provient essentiellement d'opérations spécifiques de collectes de fonds, des cotisations des membres, ainsi que de l'industrie pharmaceutique à hauteur, pour ces dernières, de 5 % au maximum.

A.W. ***Comment les patients sont-ils traités en Irlande ?***

B.O'M. Tous les patients irlandais hémophiles A et B sont traités exclusivement avec des produits recombinants[1]. Les patients atteints de la maladie de Willebrand reçoivent des concentrés dérivés du plasma ou de la desmopressine[2]. Les enfants et les jeunes adultes sont sous prophylaxie[3], sans limitation automatique d'âge. La décision de l'arrêt de la prophylaxie est prise au cas par cas. La majorité des patients adultes est traitée à la demande, mais certains sont sous prophylaxie primaire ou secondaire.

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

B.O'M. Nous organisons chaque année une conférence pour les familles, où sont traités des sujets tels que la gestion de la douleur. Des séances de physiothérapie y sont également organisées et, cette année, nous y inclurons un atelier de taï chi. Nous avons un programme éducatif spécial pour les membres atteints du VIH ou de l'hépatite C, pour lesquels nous publions des brochures spéciales abordant les questions pratiques.

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

B.O'M. Dans dix ans, je pense que notre association verra croître son dynamisme et sa puissance. Un grand nombre de membres qui sont aujourd'hui dans la force de l'âge demanderont alors conseil et assistance pour les problématiques liées au vieillissement.
Nous aurons également un groupe de jeunes adultes qui ne souffriront pas des mêmes séquelles articulaires que leurs aînés dans le passé. Les enfants seront sous prophylaxie et gèreront leur hémophilie de la façon la plus positive possible. J'espère que nous pourrons disposer de traitements prophylactiques moins contraignants, avec des produits à demi-vie prolongée.
En Irlande, notre association joue, depuis longtemps, un rôle important au sein du Conseil national de l'hémophilie et de la Commission nationale de sélection des produits de traitement. Les bons résultats de ces organismes et leur impact positif sur les relations qui prévalent entre système de santé, médecins et patients conduiront, je pense, notre association à devenir, en Irlande, un modèle pour le développement des systèmes de soins pour d'autres pathologies.

1• Produits recombinants : facteurs de coagulation élaborés à l'aide des techniques du génie génétique.
2• Desmopressine : molécule présentée sous forme de comprimés, de solution nasale ou de solution injectable, qui libère le facteur Willebrand et le facteur VIII stockés dans les cellules.
3• Prophylaxie : démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections régulières et systématiques de facteur antihémophilique.

L'Europe et les maladies rares

Dès le milieu des années 1990, les pays membres de l'Union Européenne (UE) et les services de la Commission européenne se sont préoccupés des maladies rares. En effet, si dans le cadre du traité de l'UE la politique de santé est une compétence nationale, l'article 152 du même traité, relatif à la santé publique, précise qu'en application du principe de subsidiarité[1], l'action de l'Union complète les politiques nationales.

Sachant qu'une maladie est dite « rare » lorsqu'elle affecte moins de 5 personnes sur 10 000, on estime aujourd'hui entre 5 000 et 8 000 le nombre de maladies rares, touchant 6 à 8 % de la population. Cela signifie que, même si chaque maladie ne touche qu'un petit nombre d'individus, entre 27 et 36 millions d'Européens souffrent d'une maladie rare, soit 1 Européen sur 20.

Communication de la Commission européenne sur les maladies rares

En juin 2007, un groupe de travail sur les maladies rares au sein de la Commission européenne a été chargé d'élaborer un projet intitulé *Communication de la Commission sur les maladies rares : un défi pour l'Europe*[2]. Terminé dans sa première version en novembre 2008, ce projet a donné lieu à une large consultation publique. 600 contributions – un score jamais atteint précédemment, témoignant du vif intérêt suscité par le sujet – émanant d'associations de patients, d'entreprises, de sociétés savantes, ont été adressées à la direction générale Santé et protection des consommateurs : remarques, critiques et suggestions ont été prises en compte pour l'élaboration du texte final d'une proposition de Recommandation du Conseil des ministres de l'Union Européenne, en novembre 2008. Dernière étape, le 9 juin 2009 à Luxembourg, les 27 ministres de la Santé ont adopté cette recommandation d'actions dans le domaine des maladies rares.

La Recommandation du Conseil des ministres de l'UE[3]

Les recommandations sont groupées en sept chapitres :

- plans et stratégies dans le domaine des maladies rares,
- définition, codification et recensement adéquats des maladies rares,
- recherche sur les maladies rares,
- centres d'expertise et réseaux européens de référence pour les maladies rares,
- rassemblement de l'expertise dans le domaine des maladies rares au niveau européen,
- responsabilisation des associations de patients :
  « Consulter les patients et leurs représentants sur les politiques dans le domaine des maladies rares et [...] faciliter l'accès des patients à des informations mises à jour concernant ces maladies. Promouvoir les activités des associations de patients, comme celles visant à la sensibilisation, au renforcement des capacités et à la formation, à l'échange d'informations et de bonnes pratiques, à la création de réseaux et à l'extension des services aux patients très isolés. »
- viabilité :
  « Assurer, au moyen des mécanismes de financement et de coopération appropriés, la viabilité à long terme des infrastructures mises en place dans les domaines de l'information, de la recherche et des soins de santé pour les maladies rares. »

Les nouvelles perspectives européennes

Le Conseil des ministres de la Santé demande à la Commission européenne d'élaborer d'ici à fin 2013 un rapport relatif à l'application de la Recommandation et d'indiquer si les mesures proposées sont efficaces et si d'autres sont nécessaires pour améliorer les conditions de vie des patients atteints d'une maladie rare et celles de leur famille.

Parallèlement à cette Recommandation du Conseil sur les maladies rares, les services de la Commission ont préparé une proposition de directive européenne relative à l'application des droits des patients en matière de mobilité à l'intérieur de l'espace européen et de soins de santé transfrontaliers. Cette proposition, adoptée le 23 avril 2009 par le Parlement européen, figure à l'agenda de la présidence suédoise de l'Union pour la présenter à un prochain Conseil des ministres.

Alain Weill
Vice-président de l'AFH
Chargé des affaires européennes et internationales

1 • Le principe de subsidiarité indique que les pouvoirs de la Communauté européenne constituent un recours, viennent en appui de ceux des Etats membres et des régions.

2 • Une communication de la Commission européenne a pour objet d'indiquer ce que celle-ci s'engage à faire. Une recommandation du Conseil des ministres précise, sans toutefois être une base légale et sans caractère d'obligation, ce que les Etats membres doivent ou devraient mettre en œuvre.

3 • L'intégralité de ces recommandations est disponible sur le site Internet de la Commission : http://ec.europa.eu/health

édito

(Suite de l'Edito de la page 2)

L'AFH a organisé le 14 mars dernier une conférence scientifique d'information sur la question de la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

En France, le comité d'experts ad hoc[2] s'est réuni à l'Afssaps (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) le 23 juin dernier. A ce jour, les conclusions des experts n'ont toujours pas été publiées.

L'AFH s'est adressée directement à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, pour lui faire part du retard de publication du rapport des experts français, par rapport aux experts britanniques. Madame la ministre nous a répondu le 18 septembre dernier que le rapport des experts français ne devrait pas modifier l'analyse du risque qui a été conduite en 2004 et 2007. Le groupe d'experts français corroborait alors son analyse par le fait qu'aucun cas de transmission n'avait été constaté, tant au Royaume-Uni qu'en France ou dans tout autre pays, alors que plusieurs centaines de lots de MDS et milliers d'unités avaient été administrées – ce qui n'est plus le cas depuis l'apparition du cas du patient britannique. Il en résulterait donc une divergence profonde entre les experts scientifiques britanniques et français sur l'évaluation de la situation.

L'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas être une raison pour retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles, tel que la contamination des patients hémophiles et atteints de la maladie de Willebrand par la vMCJ, par les MDS qui leur sont prescrits. L'AFH réclame, depuis de nombreuses années, que des mesures de protection soient mises en place pour les patients hémophiles et atteints de la maladie de Willebrand qui ne bénéficient pas de facteurs de coagulation recombinants[3], soit parce que ces facteurs recombinants n'existent pas (pour les patients Willebrand), soit parce que, pour des raisons de stratégie thérapeutique (pour les hémophiles), il leur est encore prescrit des facteurs de coagulation plasmatiques. En France, 80 % des hémophiles reçoivent des facteurs de coagulation recombinants, contre 20 % des facteurs de coagulation plasmatiques. L'AFH rappelle une nouvelle fois sa recommandation que les patients reçoivent, chaque fois que cela est possible, des médicaments recombinants.

En conséquence, l'AFH s'est également adressée à Roselyne Bachelot-Narquin le 21 juillet dernier pour lui demander l'application du principe de précaution, c'est-à-dire le traitement, chaque fois que cela est possible, par traitement recombinant – disponibles en France en quantité suffisante ; et pour les patients qui ne pourraient pas recevoir de traitement recombinant, la prescription de MDS fabriqués à partir de plasma en provenance de pays ESB free (pays dans lesquels l'encéphalopathie spongiforme bovine n'a pas été détectée). Des pays moins touchés que la France par la vMCJ ont déjà pris ces mesures de précaution et refusent les MDS issus du plasma français (l'Irlande et l'Allemagne par exemple), et la Grande-Bretagne n'utilise plus le plasma britannique, en raison du risque qu'il comporte. La ministre de la Santé a fait savoir que le cas du patient britannique n'incite pas à remettre en cause les mesures actuellement mises en place et l'évaluation de l'Afssaps quant au risque de transmission de la vMCJ.

Par ailleurs, la ministre de la Santé a indiqué que la Direction générale de la santé (DGS) réunira un groupe de travail, dont l'objectif sera d'étudier la faisabilité de la mise en place de l'examen systématique post-mortem des hémophiles ayant reçu des MDS, demandée depuis plusieurs années par l'AFH dans l'optique d'un meilleur suivi du risque lié à la vMCJ.

Norbert Ferré
Président de l'AFH

Paris, le 24 septembre 2009

2• Groupe d'experts pluridisciplinaire sur l'analyse du risque de transmission de la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob par les produits de santé d'origine humaine (composé de 22 experts, dont 11 médecins en charge de patients hémophiles et atteints de la maladie de Willebrand).

3• Les facteurs de coagulation recombinants sont élaborés à l'aide des techniques du génie génétique, alors que les facteurs de coagulation plasmatiques sont élaborés à base de produits sanguins.

Applications à l'hémophilie du test de génération de thrombine

Le test de génération de thrombine (TGT) a connu ces dernières années d'importantes améliorations techniques, qui lui ont permis d'entrer dans l'éventail des tests disponibles pour l'évaluation de la capacité coagulante des patients. Le Pr Négrier présente ici les intérêts majeurs de ce test pour la prise en charge globale des pathologies héréditaires de l'hémostase[1].

Qu'est-ce que le TGT ?

Le test de génération de thrombine est un test de laboratoire effectué à partir d'un tube de sang, permettant d'évaluer de façon globale la capacité coagulante d'un individu. Il tient compte de l'ensemble des facteurs de coagulation, éventuellement apprécie le rôle des plaquettes sanguines dans le processus de coagulation et se différencie en cela des mesures spécifiques du facteur VIII ou du facteur IX, sur lesquelles le diagnostic d'hémophilie A ou B est fondé actuellement. Ce test, connu depuis plusieurs années par des laboratoires de recherche spécialisés, a récemment bénéficié de nettes améliorations techniques et a été remis au point par l'équipe du Pr Hemker (Maastricht, Pays Bas) qui l'a rendu accessible aux laboratoires cliniques. Sa mise en œuvre nécessite l'acquisition d'un matériel spécifique et une familiarisation avec les conditions expérimentales permettant de réaliser cette mesure dans des conditions optimales. Grâce aux efforts de plusieurs groupes internationaux, les conditions de mesure ont été progressivement standardisées dans le domaine des maladies hémorragiques, afin de pouvoir minimiser les écarts initialement observés entre les laboratoires et de faire rentrer le TGT dans la panoplie des tests disponibles pour apprécier le fonctionnement du système de coagulation d'un individu donné. Le TGT pourrait présenter au moins deux intérêts majeurs dans le domaine de l'hémophilie.

Amélioration de l'évaluation du profil hémorragique du patient

En premier lieu, chez les patients présentant un déficit en facteur VIII ou IX, il existe souvent une corrélation assez étroite entre la concentration plasmatique du facteur déficitaire et l'expression hémorragique des patients (hémophilie dite sévère avec fort risque hémorragique, lorsque le facteur VIII ou le facteur IX est inférieur à 1 % ou 1 UI[2]/dl de plasma). Mais l'expérience clinique montre que certains patients présentent le même taux plasmatique du facteur de coagulation et sont même parfois porteurs de la même mutation responsable de la maladie, cependant l'expression clinique hémorragique de cette maladie est différente. Certains de ces patients saignent plus et d'autres moins, par rapport à la fréquence attendue des accidents hémorragiques. Ce résultat n'est pas aberrant en soi, car la mesure isolée du facteur VIII ou du facteur IX ne peut pas refléter l'ensemble du processus de coagulation qui dépend de nombreux autres paramètres. Les tests de coagulation actuellement utilisés ne permettent pas de distinguer ces patients et de faire une évaluation individuelle du profil hémorragique. Les données obtenues par quelques équipes dans le monde, dont la nôtre, démontrent que les résultats du TGT présentent une meilleure corrélation avec l'expression (appelée également phénotype) hémorragique des patients, en comparaison avec les dosages de facteur VIII ou de facteur IX. Cette information pourrait apporter des éléments intéressants dans le dialogue avec les patients et leur famille et aider les médecins dans la prise en charge thérapeutique des patients dans plusieurs domaines.

Amélioration de la prise en charge thérapeutique des patients avec inhibiteurs

Deuxièmement, ce test pourrait apporter une véritable amélioration de la prise en charge thérapeutique des hémophiles avec inhibiteurs[3]. Le développement d'un inhibiteur anti-FVIII/FIX est actuellement la complication la plus importante du traitement de l'hémophilie, dans la mesure où

1 • Hémostase : ensemble des phénomènes permettant la coagulation du sang.
2 • UI : unité internationale de facteur antihémophilique.
3 • Inhibiteur : anticorps produit par le système immunitaire du patient, dirigé contre le facteur injecté pour traiter l'hémophilie.

ces inhibiteurs peuvent compromettre l'efficacité du traitement substitutif par FVIII/FIX. Ils augmentent de manière significative le risque de séquelles et la morbidité globale. Les produits court-circuitant les FVIII et FIX utilisés chez ces patients sont toutefois moins faciles d'emploi, et il n'existait pas jusqu'à présent de test biologique simple pour l'appréciation de l'efficacité du traitement.

Le profil du TGT est nettement modifié lors de ces traitements et il est possible théoriquement grâce aux données de ce test de choisir la molécule la plus efficace pour un individu donné, ainsi que la dose de ce produit pour améliorer voire corriger complètement le défaut de génération de thrombine observé chez l'hémophile en l'absence de traitement. Ce point est d'importance capitale dans le domaine de la chirurgie par exemple, puisqu'il est essentiel, pour le bon déroulement de l'opération et de ses suites, que le processus d'hémostase soit corrigé au mieux et très rapidement, afin d'éviter des complications hémorragiques qui peuvent être redoutables lors de chirurgie à risque hémorragique majeur (prothèse de genou par exemple). Dans ce cas, le TGT devient un outil précieux de choix de produit et de dose à administrer préalablement à l'acte opératoire. Afin de garantir les meilleures chances de succès de ces chirurgies lourdes, il permet également de suivre le profil de coagulation global du patient dans la période postopératoire, un peu à la manière dont on suit la mesure du facteur VIII ou du facteur IX chez le patient sans inhibiteur. Le TGT pourrait également permettre la détection rapide des sous- ou surdosages et limiter ainsi les complications hémorragiques ou thrombotiques[4] liées, bien que de façon très rare, à l'emploi de ces médicaments.

Mise en place des protocoles de prophylaxie prolongée

Une autre application potentielle concerne la mise en place des protocoles de prophylaxie[5] prolongée chez des hémophiles. Le TGT pourrait représenter un outil très utile pour adapter individuellement les schémas thérapeutiques, permettant une meilleure adhésion du patient au schéma proposé, une optimisation du traitement en termes de prévention du risque hémorragique dans la vie courante et une diminution vraisemblable des coûts induits par cette modalité thérapeutique. A l'heure actuelle en effet, de plus en plus de jeunes enfants, adolescents et adultes ont recours à ce traitement préventif des accidents hémorragiques. Toutefois, cette prophylaxie est prescrite de façon relativement empirique à des doses de 25 à 50 UI/kg et avec une fréquence allant de 1 à 3 injections par semaine du produit antihémophilique. Ces schémas ont démontré leur efficacité compte tenu de leur objectif, mais ils ne tiennent pas compte de la variabilité du système de coagulation. En ce sens, le fait de compenser à un certain niveau (généralement plus de 1 %) le facteur déficitaire circulant dans le sang, ne prend pas en compte les rôles fondamentaux des plaquettes sanguines et des autres facteurs de coagulation, dont les caractéristiques sont très différentes d'un individu à l'autre. Par son principe même d'évaluation globale du système de coagulation, la génération de thrombine permet d'avoir un regard plus complet sur ce processus et pourrait donc permettre de mieux définir pour un individu donné le niveau de compensation nécessaire. Des essais cliniques vont très prochainement démarrer afin de valider ou non ce concept.

Pour toutes ces raisons, l'utilisation du TGT en clinique pourrait améliorer la prise en charge globale des pathologies héréditaires de l'hémostase, dont en premier lieu l'hémophilie, en permettant d'une part d'optimiser les doses et la fréquence des injections de produits antihémophiliques, mais aussi en améliorant la balance coût/efficacité de la prise en charge thérapeutique. En effet, à l'heure actuelle, faute de pouvoir évaluer de façon précise le degré de correction du défaut de coagulation consécutif à l'injection des produits, il est possible que les doses utilisées soient surestimées dans certains cas ou sous-estimées dans d'autres cas, ce qui représente un surcoût important pour la société ou un risque hémorragique inutile pour le patient.

Pr Claude Négrier
Coordonnateur du Centre de référence de l'hémophilie
Hôpital Edouard Herriot, Lyon

4• Complication thrombotique : complication liée à la formation d'un caillot sanguin dans une artère ou dans une veine.

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

Hôpital, patients, santé et territoires

Une loi d'envergure

Le 21 juillet dernier, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a été promulguée. Il s'agit d'une loi d'importance, qui marquera le système de santé français des prochaines années. Tout au long de l'examen parlementaire, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), dont l'AFH est membre actif, a agi pour que les usagers du système de santé ne soient pas les grands oubliés de la réforme. Malheureusement, leur voix n'a pas toujours été entendue, en tout cas bien moins que celle des médecins présents en nombre au Parlement. Retour sur les points majeurs du texte, ainsi que sur les principaux rebondissements du feuilleton parlementaire.

La concertation de départ

Réformer le système de santé était l'une des promesses de campagne de Nicolas Sarkozy. Une fois au pouvoir, son gouvernement s'est donc appuyé sur les parlementaires pour mener un certain nombre de missions donnant lieu à la rédaction de rapports sur le système de santé français. On peut ainsi citer le rapport Larcher sur l'hôpital[1], le rapport Ritter sur la création des Agences régionales de santé (ARS), le rapport Bur sur l'impact des ARS et le rapport Flageolet sur les politiques de prévention sanitaire, quatre rapports qui ont majoritairement façonné le projet de loi. Sa préparation s'est également effectuée via les états généraux de l'organisation de la santé (EGOS), organisés entre l'automne 2007 et le printemps 2008. Enfin, d'autres rapports ont alimenté le projet de loi, notamment le rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, réalisé par Christian Saout, président du CISS, et les Prs Dominique Bertrand et Bernard Charbonnel. L'ensemble de ces travaux a conduit à la rédaction d'une première version du projet de loi à l'été 2008 qui comprenait environ 150 articles.

Le « lifting » élyséen

Mais après l'été, le projet de loi connaît un chamboulement à la demande de l'Elysée. Le projet de loi « lifté » ne contient alors plus que 30 articles. Même si, dans les faits, beaucoup d'articles ont été fusionnés, il n'en reste pas moins que des dispositions ont disparu. Le texte a perdu un certain nombre de ses ambitions de départ. De plus, il a été recentré sur l'hôpital, ce qui est regrettable, dans la mesure où l'un des objectifs du texte était de se dégager de la vision « hospitalo-centrée » depuis trop longtemps en vigueur dans notre pays.

L'hôpital, objet de toutes les attentions

La partie du texte consacrée aux établissements de santé se retrouve dès lors en titre I du projet de loi. Il s'agit d'une part importante du texte, mais moins susceptible de bouleverser le système de santé que le titre IV, qui institue les ARS. Pourtant, l'attention des professionnels de santé et des médias va pendant de longues semaines se porter sur l'hôpital, et plus particulièrement sur la question de la gouvernance. Le texte initial prévoyait de donner plus de pouvoir au directeur. Les médecins y ont vu un risque de dérive et ont donc milité pour un rééquilibrage des pouvoirs à l'hôpital, qu'ils ont finalement obtenu. Cette question de la gouvernance a malheureusement ainsi happé les consciences au détriment du reste du texte.

Un accès aux soins pour tous, qui intéresse moins

Pourtant ambitieux et touchant l'ensemble des Français, puisqu'il prévoit des dispositions afin notamment de lutter contre la désertification médicale, les dépassements d'honoraires ou les refus de soins illégitimes, le titre II du projet de loi baptisé « Accès de tous à des soins

1 • Lire la revue n° 183 page 18.

de qualité » n'a pas bénéficié de la même exposition que le titre I. Les parlementaires auraient pu améliorer cette partie en proposant, par exemple, des mesures contraignantes concernant la démographie médicale. C'est ce que certains députés ont tenté de faire en proposant quelques mesures légèrement contraignantes, mais les sénateurs les ont retoquées.
Les sénateurs ont, hélas, également retiré du texte une mesure ambitieuse qui prévoyait la possibilité de prouver l'existence du refus de soins de professionnels de santé à l'encontre de certains patients, en ayant recours à des tests aléatoires. La forte présence de médecins dans l'hémicycle s'est fait sentir sur cette question. Les médecins se sont offusqués d'une mesure qui à leur sens « jetait l'opprobre sur toute une profession, alors que les refus de soins sont une pratique minoritaire » (20 à 40 % des médecins, tout de même, d'après les enquêtes[2]).
Au final, il reste principalement dans ce titre II :
► Une définition de la médecine de premier recours, qui définit ce que sont les soins primaires et comment ils doivent s'organiser avec le médecin généraliste.
► Une nouvelle organisation du numerus clausus (définissant chaque année le nombre d'étudiants en médecine autorisés à exercer) en fonction des régions et des spécialités, censée résoudre les problèmes de démographie médicale.
► Un contrat de service public permettant à des étudiants de toucher une bourse en échange d'un engagement à exercer dans une région médicalement désertée.
► Une nouvelle organisation de la permanence des soins, laissant envisager une meilleure continuité des soins.

Prévention et santé publique : rendez-vous en 2010 ou 2011

Après l'intervention de l'Elysée à l'été 2008, la partie consacrée à la prévention et à la santé publique a été basculée du titre I vers le titre III et considérablement allégée. Prétexte invoqué : une révision de la loi de santé publique de 2004 prévue en 2010 ou 2011. Il reste donc quelques dispositions de prévention vis-à-vis de la consommation d'alcool ou de tabac, mais surtout la reconnaissance légale de l'éducation thérapeutique et des actions d'accompagnement des patients. C'est une satisfaction pour les associations de patients, telles que l'AFH, très attachées au concept d'éducation thérapeutique. Malheureusement, l'examen parlementaire a eu tendance à médicaliser l'éducation thérapeutique, alors que pour qu'elle soit réellement efficiente, elle doit associer l'ensemble des acteurs concernés (le patient, son entourage et les professionnels de santé). D'autre part, il manque des dispositions relatives au pilotage et au financement de ces actions afin d'éviter les dérives actuelles.

La création des ARS : un bouleversement important

Décloisonner la ville et l'hôpital, créer des passerelles entre le sanitaire et le médico-social, lier le curatif au préventif... Le titre IV de la loi envisage de répondre à ces vœux attendus depuis des décennies.
Pour répondre à ce défi, il est prévu de créer des Agences régionales de santé, qui regrouperont pas moins de sept structures œuvrant actuellement dans chacun des champs évoqués plus haut. Cette nouvelle organisation s'inscrit dans le cadre de la révision générale des politiques publiques (RGPP) et marque la volonté de renforcer la présence de l'Etat sur les territoires, puisque le directeur de l'ARS est nommé en Conseil des ministres et la présidence du Conseil de surveillance assurée par le préfet de région.
Certains y voient une étatisation du système de santé. Pour les associations d'usagers, ce qui paraît essentiel, c'est que la démocratie sanitaire s'exerce et que tous les pouvoirs ne soient pas concentrés entre les mains des représentants de l'Etat. A la lecture du texte, ces contre-pouvoirs existent, notamment à travers le conseil de surveillance où trois représentants des associations d'usagers siégeront, et les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) qui voient leurs pouvoirs renforcés – en espérant que les financements seront à la hauteur pour que ces conférences puissent fonctionner.

Le plus dur reste à faire

Sur le papier, le projet paraît ambitieux, voire alléchant, il reste à le mettre en action et cela risque d'être une autre affaire, tant le chantier est important. D'autre part, 150 décrets d'application sont attendus sur l'ensemble du texte de loi ; or, une loi prend toute sa perspective par l'intermédiaire de ses décrets, il convient donc d'attendre leur publication pour se prononcer définitivement.
Il est certain que la loi HPST du 21 juillet 2009 marquera le système de santé des prochaines années. Pour tous, espérons que l'empreinte soit positive.

Sylvain Fernandez-Curiel
Chargé de mission santé – CISS

2• *Enquêtes de l'IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé), du CISS, de la FNATH (Association des accidentés de la vie) et de l'UNAF (Union nationale des associations familiales).*

Les indemnités journalières de maladie

Eric a 26 ans. Il travaille à temps plein au sein de son entreprise depuis maintenant un peu plus de trois ans, son salaire est actuellement de 2 000 € brut. La situation médicale d'Eric, qui est hémophile, s'est dégradée temporairement. Son médecin pense qu'un arrêt de travail assez long s'impose. C'est la première fois qu'Eric va être en arrêt maladie, il est un peu inquiet et aimerait en savoir plus sur ses droits. Stéphane Gobel, coordinateur de Santé info droits, fait le point sur les principales règles en matière d'indemnités journalières (IJ).

Est-ce que la Sécurité sociale va m'indemniser ?

Pour pouvoir bénéficier du versement des indemnités journalières versées par la Sécurité sociale, il faut distinguer deux cas, selon la durée de l'arrêt maladie :

► **Si l'arrêt maladie dure moins de six mois,** sauf exception, il est nécessaire d'avoir travaillé au moins 200 heures au cours des trois mois civils ou du trimestre précédant l'arrêt de travail.

► **Si l'arrêt maladie dure plus de six mois,** il faut être immatriculé à la Sécurité sociale depuis au moins 12 mois civils avant l'arrêt de travail. De plus, sauf exception, il faut avoir travaillé 800 heures au cours de l'année précédant l'arrêt de travail, dont 200 heures au cours des trois premiers mois de cette période.

Par exemple, si l'arrêt maladie d'Eric commence le 1er octobre 2009, les services administratifs de la caisse d'assurance maladie vont vérifier qu'Eric a travaillé 800 heures entre le 1er octobre 2008 et le 30 septembre 2009, dont 200 heures entre le 1er octobre 2008 et le 31 décembre 2008. Manifestement, Eric, qui travaille depuis trois ans à temps plein, remplit ces différentes conditions.

Je suis sous le régime de l'affection de longue durée (ALD) et donc remboursé à 100 % par la Sécurité sociale, est-ce que je pourrai être mieux indemnisé et pendant combien de temps ?

Le fait que l'arrêt maladie soit en lien avec une ALD ne modifie pas le mode de calcul des indemnités journalières, le terme de 100 % ne s'applique donc pas à ces prestations. Les IJ sont en réalité égales à **50 % du salaire moyen** versé au cours des trois mois précédant l'arrêt de travail, et ceci dans les limites du plafond de la Sécurité sociale.

En revanche, ce qui est différent pour les arrêts en lien avec une ALD, c'est **la durée maximum de l'indemnisation qui peut atteindre trois ans,** durée calculée de date à date, à partir du premier jour d'arrêt de travail lié à l'ALD. Il est possible de reconstituer ses droits en l'absence d'arrêt-maladie pendant un an. L'utilisation du temps partiel thérapeutique peut, dans certaines circonstances, permettre également de rallonger d'un an le délai maximum de trois ans. Les IJ « simples », quant à elles, n'ouvrent droit à indemnisation que pour 360 jours compris sur une période glissante de trois ans.

Enfin, d'un point de vue fiscal, les IJ versées en lien avec une ALD sont non imposables, contrairement aux IJ « simples » et aux pensions d'invalidité. Les textes de référence (Circulaire DGR n° 12/98 et Circulaire SDAM n° 852/79) précisent que le caractère non imposable concerne aussi bien les IJ versées dans le cadre des ALD 30[1] que des ALD hors liste. En pratique, ce point peut faire l'objet de mauvaises interprétations de la part des caisses de sécurité sociale, n'hésitez pas à faire valoir vos droits.

Avec mon salaire de 2 000 €, qui est en dessous du plafond de la Sécurité sociale (2 859 €), je toucherai une indemnité correspondant environ à la moitié de cette somme. Est-ce que je pourrai avoir d'autres revenus ?

Le Code du travail prévoit que l'employeur doit, pour les salariés dont l'ancienneté est supérieure à un an, **garantir un maintien de salaire partiel.** La durée de ce maintien est fonction de l'ancienneté du salarié[2].

Eric a trois ans d'ancienneté. Dans ce cas, à partir du 8e jour d'arrêt maladie, l'employeur doit verser à Eric une somme qui, additionnée à ce qui est versé par la Sécurité sociale, doit atteindre 90 % de son salaire, et ce pendant 30 jours. Pour les 30 jours suivants, Eric a droit à 66,6 % de son salaire. Eric doit également vérifier ce qui est prévu dans la convention collective dont il dépend éventuellement ou les usages au sein de son entreprise, des dispositions plus favorables pouvant s'appliquer. Enfin, la situation d'Eric sera plus avantageuse s'il existe au sein de son entreprise un contrat de prévoyance. Dans l'affirmative, les dispositions prévues dans ce contrat définiraient les possibilités et les modalités de prise en charge complémentaire d'Eric.

1• Les ALD 30 sont les affections de longue durée comportant un traitement prolongé, inscrites sur une liste établie par décret, pouvant donner lieu à une exonération, c'est-à-dire à une prise en charge à 100 % de tous les soins qui se rapportent à cette affection.

2• Lire les articles L1226-1 et D1226-1 à D1226-8 du Code du travail.

Information des usagers du système de santé
Le consentement

Chaque trimestre, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) aborde la thématique de l'information des usagers du système de santé : après les questions de l'accès au dossier médical et du droit fondamental à l'information*, nous présentons dans ce numéro le thème du consentement.

Le corollaire du droit à l'information, tel que décrit dans la précédente revue, est le principe du consentement de l'usager à tout acte en lien avec sa santé. L'objectif de la loi du 4 mars 2002 a été de placer le patient au centre du processus de soins et d'en faire un acteur de sa propre santé. C'est ce qui est prévu aux termes de l'article L1111-4 du Code de la santé publique : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. » Mais qu'en est-il des situations particulières où la prise de décision pourrait être compliquée ou contestée ?

Le cas du refus de soins du fait de l'usager

A ce droit de consentir aux soins, de façon libre et éclairée, s'ajoute le droit pour le patient de refuser ou d'interrompre tout acte ou tout traitement, ainsi que l'obligation pour le professionnel de santé de respecter cette décision, dès lors qu'il a informé l'usager des conséquences de son refus et qu'il a tout mis en œuvre pour convaincre celui-ci d'accepter les soins indispensables à la sauvegarde de sa santé.

Mineurs et majeurs sous tutelle

Par ailleurs, le cas particulier du consentement de la personne mineure ou du majeur sous tutelle est exposé à l'alinéa 6 de l'article L1111-4 du Code de la santé publique : « Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. »

Les situations où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

En cas d'urgence, le devoir d'information et de recueil du consentement se heurte à l'obligation d'assistance à personne en danger. La jurisprudence reconnaît ainsi au médecin le droit de délivrer les soins indispensables à la sauvegarde de la vie du patient.
Hors cas d'urgence, « aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf [...] impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »

Instituée par la loi du 4 mars 2002, la personne de confiance peut être désignée par toute personne majeure, pour l'aider dans ses décisions ou recevoir l'information et être consultée quand elle est hors d'état d'exprimer sa volonté. Sans se substituer au patient, la personne de confiance doit être consultée et informée par le professionnel de santé, son avis prévalant sur tout autre avis non médical.
La loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, a renforcé le principe du consentement de l'usager, en prévoyant la possibilité pour celui-ci de rédiger des directives anticipées explicitant sa volonté sur une éventuelle limitation ou un éventuel arrêt de traitement. La consultation de ces directives anticipées est obligatoire pour le médecin et prévaut sur l'avis de la personne de confiance ainsi que, par conséquent, sur celui de la famille ou des proches.

Florence Navattoni
Coordinatrice adjointe - Santé info droits

* *Lire les revues n° 185 page 19 et n° 186 page 20.*

- Pour des informations complémentaires sur le droit à l'information, le guide du représentant des usagers du système de santé du CISS est disponible sur le site Internet : **www.leciss.org**
- Par ailleurs, la ligne **Santé info droits** répond à toute question d'ordre juridique et social, notamment en ce qui concerne le consentement.

SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333
la ligne du CISS

Utilisation des données médicales informatisées : **pour le meilleur et pour le pire**

Tout le monde s'accorde sur les meilleurs aspects de l'utilisation des données médicales informatisées, mais le pire est possible, et c'est courir de grands risques que de ne pas prendre les mesures adéquates pour l'éviter.

Les données médicales informatisées, pour le meilleur...

La collecte, l'enregistrement et l'analyse informatisés des données médicales font partie désormais de la routine de la gestion des dossiers médicaux des patients, tant hospitalière que libérale, et constituent aujourd'hui une condition sine qua non de toute recherche médicale. En ce sens, cette informatisation constitue indéniablement un apport majeur pour les patients. Nul ne songerait à contester l'avantage que peut constituer un dossier médical pour assurer un suivi de qualité, ou encore le développement de la télémédecine pour permettre au patient d'avoir accès à des ressources médicales, même en situation d'isolement. De même, nul ne saurait remettre en cause les progrès que la possibilité de traiter de grands nombres de données a permis d'accomplir en santé publique, en épidémiologie, en pharmaco-épidémiologie, en économie de la santé ou en recherche clinique...

... et pour le pire

Classiquement, on distingue en matière de sécurité des informations trois types de risques :
- les accidents (destruction partielle ou totale, dysfonction des matériels ou des logiciels...),
- les erreurs (lors de la saisie des informations, de leur transmission, de la manipulation des fonctions d'exploitation...),
- les malveillances (vol, sabotage du matériel, virus, intrusion...).

Pour protéger les informations que nos patients nous ont confiées, nous devons assurer à la fois leur confidentialité, mais aussi leur intégrité et leur disponibilité. Les carences de confidentialité sont aujourd'hui encore nombreuses. Il faut prendre conscience que les données médicales sont hautement informatives et que certains aimeraient y avoir accès pour vendre ou même extorquer quelque chose aux patients. Une protection insuffisante de l'intégrité peut, quant à elle, être à l'origine d'erreurs de soins.

Des mesures simples

Pour prévenir ces malveillances, les moyens de base sont simples : crypter systématiquement toute circulation d'informations médicales et toute base de données, généraliser la signature électronique, seule à même de garantir à la fois l'authentification des acteurs, l'intégrité de l'information et une traçabilité incontestable des actions, et peut-être remettre en cause la centralisation des dossiers médicaux.
La centralisation du dossier médical est une vision ancienne de l'organisation. Comment ne pas imaginer que tous les hackers du monde, ou encore les groupes terroristes, prendraient comme un défi extraordinaire le fait de s'introduire dans la banque nationale des dossiers médicaux des patients ? Comment accepter le risque que fait courir une telle organisation pour la vie privée et la sécurité des personnes, si l'Etat qui l'a mise en place s'écartait des voies de la démocratie et du respect des libertés individuelles ?
Les leçons de l'histoire sont pourtant là. L'ancêtre d'Internet a vu le jour dans les années 1960, pendant la guerre froide, sous l'impulsion du ministère de la Défense américain, qui avait réalisé qu'un réseau centralisé était trop fragile. Près de 40 ans plus tard, le principe selon lequel les structures décentralisées comportent moins de risques que les structures centralisées n'est toujours pas admis.

Dans le domaine de l'information, le maintien d'une répartition de l'information en des milliers de lieux paraît offrir de plus grandes sécurités, autant pour la préservation du capital d'informations que possède chaque patient sur sa santé, que de la protection de sa vie privée. Ceci n'est pas incompatible avec la réunion à la demande des différentes parties des dossiers par des processus sécurisés qui font appel à des moteurs de recherche cryptographiques de haute sécurité. C'est peut-être dans ce centralisme forcené que réside le pire...

Pr François-André Allaert
Chaire d'évaluation médicale Ceren ESC
Président de la section sécurité des informations de l'International medical informatics association

La vie au quotidien d'un président de comité régional de l'AFH

L'action de l'AFH s'appuie essentiellement sur sa ressource principale : les bénévoles[1], qui donnent de leur temps et mettent à disposition leur expertise, chacun selon leur disponibilité. Parmi eux, les présidents des comités régionaux de l'AFH, qui sont élus par leur bureau régional et siègent au conseil d'administration national de l'association, font preuve d'un engagement fort.

Etre président de comité régional

Avant de devenir président d'un comité régional, il faut bien définir son rôle. C'est un personnage de soutien, de guide de l'association. Il est le responsable face à tous les acteurs : pouvoirs publics, partenaires, usagers, patients, justice... Il est l'animateur d'une équipe, donne l'impulsion à l'exécution des différents dossiers, actions et décisions.
Sur le plan moral, le président est le garant des orientations du comité et doit refléter l'image de son association pour les interlocuteurs extérieurs. Une des grandes qualités d'un président est de savoir déléguer à son équipe, cela s'apprend. Les manières d'exercer cette fonction sont aussi diverses que les individus qui acceptent cette responsabilité.
Sur le plan légal, les pouvoirs du président sont définis par les statuts de l'association. Il est habilité à représenter son comité dans les actes de la vie civile et peut donc signer des courriers et des contrats au nom de l'association. Cela ne signifie pas que le président de comité peut décider tout seul. Il est le porte-parole des décisions émanant du siège national, tout en gardant un pouvoir de critique constructive.
Sur le plan organisationnel, le président supervise la conduite des activités, tout en bénéficiant de l'aide du bureau du comité régional. Il est le coordinateur du comité et anime les réunions.

Etre président de comité, c'est surtout être à l'écoute[2] de tous et savoir gérer son temps. Un élément clé dans la gestion du temps est de se donner des priorités. Agir dans l'urgence, monter un dossier au dernier moment, répondre à toutes les sollicitations... Bien gérer son temps, c'est refuser de rentrer dans cette optique. Prendre du recul, être posé, sont les meilleures manières de maîtriser son temps.

Une organisation au quotidien

En tant que président du comité Centre, ayant une activité professionnelle très chargée, chaque début de semaine, je liste les priorités à faire (les contacts, les courriers, les rendez-vous, les avancées de certains dossiers...). Ensuite, j'organise toutes les tâches en fonction de ce qui est important et urgent, urgent et non important, non urgent et non important. Par contre, arrivent chaque semaine des tâches supplémentaires, venant parasiter mon organisation. Et surtout, un voleur de temps : le téléphone. C'est par cet outil que passe une partie de la communication pour les différentes demandes des adhérents ou non-adhérents. Savoir écouter n'est pas simple, mais rompre un entretien est parfois très difficile. Nous devons gérer notre temps comme une ressource rare, être efficaces et compris de tous.
Autre élément essentiel : ne jamais se laisser envahir par ses propres émotions. L'acceptation d'un tel principe est nécessaire à la maîtrise de la fonction de président de comité. La gestion des conflits internes et externes sera ainsi mieux appréhendée et négociée. Le monde associatif n'échappe pas à cette règle : travailler avec les autres nous confronte à des situations de désaccords, de divergences d'intérêts, d'affrontements et de conflits. Chacun d'entre nous doit appréhender au mieux, dans leur diversité, les situations délicates.

1• Lire la revue n° 183 pages 21 et 22.
2• L'AFH organise, chaque année, une multitude de formations permettant aux bénévoles d'acquérir des connaissances et des outils. Parmi celles-ci, la formation à l'écoute sensibilise à la connaissance de soi, à la gestion des conflits, du temps... Pour en savoir plus, vous pouvez lire la revue n° 185 page 4.

L'activité du comité Centre

Le comité Centre regroupant six départements, les distances entre chaque ville sont importantes et nous obligent à nous organiser et à aller toujours à l'essentiel. Nous organisons sept réunions du bureau chaque année. Quatre réunions en collaboration avec le Centre de compétences de Tours, et trois réunions dans les départements hors de l'Indre-et-Loire, auxquelles sont conviés tous les adhérents du secteur. Toutes nos réunions de bureau ont lieu le samedi après-midi, pour permettre aux membres actifs d'être disponibles, tous ayant une activité professionnelle. Ce rythme nous convient parfaitement et nous permet de partager le travail. Lors de nos assemblées, chacun apporte réponse aux différentes questions et travaux demandés, ainsi les dossiers avancent vite. Pour ma part, j'apporte les dernières informations du siège national et réponds aux questions d'ordre associatif. Pour les questions médicales, lors de nos réunions à Tours, le Pr Gruel apporte tout son savoir. Nous travaillons dans l'intérêt des patients et des familles, très entourés par une équipe médicale à notre écoute. Cette osmose perdure grâce aux différentes personnes qui ont su, depuis plus de vingt-cinq ans, mettre en avant leur engagement et non leur intérêt personnel.

A ces réunions du bureau, s'ajoutent parfois des réunions le soir à Tours – ville éloignée de 400 km de mon domicile, soit six heures mobilisées. Le comité est également membre actif du CISS Centre (Collectif interassociatif sur la santé) et également présent à la CRCI (Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales). Toutes ces réunions, très utiles, sont programmées en journée et m'amènent à poser des RTT[3] pour me rendre disponible. A quand un vrai congé de représentation[4] accepté par nos employeurs, qui faciliterait l'action des présidents de comité ?

C'est un réel plaisir de pouvoir partager avec toutes ces personnes bénévoles, sans qui le président n'est rien. Dynamisme et convivialité doivent toujours être le lien qui nous unit et nous fait avancer.

Jean-François Duport
Président du comité Centre
Secrétaire général adjoint de l'AFH
Chargé de la coordination des comités régionaux

3• Réduction du temps de travail.
4• Congé accordé par l'employeur à ses salariés pour participer aux réunions d'une association.

Ateliers de vie

Une des premières missions d'un comité est d'informer, d'aider les adhérents ou non-adhérents. Tous les trois ans, nous organisons le temps d'un week-end, et en étroite collaboration avec le Centre de compétences de Tours, une initiation ou révision à l'autotraitement appelée « Ateliers de vie ».
La charge de travail est très importante. Elle est partagée entre les différents membres du bureau du comité. Je désigne un chef de mission qui finalise toute la préparation, ayant lui-même beaucoup d'actions à effectuer. Un tel travail demande une année de préparation, et à chaque réunion du bureau, nous débattons des avancées du stage : toutes les démarches effectuées, les résultats obtenus ou non (demandes de subventions, devis, hébergement, transport…). Je suis là uniquement pour superviser et surtout pour encourager les neuf membres du comité Centre, qui tous ont l'envie d'apporter leurs compétences. Nous consacrons environ une dizaine d'heures au travail commun, mais il très difficile de quantifier les heures passées par chacun d'entre nous chez soi.

Les Comités Régionaux

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

ALSACE
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 Montagrier
PRÉSIDENT
Roland Nardou
Tél. et fax : 05 53 91 64 73
roland-nardou@wanadoo.fr

AUVERGNE
15, rue des Biernets
03200 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
bernard.gajowski@laposte.net

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
79, rue des Anciens d'AFN
62215 Oye-Plage
PRÉSIDENT
Christophe Dufossé
Tél. : 03 21 82 67 59
chrisdufosse@aol.com

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
Résidence les Pléiades
Rue Cluny
97233 Schoelcher
PRÉSIDENT
Dr Serge Pierre-Louis
Tél. : 05 96 60 63 23

RÉUNION
11, chemin des Avocatiers
97417 La Montagne
PRÉSIDENTE
Laurence Arlanda
Tél. : 06 92 64 99 54
hemophiledelareunion@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
Secrétaire comptable : 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 : Jean-Michel Bouchez
Secrétaire général adjoint et coordination des comités régionaux : Jean-François Duport
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 » : Jean-Marc Dien et Dorothée 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 Régnier (†)
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