

Hémophilie

et maladie de Willebrand



Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles

« Hémofilles » ? Les femmes et l'hémophilie, l'hémophilie chez les femmes



Santé
publique

Réforme
de la filière
française
du sang...
l'AFH vigilante !

Colonie de vacances
de l'AFH :
saison 6 !

Vivre l'hémophilie
en Pologne

Actualités

Journée d'information
destinée aux médecins
gynécologues et
aux sages-femmes :
« Maladie de
Willebrand et
ménorragies »

Science et médecine

Etat des lieux
de la recherche
sur les maladies
hémorragiques rares

Recherche

Perception précoce
des signes
hémorragiques :
un apprentissage par
et pour les patients

Au quotidien

L'un avec l'autre, jamais sans l'autre

Vous le verrez, cette édition de la revue Hémophilie et maladie de Willebrand est à l'image de notre activité associative : foisonnante tant au niveau régional que national. Il ne s'agit pas de faire de l'autosatisfaction car il nous reste encore beaucoup à faire, et nous devons bien entendu continuer le travail engagé.

Mais voilà : l'AFH marche bien, parce qu'elle marche sur deux jambes : l'action nationale et l'action en région. Pas l'une sans l'autre. Sans les actions régionales, l'AFH ne peut mener ses actions de proximité¹, ses rencontres et son soutien auprès des personnes atteintes d'un trouble rare de la coagulation. Sans les actions nationales, l'AFH ne peut défendre les intérêts des patients² tant auprès des autorités de santé que des professionnels de santé ; l'AFH ne peut s'engager dans des actions d'envergure telles que la recherche³ et l'éducation thérapeutique du patient⁴. Ainsi, chaque mois, en prenant également en compte ce que font les commissions nationales de l'AFH⁵, ce sont plusieurs dizaines d'actions qui sont menées.

L'un avec l'autre. Jamais sans l'autre.

Pour illustrer ce propos, il suffit de prendre en exemple le groupe de travail « ABC » – pour « Adhérents, bénévoles et comités », mais aussi parce que, composé principalement de présidents de comités régionaux, il constitue l'ABC de notre association. Mené par Michel du Laurent de La Barre, ce groupe est chargé de soutenir et d'aider les comités régionaux de l'association, et travaille activement pour que ce maillage régional réponde aux besoins des adhérents et soutienne les bénévoles qui les animent.

Car les bénévoles sont le trésor de notre association⁶. En participant aux 7 groupes de travail, plus de 40 bénévoles apportent régulièrement leurs compétences aux services des actions de l'AFH. Ils viennent de toutes les régions de France et accompagnent les membres du bureau de l'AFH dans leur tâche.

Les membres du bureau qui sont d'ailleurs épaulés par les salariés de l'association menés par Marion Berthon-Elber, directrice générale, pour qu'ils accomplissent leur mission.

L'un avec l'autre. Jamais sans l'autre.

L'AFH et ses comités régionaux sont donc complémentaires. C'est vrai que pour « Aider la vie et Porter la voix » des personnes atteintes d'un trouble rare de la coagulation, nous ne sommes jamais assez nombreux. Si vous voulez rejoindre l'AFH et participer aux actions des comités régionaux, n'hésitez pas à contacter les présidents des comités, dont vous trouverez les coordonnées au dos de la revue⁷.

Thomas Sannié
Président de l'AFH
Paris, le 26 septembre 2013

Directeur de publication : Thomas Sannié • Rédactrice en chef : Marion Berthon-Elber
Comité de rédaction : Marion Berthon-Elber, Jean-Marc Dien, Norbert Ferré, Dorothee Pradines, Thomas Sannié • Ont participé à ce numéro : Nicole Andéol, Sophie Ayçaguer, Christophe Besson, Bérengère Blaize, Jérémy Blondel, Jean-Christophe Bosq, Eugène Carbone, Yannick Collé, Jean-François Dupont, Nicole et Serge Frayssinet, Nicolas Giraud, Gilles Gravisse, Jeannine Klein, Stacy-Ann Lee-Leloup, Peter Lenting, Juliette Mignon, Rémy Mozin, Bernadetta Pieczyńska, Geneviève Piétu, Nadège Pradines, Dr Francis Sicardi, Jean-Charles Verheyne • Conception graphique et mise en page : Bérengère Blaize • Révision : Thierry Klajman • Photogravure et impression : Impact Imprimerie • Photos : tous droits réservés, sauf page 1 © Ryan McVay ; pages 2 et 12 © AP-HP/PhotothèqueY. Fournet ; pages 2 et 15 © Lammeyer - 123rf.com ; page 10 © micfinder ; page 16 © Detienne MC - Wikimedia. Tirage : 2 600 exemplaires – ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : septembre 2013.

sommaire

Actualités

3 Actions et agenda

- 7 • Arrêt sur...
• Quatre comités régionaux réunis au parc Vulcania
- 8 • Arrêt sur...
• Colonie de vacances de l'AFH : saison 6 !



International

- 10 • Vivre l'hémophilie en Pologne
- 11 • Jumelage avec le Maroc : un partenariat sur le long terme

Santé publique

12 Actualités

- Nouvelle rubrique : questions de santé publique...
- Réforme de la filière française du sang... l'AFH vigilante !

Science et médecine

- 14 • Arrêt sur...
Journée d'information destinée aux médecins gynécologues et aux sages-femmes



- 15 • Dossier
« Hémofilles » ?
Les femmes et l'hémophilie, l'hémophilie chez les femmes

Recherche

- 17 • Arrêt sur...
• Etat des lieux de la recherche
- 18 • Portrait de chercheur...
Interview de Peter Lenting



Au quotidien

- 20 • Actualités
Perception précoce des signes hémorragiques : un apprentissage par et pour les patients



- 22 • Arrêt sur...
ETP : 2 journées de bilan du programme Patients et Parents ressources

23 Bande dessinée

24 Contacts de l'AFH



L'AFH remercie les laboratoires Baxter, Bayer Pharma, CSL Behring, Ipsen, LFB Biomédicaments, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer et Sobi pour leur soutien continu.

Deux nouvelles rubriques ! « Santé publique » et « Recherche »

Votre revue *Hémophilie et maladie de Willebrand* s'enrichit aujourd'hui de deux nouvelles rubriques :

► Une rubrique « **Santé publique** » tout d'abord, parce que c'est la raison d'exister de l'Association. Depuis sa création en 1955, l'AFH œuvre dans ce domaine. Touchée dans les années 80 par le drame du sang contaminé, elle s'exprimait alors publiquement. Aujourd'hui, elle poursuit son travail principalement dans l'ombre. Pour que vous puissiez partager ces enjeux de santé publique et les positionnements de l'AFH, vous retrouverez ainsi chaque trimestre dans votre revue des articles consacrés aux actualités de santé publique (lire dans ce numéro les **pages 12 et 13**).

► Et une rubrique « **Recherche** », parce que c'est là que résident de nombreux espoirs pour les personnes atteintes de troubles rares de la coagulation. Faire de l'Association un acteur essentiel de la recherche est un défi exemplaire, mobilisateur, unique, profondément humain et garant de l'avenir. Nos défis sont nombreux et nos espoirs sont grands. Cet engagement passe par une prise de conscience collective, une nouvelle culture associative de la recherche. Cet engagement passe également par un état de l'art, une compréhension de ce dont nous disposons et de ce que vers quoi nous voulons aller. Vous trouverez les premiers articles en **pages 17 à 19**.

Marion Berthon-Elber
Directrice générale
Rédactrice en chef



ANSM : l'AFH membre de la commission de prévention des risques liés à l'utilisation de catégories de produits de santé

Reconnue d'utilité publique depuis 1968 et agréée pour représenter les usagers du système de santé par les arrêtés du 18 décembre 2006 et du 29 septembre 2011, l'AFH a pour missions premières l'information, l'aide, la représentation et la défense des patients et de leurs proches. A ce titre elle siège dans toutes les instances de santé publique.

Le 1^{er} mai 2012, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) se substituait à l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), en vertu du décret n° 2012-597 du 29 avril 2011 et en application de la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé*. S'en sont suivies une restructuration et la création de commissions dans lesquelles les associations de patients pouvaient être appelées à siéger. C'est ainsi que depuis février 2013, Marion Berthon-Elber, directrice générale de l'AFH, siège à la commission de prévention des risques liés à l'utilisation de catégories de produits de santé de l'ANSM.

Cette commission a pour mission de rendre un avis collégial et consultatif lorsqu'une question nécessite un avis complémentaire à une évaluation interne concernant les risques pour la santé publique liés à l'utilisation d'une ou de plusieurs catégories de produits de santé ou à finalité cosmétique. A ce titre, elle est chargée d'émettre des recommandations en vue de l'élaboration de mesures de prévention et de minimisation des risques.

M. B.-E.



* Lire la revue
n° 198 page 15.

L'AFH lance le « Buddy Award : le prix du meilleur ami »

L'Association française des hémophiles présente

BUDDY AWARD : Le prix du meilleur ami

Inscris ton meilleur ami, ton frère, ta sœur, ton cousin, un parent proche ou un encadrant scolaire et s'il est sélectionné, pars avec lui à Disneyland Paris pour une journée inoubliable

Ce prix est organisé pour soutenir l'association des enfants atteints d'hémophilie de la maladie de Willebrand ou de tout autre trouble rare de la coagulation.

Association Française des Hémophiles www.afh.asso.fr Avec le soutien de Novo Nordisk Health Care AG Zurich, Switzerland

L'AFH présente le « Buddy Award : le prix du meilleur ami ». Ce prix a pour objectif de valoriser l'entourage des enfants atteints d'hémophilie, de la maladie de Willebrand ou d'un trouble rare de la coagulation. La famille et les amis jouent un rôle important dans le soutien de la personne, et ce n'est pas encore suffisamment reconnu. C'est pourquoi l'AFH* met en place cette récompense qui pourra être attribuée à un ami, un frère, une sœur, un(e) cousin(e), un parent proche (grands-parents, oncle, tante, etc.) ou à un encadrant scolaire.

Ce prix est ouvert aux enfants âgés de 5 à 14 ans qui peuvent présenter la candidature de l'ami de leur choix. Les lauréats se verront offrir une journée au parc d'attractions Disneyland Paris, en compagnie de l'enfant qui les aura inscrits.

► Pour participer, rien de plus simple : il suffit aux enfants de remplir la fiche d'inscription que vous trouverez dans votre comité régional, dans votre centre de traitement de l'hémophilie, au siège de l'AFH (tél. : 01 45 67 77 67) ou sur le site Internet de l'association (www.afh.asso.fr). Les candidatures sont à retourner au siège avant le 15 novembre 2013 :

Par e-mail : berengere.blaize@afh.asso.fr

Par courrier : AFH

Buddy Award : le Prix du meilleur ami

6, rue Alexandre-Cabanel – 75739 Paris Cedex 15

* Avec le soutien de Novo Nordisk.

Bérengère Blaize
Chargée de communication

Vous avez encouragé l'équipe de France de natation ! Les résultats du concours de slogans

Afin de sensibiliser les jeunes concernés par l'hémophilie, la maladie de Willebrand ou un déficit hémorragique rare à la pratique de la natation, l'AFH s'est associée à la Fédération française de natation (FFN)* pour organiser le jeu-concours « Encouragez l'équipe de France ». Les participants étaient invités à proposer des slogans pour encourager l'équipe de France de natation pour sa participation aux championnats du monde de Barcelone. Les 1^{er} et 2^e prix ont été décernés à Peyo et Louis pour leurs slogans « La natation, c'est ma passion » et « Vivre c'est nager à 100 % ». Ils ont ainsi eu la chance pour l'un de se rendre à Barcelone les 2 et 3 août dernier, et pour l'autre de se voir remettre une tenue de l'équipe de France de natation. Les slogans « Natation : à fond pour nos champions » et « La natation c'est la vie » ont, quant à eux, remporté la 3^e place ex æquo et un maillot de l'équipe. Félicitations aux gagnants, et merci à tous ceux qui ont participé !



Louis aux championnats du monde de natation de Barcelone.

La pratique d'une activité physique est encouragée pour les personnes concernées par un trouble rare de la coagulation, et préférable avec un accompagnement médical et kinésithérapique et dans la mesure où elle n'entraîne pas de changement de mode thérapeutique. Plus particulièrement, la natation est, de l'avis de l'AFH et des professionnels de santé, un sport bénéfique pour les personnes qui la pratiquent régulièrement. La natation présente en effet de nombreux avantages : c'est un sport qui procure beaucoup de plaisir et ce n'est pas un sport traumatisant ; elle contribue au renforcement musculaire, ce qui réduit les risques d'hémorragie articulaire ; elle améliore l'équilibre et diminue les risques de blessure ou de chute. La natation peut se pratiquer à tout âge et c'est une activité accessible financièrement au plus grand nombre. Bref, la natation, nous adorons ! Alors, prêts à plonger ?

Béregère Blaize
Chargée de communication

Marion Berthon-Elber
Directrice générale

Course des héros

L'AFH court au profit de la recherche !



L'équipe de l'AFH à la Course des héros.

Dimanche 16 juin 2013 : je pars de Metz en train au petit matin, la journée s'annonce belle... J'ai mis mes chaussures de sport et je compte bien me donner à fond pour la course que je prépare depuis deux mois : un parcours de 6 km dans le parc de Saint-Cloud vers Paris. Mais pas n'importe quelle course : la Course des héros ! Une course pour la bonne cause, la recherche ! C'est la première action choisie par le groupe de travail « Recherche » de l'AFH pour récolter des fonds en vue de financer des projets de recherche sur les maladies rares de la coagulation.

J'ai profité de mon inscription pour sensibiliser mes collègues, ma famille, mes voisins, mes amis aux troubles de la coagulation, et en particulier à la maladie de Willebrand, qui touche mon fils. Comme moi, 8 autres coureurs-collecteurs ont fait de même pour solliciter des dons dans leur entourage et récolter des fonds en faveur de la recherche. Plus de 80 donateurs se sont mobilisés. Merci encore pour leur générosité !

Le jour J, sous un soleil radieux, j'ai pu retrouver un ancien collègue ainsi que Geneviève Piétu, animatrice du groupe de travail « Recherche » de l'AFH, venue à la manifestation avec son frère et sa belle-sœur. Mais je n'ai pas vu les autres coureurs que je connaissais... et pour cause, il y avait plus de 200 associations et 4 000 coureurs ! Il y avait également un podium, une sono, et toute une animation pour mettre à l'honneur les projets des différentes associations participant à l'événement. L'ambiance était très festive, très familiale. Au départ et à l'arrivée, un clown géant de l'association Clowns sans frontières faisait la joie des petits et des grands. Il y avait des mamans avec leur poussette, des personnes à mobilité réduite dans des joëlettes*... Marcher, courir ou rouler, peu importait !

C'est sûr, l'année prochaine je recommence, en espérant vous retrouver « Tous ensemble pour que la recherche avance » ! La recherche, l'AFH... et moi : tout le monde compte sur vous !

► En attendant, si vous voulez soutenir la recherche, les dons en ligne (sur le site sécurisé de la Course des héros) sont toujours possibles : <http://coursedesherosparis2013associationfrancaisedeshe.alvarum.net/>

► Si vous êtes réfractaire aux dons en ligne, vous pouvez adresser un chèque au siège de l'AFH, en précisant qu'il s'agit d'un don en faveur de la recherche :

AFH - Recherche
6, rue Alexandre-Cabanel
75739 Paris Cedex 15

Jeannine Klein
Membre du groupe de travail « Recherche »



* Chaise à deux porteurs et à une roue qui permet aux personnes à mobilité réduite de faire de la randonnée.

Semaine nautique à Marseille Ils y étaient !

Chaque été depuis 1996, le comité PACA-Corse de l'AFH organise un stage d'activités nautiques à Marseille¹. Cette année, du 11 au 17 août, 7 jeunes de 10 à 18 ans ont découvert le *paddle*², l'Optimist, la planche à voile, et bien d'autres activités ! Le tout avec des conditions optimales de sécurité et dans une démarche indispensable d'autonomie. Voici leurs témoignages.

Bonjour,

Je suis Rémy Mozin, je vis au Puy-en-Velay en Haute-Loire. J'ai 14 ans, et je suis atteint d'hémophilie A sévère. Je viens de participer au stage de voile organisé par le comité PACA-Corse de l'AFH qui s'est déroulé du 11 au 17 août 2013 à Marseille. Nous étions 7 adolescents pour ce stage. Nos éducateurs nous ont suivis toute la semaine.

Le premier jour, nous avons fait une initiation au paddle : le but est de se mettre sur la planche et de se diriger avec l'aide des pagaies : les sensations étaient formidables ! Ce sport était enseigné par Sylvie qui nous a accompagnés tout le long de la semaine. L'après-midi, nous avons fait une balade en bateau à voile sur le « Pythéas ».

Mardi matin, nous avons fait du kayak en mer, toujours avec Sylvie, et l'après-midi nous sommes montés sur un bateau en bois, « La Flâneuse », et avons fait une balade en mer.

Pour finir cette journée, nous sommes allés nous baigner dans une calanque ; j'ai pris beaucoup de plaisir à participer à ces activités aquatiques car je me sens vraiment très bien dans l'eau.

Mercredi matin, nous avons eu un cours sur l'environnement (posidonie) et les dangers de la pollution. L'après-midi a été consacrée à un cours de planche à voile : GENIAL ! Les sensations de glisse sur l'eau étaient fantastiques et j'aurais souhaité en faire beaucoup plus. En fin de journée, nous sommes allés nous baigner dans une calanque appelé « Sormiou » ; c'était magnifique, un endroit magique.

Jeudi matin, nous avons complété nos connaissances sur l'environnement et nous avons vu un film sur les requins : j'ai adoré. L'après-midi nous avons à nouveau fait du kayak.

Vendredi matin : balade en bateau à moteur sur l'île de Frioul. On a pu se baigner sur une des plages de l'île. En début d'après-midi, nous avons eu un cours de planche à voile, et en fin de journée Francis³ nous a gentiment invités pour un énorme goûter : merci Francis !!

Enfin samedi (dernier jour du stage), nous avons pu faire une belle promenade en mer sur un voilier. Que d'émotions !!!

Ce séjour à Marseille a pu me faire découvrir des activités sportives que je ne connaissais pas, des activités sur

le thème de l'eau, un élément dans lequel j'adore évoluer. J'ai également pu me faire des amis qui eux aussi sont concernés par une maladie rare du sang. Enfin, j'ai rencontré des personnes d'une gentillesse extrême et d'une disponibilité à toute épreuve. Merci à eux pour leur dévouement. Grâce à eux nous avons passé des vacances exceptionnelles !



« C'est sous un soleil de plomb qu'ont débarqué dimanche 11 août Jérém, Donovan, Christopher, Eliès, Rémy, Douga et Vincent au centre Pré-Vert, en plein cœur de Marseille. Paddle, plongeurs, kayak, planche à voile, cours sur l'environnement et la protection des requins... Nous avons passé une semaine extraordinaire, et nous serons ravis de réitérer l'aventure l'été prochain !⁴ »

Juliette Mignon
Animatrice

« Coucou Eugène⁵, comment ça va ? Moi ça va très bien. J'ai adoré les sorties en bateau à voile avec vous et Francis. C'était varié et agréable ! Je vous remercie ainsi que Francis et les gens qui ont travaillé très dur et ont fait en sorte que le stage de voile soit plus que génial, mais la semaine est passée très vite, trop vite ! Ce que je n'ai pas aimé : la nourriture du soir. Mais c'est avec plaisir que je reviendrai en stage en 2014 ! »

Jérémy Blondel

*AG = Assemblée générale
**CA = Conseil d'administration

National

Conseil d'administration
Samedi 14 et dimanche 15 décembre
à Paris.

Education thérapeutique du patient
Samedi 8 et dimanche 9 février 2014 :
formation Patients-Parents ressources (PPR).
Samedi 22 et dimanche 23 mars 2014 :
formation PPR.
Samedi 5 avril 2014 : formation PPR.

Commission « Femmes »
Dimanche 6 octobre : réunion.
Samedi 12 et dimanche 13 octobre :
journée d'information à Toulouse.

Congrès national 2014
Du vendredi 27 au dimanche 29 juin
2014 à Pau.

Régional

Comité Aquitaine
Samedi 18 janvier 2014 : AG.

Comité Bourgogne-Franche-Comté
Dimanche 20 octobre : AG au château
de Bourmel.

Comité Midi-Pyrénées
Samedi 12 et dimanche 13 octobre :
AG.

Comité PACA-Corse
Dimanche 27 octobre : congrès annuel
et AG à Marseille.

Comité Pays de la Loire-
Poitou-Charentes
Samedi 19 octobre : CA.
Du 15 au 17 novembre : Stage d'ETP à
l'île de Noirmoutier.

International

Congrès européen de l'hémophilie
Du 4 au 6 octobre à Bucarest,
Roumanie.

Congrès mondial de l'hémophilie
2014
Du 11 au 15 mai 2014 à Melbourne,
Australie.

Rémy Mozin

1 Lire la revue n° 201 page 5.

2 Sport nautique qui se pratique debout sur une planche de surf et à l'aide d'une pagaie.

3 Dr Francis Sicardi, médecin-conseil et président d'honneur du comité PACA-Corse.

4 Retrouvez l'intégralité du témoignage de Juliette Mignon sur le site Internet de l'AFH : www.afh.asso.fr

5 Eugène Carbone, ancien président du comité PACA-Corse.

L'AFH récompense ses bénévoles

La richesse d'une association de patients réside dans l'engagement des bénévoles qui la composent. Cette année, pour la première fois, l'AFH a instauré deux prix pour souligner les contributions exceptionnelles dont ses bénévoles font (ou ont fait) preuve. L'AFH a décidé de récompenser ces travailleurs de l'ombre dont l'engagement sans faille a contribué à la reconnaissance d'un savoir-faire.



Le Prix Jean-Pierre Lehoux, décerné à Giovanni Vescovi, a été remis à Mme Vescovi et au Dr Francis Sicardi.



Jean-François Dupont a accepté de recevoir le Prix du bénévole de l'année 2012 au nom de Philippe Liédet.

Le premier prix est le « **Prix Jean-Pierre Lehoux** », qui récompense une personne ayant contribué de manière significative et constante pendant les dix dernières années aux développements des objectifs de l'AFH pour « Aider la vie et Porter la voix » des personnes atteintes d'un trouble rare de la coagulation. La distinction a été créée en l'honneur de Jean-Pierre Lehoux, ancien vice-président de l'AFH, qui lui apporta sa notoriété internationale grâce à son engagement remarquable. Il rêvait d'une plus grande égalité de traitement, pour tous, à travers le monde. Pour ne pas déroger à son rêve, cette année l'AFH a décerné ce prix à **Giovanni Vescovi**, qui fut président du comité PACA-Corse pendant six ans, pour son travail acharné depuis plusieurs années aux côtés de l'Association algérienne des hémophiles. La récompense a été exceptionnellement remise à titre posthume, notre ami Giovanni nous ayant quittés cette année... Thomas Sannié, président de l'AFH, l'a décernée lors du congrès national de Rouen* à Mme Vescovi et au Dr Francis Sicardi, médecin conseil du comité PACA-Corse.

Le deuxième prix récompense l'action d'un bénévole dans une action mise en place par l'AFH et ses comités régionaux pour « Aider la vie et Porter la voix » des personnes atteintes d'un trouble rare de la coagulation. Le « **Prix du bénévole de l'année 2012** » a ainsi été décerné à **Philippe Liédet** pour son engagement auprès du comité Centre. En 2012, il a organisé « Les ateliers de vies », un stage d'éducation thérapeutique qui s'est déroulé en novembre 2012 sur l'île de Noirmoutier. Une organisation sans faille, qui a vu participer plus de 65 personnes (familles, patients, soignants) venus de plusieurs comités. Ancien trésorier national, membre de la commission « Seniors » et trésorier régional du comité Centre, la richesse de ses propos et la qualité de ses conseils font de lui une personne incontournable. Philippe étant absent lors du congrès de Rouen, le prix a été accepté en son nom par Jean-François Dupont, président du comité Centre de l'AFH, qui le lui a remis en main propre lors de la journée détente du comité en juin dernier. Tous les participants ont vivement apprécié un choix qui récompense l'engagement et le travail effectué en leur faveur depuis plus de 25 ans, et tout particulièrement en 2012, par cette cheville ouvrière incontournable du comité Centre.

Ces deux prix seront attribués chaque année lors du congrès national annuel de l'AFH. Chaque adhérent en son nom (pour le Prix Jean-Pierre Lehoux) ou par l'intermédiaire de son président de comité (pour le Prix du bénévole de l'année), pourra proposer le nom d'une personne qu'il souhaiterait voir primée.

* Lire la revue n°201 page 3.

Jean-François Dupont
Président du comité Centre

L'AFH participe aux journées éducatives du congrès de l'ISTH

Tous les deux ans, en alternance avec le Congrès mondial de l'hémophilie, la Société internationale de thrombose et d'hémostase (ISTH) organise son congrès : cette année, il s'est tenu à Amsterdam du 29 juin au 4 juillet. L'AFH était présente les deux premiers jours pour les « journées éducatives » – une façon pour l'association d'être au fait des enjeux de santé qui agitent la communauté médicale internationale.

Parmi tous les sujets traités, nous retiendrons trois thématiques :

► Le risque inhibiteur : un enjeu crucial

Cette question préoccupe beaucoup la communauté et de nombreux travaux semblent encore nécessaires pour mieux surveiller les effets des traitements¹. Le thème est particulièrement d'actualité puisque de nombreux nouveaux médicaments sont annoncés dans les prochaines années.

► L'hémophilie acquise : diagnostic et traitement

C'est un sujet nouveau, et qui est difficile. Ici, le trouble de la coagulation est dû à un auto-anticorps² contre le facteur VIII qui apparaît, pour des raisons encore très peu connues, chez des personnes qui ne sont pas nées avec l'hémophilie. Ces personnes connaissent de très grandes complications hémorragiques qui entraînent un risque de décès important. Ce sont des cas très rares (1 cas sur 1 à 4 millions d'individus). Le diagnostic est tardif pour plus d'un tiers d'entre eux (plus de 7 jours), du fait de sa rareté et de symptômes parfaitement atypiques. Cela touche majoritairement des personnes âgées de plus de 50 ans sans antécédents hémorragiques connus. Le traitement est le même que pour les patients atteints d'hémophilie qui ont développé

des anticorps, et consiste à faire remonter rapidement le taux de facteur VIII. Une attention particulière est portée aux risques d'événements indésirables graves liés à la prise des médicaments.

► Le déficit en facteur V : étude internationale et traitement

Un groupe de professionnels de santé s'est mis en place au sein de l'ISTH pour tenter de répondre aux questions de la prévalence³ de ce déficit, des principales caractéristiques des épisodes hémorragiques, des traitements adaptés et de la mise en œuvre de recommandations internationales pour mieux soigner les personnes concernées. Les résultats de ce travail sont attendus en avril 2015. Le déficit en facteur V, appelé également maladie d'Owren, est une maladie très rare de la coagulation : environ une personne sur un million serait atteinte. Le facteur V est une protéine du sang qui joue un rôle dans la cascade de la coagulation, c'est-à-dire dans la réaction en chaîne déclenchée lorsqu'un vaisseau sanguin est endommagé. Ces patients sont traités pour l'instant avec du plasma frais congelé. Le nombre de patients, très faible, peut expliquer l'absence de traitement plus performant. Cependant, deux compagnies pharmaceutiques ont fait part de l'avancée de travaux dans ce domaine.

Thomas Sannié
Président

Quatre comités régionaux réunis au parc Vulcania pour célébrer la Journée mondiale de l'hémophilie 2013

Les 13 et 14 avril dernier à Saint-Ours-les-Roches près de Clermont-Ferrand (Auvergne), 147 personnes ont participé au premier grand rassemblement intercomités du grand Sud-Ouest pour célébrer la Journée mondiale de l'hémophilie (JMH), à l'invitation des comités Aquitaine, Auvergne, Limousin et Midi-Pyrénées de l'AFH.

Nous avons commencé le week-end par l'accueil des 147 participants – patients, familles et médecins des Centres de traitement de l'hémophilie (CTH) – venus de quatre régions pour établir des relations amicales et échanger autour de l'expérience médicale et sociale de chacun.

Les exposés médicaux ont débuté le samedi après-midi, avec pas moins de cinq thèmes présentés :

- ▶ la recherche et les traitements de demain, par le Dr Alain Marquès-Verdier, coordonnateur du CTH Auvergne ;
- ▶ la prise en charge des urgences médicales chez les personnes hémophiles et Willebrand, par le Dr Eric Doré, pédiatre, et le Dr Aurélien Lebreton, médecin au CTH Auvergne ;
- ▶ la douleur et les antalgiques : les différents moyens pour traiter la douleur, par le Dr Yohann Huguenin, pédiatre au CTH Aquitaine ;
- ▶ le sport et les activités physiques : comment entretenir son corps, par le Dr Caroline Oudot, médecin, et Jessica Douay, infirmière au CTH Limousin ;
- ▶ chirurgie plastique et reconstructive, les nouvelles techniques d'appareillage articulaire, par le Pr Stéphane Descamps, du CHU de Clermont-Ferrand.

Pendant ce temps, les enfants ont été pris en charge par 8 animateurs de l'association Soleil et ont préparé un spectacle pour le repas du soir. Tout le monde a ainsi pu profiter des magnifiques représentations des enfants et du spectacle des danseuses de l'association autour d'un bon dîner. A la fin de leur prestation, les enfants ont reçu un trophée, qu'ils remettront en jeu l'année prochaine dans une autre des quatre régions pour la JMH 2014.

A 21h30, le programme a repris son cours, avec des tables rondes associatives :

▶ **Le fonctionnement des comités régionaux de l'AFH** avec Francis Fort, président du comité Midi-Pyrénées, Roland Nardou, président du comité Aquitaine, Guy Gabriel, président du comité Limousin, et Christophe Besson, président du comité Auvergne : élargir son plan d'actions pour mobiliser et informer un plus grand nombre de patients ; partager nos actions et nos idées sur Internet avec la création de sites régionaux de l'AFH ; échanger sur les réseaux sociaux Facebook et Twitter.

▶ **La commission « Femmes » de l'AFH** avec Yannick Collé, responsable de la commission : le désir d'enfant, la prise en charge de la grossesse, la vie à deux, la transmission, le stress, la fatigue, l'isolement, les problèmes des conductrices, la difficulté pour une femme hémophile de se faire reconnaître, mais aussi les joies du quotidien (partager, grandir, dépasser les difficultés).

Nous avons clôturé cette JMH le dimanche par la visite du parc Vulcania. Nous nous sommes quittés en fin d'après-midi, avec la promesse de reconduire notre rencontre intercomités pour les années à venir.

Après l'énorme succès de la manifestation, où chacun a pu s'enrichir des différents sujets traités et échanger amicalement, nous souhaitons remercier toutes les personnes ayant contribué à la réussite de cette JMH² : les patients, les familles, les professionnels de santé, ainsi que Nadège Pradines, membre du bureau de l'AFH présente lors de cet événement. Nous adressons également tous nos remerciements à la mairie de Clermont-Ferrand et au conseil général du Puy-de-Dôme, qui nous ont apporté leur soutien financier, sans oublier l'Association française des hémophiles.



147 personnes ont participé au grand rassemblement pour célébrer la JMH.



Les enfants ont préparé un spectacle et ont visité le parc Vulcania.



Les présidents des 4 comités régionaux hôtes de cette JMH : (de gauche à droite) Christophe Besson, Guy Gabriel, Roland Nardou et Francis Fort.

Christophe Besson
Président du comité Auvergne

1 • Lire l'article page 16.

2 • Avec le soutien de Baxter, Bayer Pharma, Novo Nordisk et Octapharma.

Colonie de vacances de l'AFH Saison 6 !



Les enfants découvrent le catamaran.



Uba et les enfants au centre « Le soleil de jade ».



1• Lire le numéro spécial de la revue n° 200 (1).

2• Lire la revue n° 195 page 6.

3• Lire la revue n° 202 (2) page 5.

La colonie de vacances de l'AFH est une occasion unique pour les enfants d'apprendre à évoluer en autonomie, de vivre des moments privilégiés et de partager leurs expériences de la maladie. Elle permet également aux parents de bénéficier d'un répit dans l'attention quotidienne qu'ils portent à leurs enfants, expérimentant ainsi le fait que les vacances peuvent très bien se passer en dehors de la sphère familiale. L'enjeu de la colonie est d'aider les enfants à acquérir des compétences sur leur maladie pour les aider à vivre pleinement leur vie d'enfant et de futurs jeunes adultes.

La colonie, une activité primordiale de l'AFH

Cette année, la colonie de l'AFH a accueilli 23 enfants de 9 à 14 ans du 13 au 27 juillet à Préfailles (Loire-Atlantique). Ce fut pour chacun une expérience enrichissante et formatrice. La colonie n'avait pas pu se tenir en 2012 en raison de la tenue du Congrès mondial de l'hémophilie aux mêmes dates¹. C'est ainsi que la colonie a eu lieu pour la deuxième fois en 2013 au centre « Le soleil de jade » avec notre partenaire, la Fédération des associations laïques de Loire-Atlantique. Nous y avons été accueillis par Valérie Bayol et son équipe.

L'équipe d'animation cette année était composée de Blandine du Laurent de La Barre, directrice d'activités, de deux animateurs Célia Le Flem et Marco Guerrin, et d'une stagiaire, Cécile Klein. Deux infirmières, Betty Lauret et Elsa Marsallon, ainsi qu'une kinésithérapeute, Marion Delaville, formaient l'équipe paramédicale. Nous avons pu compter, pour la préparation et pendant tout le séjour, sur l'équipe du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Nantes du Dr Marc Trossaert, qui nous a soutenus dans l'aventure.

Au vu du succès de la colonie précédente², l'attente était grande : avant même la parution de l'annonce dans la revue de l'AFH³, des familles nous demandaient si l'inscription était ouverte. Rapidement nous avons eu 23 inscrits pour la colonie, avec des enfants qui pour la plupart participaient pour la première fois à un séjour de vacances. Parmi eux, il y avait 20 garçons dont 14 atteints d'hémophilie A sévère, 4 d'hémophilie modérée ou mineure, 1 atteint de maladie de Willebrand et 1 enfant non atteint par ces pathologies ; 3 filles ont également participé à cette colonie : 1 atteinte de la maladie de Willebrand et 2 sœurs d'enfants hémophiles.

Pour le départ le 13 juillet, les enfants qui venaient des « quatre » coins de la France, y compris de la Martinique, ont gagné la gare Montparnasse (Paris) pour aller à Nantes, puis au bout du bout sur la pointe Saint-Gildas. Nous remercions Elsa, Blandine, Marion, Brahim, Joël, ainsi que les familles Perrin, Gravisse et Duvernois pour la prise en charge et l'accompagnement des enfants.



Formation « Premier soins à la personne », dispensée par Elsa Marsallon.

Une colonie axée sur les loisirs et la santé

Outre les activités ludiques et les excursions, la colonie de vacances de l'AFH propose aux enfants des ateliers santé animés par des infirmières et un kinésithérapeute.

Pour aider les enfants au quotidien avec leur pathologie, l'AFH a proposé chaque semaine entre 4 et 6 heures d'activités relatives à l'hémophilie, à la maladie de Willebrand, sans oublier l'éducation à la santé. Parmi celles-ci, trois modules ont traité de l'activité physique et deux ont été centrés sur l'éducation à la santé : nutrition, alimentation, addiction, sommeil, sexualité. Une formation « Premier soins à la personne » a également été proposée pour les plus grands, et elle a donné lieu à une validation d'acquis en fin de séjour, que chacun a réussie !

Grande nouveauté cette année : l'atelier spécifique d'éducation thérapeutique (ETP) proposé en partenariat avec l'université Paris 13 et présenté par Jean-Charles Verheyé⁴ et Maxime Gignon. Cinq modules sur la maladie ont ainsi été mis en place : connaissance et manifestation de la maladie, situations à risques, traitement, vivre avec la maladie.

« Je tenais à vous remercier pour toute l'attention dont vous avez fait preuve afin de me permettre d'envoyer mon fils en colonie. Il a été très content, il m'en a parlé pendant deux semaines et regrette de ne pouvoir y aller l'année prochaine (il aura 15 ans) ! Avec tous mes remerciements. »

Nicole,
maman de Jonathan

Les traitements journaliers des enfants favorisaient un échange avec les infirmières qui étaient présentes sur le site 24h/24, ce qui a permis aux enfants de se familiariser avec l'autotraitement. Comme pour les autres colonies, en milieu de séjour nous avons dû nous réapprovisionner en médicaments antihémophiliques auprès du CTH de Nantes. A ce titre, nous remercions Martine Pennetier, pharmacienne, qui nous a apporté une aide technique et bienveillante.

Parmi les activités sportives et culturelles proposées, chacun gardera en souvenir la voile, le catamaran, le kayak de mer, la pêche à pied, la piscine ainsi que l'accrobranche, l'excursion à Planète sauvage, et la visite à Nantes du Parc des machines et du château

des ducs de Bretagne, mais aussi le « bandits-contrebandiers », la veillée « pique-nique pizza », sans oublier le baby-foot. Nous remercions Fred, animateur du centre « Le soleil de jade », d'avoir assuré sur ses temps de repos quelques surveillances de baignades pour nos flibustiers. Mention spéciale pour la présence chaleureuse et discrète d'Uba la chienne, mascotte de la colonie, qui a permis aux enfants de trouver une affection supplémentaire et de se responsabiliser pendant la promenade du soir.

« Bonjour,
De la part de Peyo,
Il a passé un excellent séjour avec vous, il a tout aimé et en particulier le canoë, le « bandits-contrebandiers » et le catamaran. Il a trouvé tout le monde très sympa : bonne ambiance, de bons copains, et une équipe très sympathique. Il est prêt à revenir l'an prochain !
Bisous à tous, animateurs, infirmières, et aussi plein de caresses à Uba. »

Nicole et Serge,
parents de Peyo

Depuis, les témoignages des parents⁵ et de l'équipe⁶ nous ont confortés dans la nécessité d'une telle action. En effet, les vacances sont des moments privilégiés pour expérimenter des situations de liberté. La colonie a donc été un moment d'invention et de découverte de la vie en collectivité pour de jeunes enfants atteints de troubles rares de la coagulation qui peuvent être isolés le reste de l'année. C'est par des actions comme celle-ci que l'AFH joue tout son rôle de cohésion entre les enfants, leurs familles et le monde soignant. Elle se positionne, de manière concrète, pour venir pendant un temps aider et soulager les familles en prenant en charge leurs enfants. Rappelons les objectifs de cette colonie qui sont de permettre aux enfants :

- ▶ de se détendre, s'amuser et faire des découvertes ;
- ▶ d'acquérir des compétences liées à la prise en charge de leur maladie ;
- ▶ de découvrir l'autre dans ses différences (face à la maladie, de culture, d'éducation, d'environnement...) et d'apprendre à vivre en collectivité en respectant l'autre et en communiquant.

Enfin, nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui se sont impliquées et ont apporté leur aide au bon déroulement de ce projet. Nous remercions également tous les comités régionaux de l'AFH qui y ont participé financièrement et ont permis à la colonie de vacances de se tenir cette année⁷.

Jean-Marc Dien
Secrétaire général

Stacy-Ann Lee-Leloup
Chargée de mission
« Adhérents, bénévoles et comités »

4• Lire l'article pages 20 et 21.
5• Voir ci-contre.
6• Lire les témoignages sur le site Internet de l'AFH : www.afh.asso.fr
7• Avec le soutien de la Fondation Groupama pour la santé.

« Pour tout dire, j'ai proposé la colo à Léon, mais son petit frère qui écoutait a dit : « Non, c'est mon tour d'y aller, toi t'y as déjà été ! » Cela me faisait peur d'y mettre Allan (il a un caractère très câlin, et est aussi boudeur, limite bagarreur s'il est contrarié), alors que Léon passe partout et avec tous. Vu l'enthousiasme du petit, nous nous sommes dit : « Pourquoi ne pas lui permettre cette expérience ? » (mais pas sans Léon qui sait gérer son frère s'il va trop loin). »

Gilles,
papa de Léon et d'Allan

Vivre l'hémophilie en Pologne

Lorsque l'on pense à ce pays d'Europe centrale avec une prévision de croissance de 1,1% en 2013, on n'imagine pas immédiatement des difficultés d'accès aux soins liées à des entraves économiques. Pourtant, la situation des patients hémophiles et Willebrand polonais n'est en rien comparable à celle des français : de nombreux hémophiles se voient contraints de quitter le pays pour se faire soigner à l'étranger, en Angleterre et en Irlande en particulier. Pourquoi ?



[NDLR³ : Aujourd'hui en France, des médicaments recombinants ou plasmatisques sont disponibles pour les patients atteints d'un trouble rare de la coagulation ; tous peuvent partager avec leur médecin le choix du traitement qu'ils souhaitent recevoir. L'AFH préconise l'utilisation de médicaments recombinants quand cela est possible.]

Une prise en charge et une organisation des soins qui doivent encore être améliorées

Bien que la situation des hémophiles en Pologne s'améliore depuis quelques années – au moins dans les statistiques : nous sommes arrivés à une consommation de presque 5 UI par capita⁴ –, celle des adultes suscite encore beaucoup de problèmes. Nous avons réussi à introduire la prophylaxie⁵ dans le traitement des enfants jusqu'à 18 ans. Ce qui semble urgent, c'est la situation de ceux qui ont plus de 18 ans et qui sont obligés d'arrêter la prophylaxie au moment où ils deviennent majeurs. Souvent, à la même période, les jeunes quittent le domicile familial pour étudier ou travailler, et se retrouvent ainsi à passer de la prophylaxie au traitement à la demande, ce qui ne leur facilite pas la vie.

Le développement des centres de traitement de l'hémophilie pose également problème. A l'heure actuelle, le centre de référence est situé à Varsovie. Vers la fin de l'année 2012, les hématologues polonais les plus reconnus et les patients du PSCH ont mis en place un programme pour les années 2014-2018 définissant les standards et les normes des soins pour les hémophiles. Ce programme, qui a été approuvé par le ministre de la Santé, prévoit la création de centres de référence de l'hémophilie dans les plus grandes villes du pays, qui garantiront l'accès aux soins complexes pour les hémophiles. Pour l'instant, la mise en place d'un de ces centres à Poznan n'est malheureusement pas envisageable à cause de transformations administratives au sein de l'hôpital.

Les présidents des Associations hongroise et irlandaise des hémophiles et de la Fédération mondiale de l'hémophilie ont fait le déplacement en Pologne à plusieurs reprises, pour aider le PSCH à convaincre le gouvernement de l'importance d'un accès à des produits sécurisés et à un réseau de soins de qualité. Hélas, ces initiatives n'ont pas encore porté leurs fruits. Malgré la conjoncture insatisfaisante des soins médicaux, assez éloignés des standards européens pour un pays membre de l'UE, nous observons également la situation de pays auxquels nous-mêmes pouvons apporter de l'aide. Nous venons de terminer un programme de jumelage⁶ avec la Lituanie, où la situation est bien plus grave qu'en Pologne. Bientôt, nous en commencerons un autre avec l'Albanie.

Bernadetta Pieczyńska

Membre du conseil d'administration
de l'Association polonaise des hémophiles
Présidente du comité de la Grande Pologne (Poznan)

1• Contrairement aux médicaments plasmatisques à base de sang, les médicaments recombinants sont issus du génie génétique.

2• Documentaire paru en 2010 sur la contamination des médicaments antihémophiliques.

3• Note de la rédactrice en chef.

4• Cette unité de mesure se calcule en divisant le nombre d'unités de facteur de coagulation consommés par les patients annuellement dans un pays par le nombre d'habitants total (à titre de comparaison en France en 2012, cela représente plus de 6 UI par capita).

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

6• Lire l'article page 11.

Les médicaments, un bien rare et imposé

La première chose qui saute aux yeux, c'est l'incertitude d'approvisionnement en facteurs de coagulation. Distribués en général par les hôpitaux ou par les banques du sang avec une procédure bureaucratique d'autant plus longue que le centre de distribution est petit, les médicaments antihémophiliques sont un bien rare.

L'achat des médicaments en Pologne s'effectue au niveau national une fois par an, par un appel d'offres, dans lequel le prix du médicament joue un rôle majeur. Ainsi la plupart des patients reçoivent, sans pouvoir choisir, des produits plasmatisques qui sont moins chers pour le gouvernement que les recombinants¹ (seuls les enfants nouvellement diagnostiqués ont la chance de bénéficier de ces produits).

En tant que membres de la PSCH (Association polonaise des hémophiles), nous avons plusieurs fois affirmé aux organismes responsables que le choix d'un médicament devait se fonder non sur son prix mais sur la fiabilité des procédés de sécurisation. Cependant, la voix des patients semble trop faible. Tous les patients n'ont donc pas le choix de leur traitement, entre plasmatisque et recombinant.

En 2011, nous avons traduit et préparé nous-mêmes la version polonaise du film de Marilyn Ness, *Bad Blood*², en espérant que l'image et la puissance du film nous aideraient à expliquer les graves conséquences de cette décision politique fondée sur des enjeux économiques. En pratique, le film n'a pas changé grand-chose ; il a tout de même eu le mérite de mettre cette question en avant, ce qui a attiré l'attention de journalistes mais pas celle du ministre de la Santé.

Jumelage avec le Maroc : un partenariat sur le long terme

Le projet de jumelage entre l'AFH et l'Association marocaine des hémophiles (AMH) a vu le jour en mars 2012, avec une visite des représentants de l'AFH au Maroc¹. Il s'est concrétisé lors du Congrès mondial de l'hémophilie en juillet 2012 à Paris. Placée sous l'égide de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), l'initiative ouvre la voie à des relations entre deux associations pour une aide et une assistance aux patients marocains dans le but d'améliorer de façon significative le suivi et l'autonomie des personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et de troubles rares de la coagulation au Maroc. L'espoir réside dans le fait que l'AMH devienne, par sa structuration, un acteur influent auprès des autorités de santé et de la communauté scientifique.

A ce titre, les deux associations s'engagent pendant trois ans (2013-2015) à développer ensemble la conception et l'exécution d'activités en rapport avec les objectifs principaux suivants :

- ▶ la structuration du siège national et des comités régionaux de l'AMH ;
- ▶ la formation des cadres de l'association en matière de bonne gouvernance et de prise de conscience des enjeux de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ;
- ▶ la mise en place d'outils de communication en direction des patients et de leur famille ;
- ▶ la valorisation des actions à destination des autorités de santé et des partenaires médicaux et paramédicaux ;
- ▶ le développement du registre national des patients ;
- ▶ la mise en place d'échanges entre les professionnels de santé des deux pays.

Chacune des actions permettra d'installer l'AMH comme un acteur incontournable et fédérateur de l'hémophilie au Maroc. L'AFH apportera son expérience acquise depuis près de 60 ans.

Nos actions 2013...

L'année 2013 est celle de l'officialisation du jumelage engagé entre l'AFH et l'AMH. Hassan Mrani Alaoui, vice-président de l'AMH, et le Dr Mouhssine A. Alaoui, hématologue de Casablanca, ont ainsi été conviés à Rouen en mai dernier, à l'occasion du congrès national de l'AFH². Un état des besoins associatifs et médicaux au Maroc a ainsi été effectué, en présence de Marion Berthon-Elber, directrice générale de l'AFH, et de Nadège Pradines, animatrice du groupe de travail « Actions internationales ». Ont été identifiées comme prioritaires des actions liées au développement du registre de patients, au lobbying auprès des autorités de santé et à l'éducation des patients.

Les 31 mai et 1^{er} juin 2013, deux infirmières marocaines ont ainsi été conviées à Paris pour assister à deux journées de bilan du programme d'ETP « Patients et Parents ressources »³. Ces journées, riches en informations, leur ont permis de prendre connaissance du bilan de l'action de l'AFH en matière d'ETP, d'étudier les perspectives d'avenir et d'apprendre comment les Patients et Parents ressources peuvent, en complémentarité avec les soignants, faciliter l'apprentissage de leurs pairs.



Le Dr Alaoui célèbre le 50^e anniversaire de la FMH lors du Congrès national de l'AFH à Rouen.



L'atelier « Plaidoyer et levée de fonds » organisé à Rabat les 15 et 16 juin 2013.

Pour poursuivre l'action de partenariat associatif, l'AFH a organisé les 15 et 16 juin dernier à Rabat un atelier intensif sur le plaidoyer et la levée de fonds. Norbert Ferré, Murielle Pradines et Stacy-Ann Lee-Leloup, animateurs de l'atelier, ont été chaleureusement accueillis par les 14 participants marocains, et notamment par le président de l'AMH, Jaouad Chbihi. L'atelier s'est révélé un grand succès : un travail collectif mis en pratique avec des exercices de mise en situation a éveillé une participation active des participants (présidents, vice-présidents ou trésoriers des 10 comités régionaux de l'AMH).

... et pour les années à venir

Les années 2014 et 2015 seront riches en actions qui répondront aux objectifs du jumelage : en direction des enfants (colonie de vacances), des adultes (ETP), des soignants (journées d'information sur les soins dentaires et la kinésithérapie) et du grand public (Journée mondiale de l'hémophilie). Tous ces projets ne peuvent se passer du soutien de la FMH ni de l'engagement de nos bénévoles.

Les questions du recrutement de nouveaux volontaires, de la mobilisation des jeunes, de l'implication de la population, de la recherche de fonds sont des enjeux qui concernent les deux associations. Les formations dispensées en la matière sont donc essentielles, et les échanges entre patients français et marocains, aux quotidiens très différents, bénéficieront aux deux pays.

Stacy-Ann Lee-Leloup

Chargée de mission « Actions internationales »

1 • Lire la revue n° 197 page 14.
2 • Lire la revue n° 201 page 3.
3 • Lire l'article page 22.

Nouvelle rubrique ! Questions de santé publique...



L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définissait en 1952 le concept de santé publique comme « la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus, par le moyen d'une action collective concertée [...] ».

La santé publique est aujourd'hui une discipline autonome qui s'occupe de l'état sanitaire d'une collectivité, de la santé globale des populations sous tous ces aspects : curatif, préventif, éducatif et social. Elle fait donc appel à un ensemble de disciplines variées et complémentaires : la médecine épidémiologique, sociale et économique. Sur ces fondements, une politique de santé publique est l'ensemble des choix stratégiques des pouvoirs publics pour les champs d'intervention, les objectifs généraux à atteindre et les moyens à engager. L'objectif est de maintenir ou d'améliorer l'état de santé d'une population donnée.

Dans ce domaine tout particulièrement, une association de patients a la responsabilité de se faire entendre dans sa dimension politique (au sens « qui a rapport aux affaires publiques »).

Depuis sa création en 1955, l'AFH œuvre dans le domaine de la santé publique. Touchée dans les années 80 par le drame du sang contaminé, elle s'exprimait alors publiquement. Aujourd'hui, elle poursuit son travail : quotidiennement dans l'ombre, et publiquement quand il le faut. Reconnue d'utilité publique, agréée par le ministère de la Santé, présente au sein de nombreuses institutions publiques, notre association demeure influente et écoutée, affirmant dans sa dimension nationale ses positions, de manière réfléchie et assumée face à ses interlocuteurs publics comme privés.

Depuis octobre 2012, l'AFH a mis en place un groupe de travail permanent consacré aux questions de santé publique. Dans le cadre de son activité de veille et au fil de l'actualité, ce groupe est régulièrement saisi de dossiers aux enjeux importants, touchant aux domaines médicaux, économiques ou juridiques. Son travail consiste à analyser ces dossiers, et à proposer le positionnement à adopter par l'AFH. Ses conclusions sont ensuite soumises au bureau national et au conseil d'administration pour approbation.

Il nous a semblé que tout ce travail n'était pas assez perçu, pas assez connu de nos adhérents et sympathisants. Afin que vous puissiez partager ces enjeux de santé publique et les positionnements de l'AFH, nous lançons aujourd'hui une nouvelle rubrique « Santé publique » au sein de votre revue.

Marion Berthon-Elber
Directrice générale
Rédactrice en chef

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

Réforme de la filière française du sang... L'AFH vigilante !

16 juillet 2013 : le député Olivier Véran rend public un rapport sur la réforme de la filière du sang en France. 3 septembre 2013 : l'AFH réagit publiquement face à des recommandations jugées inacceptables. Retour sur ces derniers mois d'action associative...

L'organisation de la filière française du sang remise en question

Depuis 1993, l'organisation de la filière française du sang s'articule autour de quatre acteurs principaux :

- ▶ L'Etablissement français du sang (EFS), qui a le monopole de la collecte de sang, de plasma et de plaquettes ;
- ▶ le Laboratoire français du fractionnement et des bio-

technologies (LFB), qui fractionne le plasma acheté à l'EFS, et commercialise ses produits, dont les médicaments dérivés du sang (facteurs de coagulation en particulier)¹ ;

- ▶ L'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé (ANSM, anciennement AFSSAPS), qui est l'autorité compétente en matière de sécurité sanitaire des produits sanguins labiles et des médicaments dérivés du sang ;

¹ • D'autres laboratoires commercialisent en France des facteurs de coagulation, mais issus de collectes de sang non rémunérées réalisées à l'étranger.

► L'Institut national de la transfusion sanguine (INTS), dédié à des activités de référence, de recherche et de formation.

Dans un environnement de plus en plus centré sur les questions d'économie de santé, la réforme de la filière du sang n'est pas une question nouvelle. La précédente majorité avait déjà entamé des réflexions sur le sujet : l'AFH avait alors alerté les pouvoirs publics et fait savoir qu'elle veillerait à ce qu'aucune décision ne soit prise au détriment de la sécurité et de l'indépendance des acteurs.

■ Les travaux du groupe de travail « Santé publique »

Lors de la mise en place du groupe de travail « Santé publique » de l'AFH à l'automne 2012, la problématique de la filière du sang s'est tout de suite trouvée parmi les préoccupations. Aussi, lorsque début mars 2013 le Premier ministre charge le député Olivier Véran d'une mission pour « réexaminer de manière globale la filière sang », un rendez-vous est rapidement demandé, dans le but de présenter les positions de l'AFH et d'échanger sur le dossier. L'entrevue est fixée le 28 mai 2013 avec le président de l'AFH. Plus que quelques semaines pour consolider notre argumentaire...

Le groupe de travail « Santé publique » consacre plusieurs réunions à échanger sur le positionnement de l'AFH. Le conseil d'administration de l'AFH réaffirme sa position sur deux dossiers liés à cette réforme : le maintien des rappels de lots de médicaments dérivés du sang (MDS) issus du plasma d'un donneur de sang ayant développé un cas probable de maladie de Creutzfeldt-Jakob sous sa forme sporadique² ; et le maintien de l'exclusion du don du sang des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH). Durant le congrès national de l'AFH à Rouen, une table ronde dédiée à la sécurité transfusionnelle et à l'autosuffisance permet d'échanger sur ces sujets avec les adhérents³. En marge du congrès, entre les différentes sessions, alors que nous ne sommes plus qu'à quelques jours de l'entrevue avec le député, on affine nos propositions.

28 mai 2013 : les positions de l'AFH défendues devant le député Véran s'articulent autour de la sécurité, avec le maintien d'une stricte séparation entre collecteur, producteur et contrôleur. L'AFH réaffirme son souhait de voir renforcée l'activité de contrôle. Enfin, il est rappelé que l'OMS exige que les bénéficiaires de produits sanguins soient intégrés à la gouvernance de la transfusion sanguine, et que l'AFH souhaite en être partie prenante, au sein d'un conseil stratégique de gouvernance de la filière.

16 juillet 2013 : le député Olivier Véran remet son rapport sur la réforme de la filière du sang et présente 30 recommandations. Le groupe de travail « Santé publique » est immédiatement saisi pour analyser le document. Les arguments sont échangés, malgré la période peu propice des vacances d'été... et les réactions sont vives ! Alors même que les enjeux stratégiques de la transfusion sanguine ne font l'objet d'aucune proposition de fond, Olivier Véran lance des suggestions tous azimuts, en se jouant de la sécurité transfusionnelle.

■ L'AFH alerte l'opinion publique

3 septembre 2013 : l'AFH relève en particulier trois des mesures préconisées et diffuse un communiqué de presse sans équivoque : « Rapport Véran ou comment faire fi en 3 mesures des principes de sécurité transfusionnelle »⁴. Parmi les mesures préconisées, voici les trois principales que l'association décrie :

► « Mettre fin au retrait de lots pour cause de détection de maladie de Creutzfeldt-Jakob sporadique »

Depuis 1996, l'ANSM astreint les laboratoires à effectuer des rappels de lots de médicaments issus de donneurs ayant développé par la suite une maladie de Creutzfeldt-Jacob sporadique. Le rapport, qui préconise la suspension de cette mesure, ne développe pourtant aucun argumentaire scientifique solide, mais s'appuie uniquement sur des considérations économiques. Ce n'est pas sérieux !

► « Ouvrir le don du sang aux hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes »

L'auteur admet l'existence de données statistiques mais les écarte négligemment et refuse d'en tirer les conséquences. La sécurité transfusionnelle exige pourtant que les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes soient écartés du don du sang parce que la prévalence du VIH chez ces hommes est 45 à 120 fois plus importante que chez tout autre donneur. Ce sont des faits. L'AFH ne veut discriminer personne. Elle exige simplement des médicaments sécurisés pour tous les patients.

► « Mettre en place un label éthique pour identifier clairement les médicaments dérivés du sang issus de plasma non rémunéré »

Pour l'auteur du rapport, « la gratuité du don est considérée comme une garantie du respect par le donneur du principe de responsabilité, supérieure à celle du don rémunéré ». Or l'AFH considère que le don non rémunéré – autrement appelé en France « éthique » – ne peut être considéré en soi comme un gage de sécurité. Les éléments qui sécurisent la chaîne transfusionnelle sont les procédés rigoureux de sélection des donneurs, leur fidélisation et les procédés industriels de fabrication. L'important est qu'ils soient appliqués avec la plus grande rigueur, que le don soit rémunéré ou non⁵.

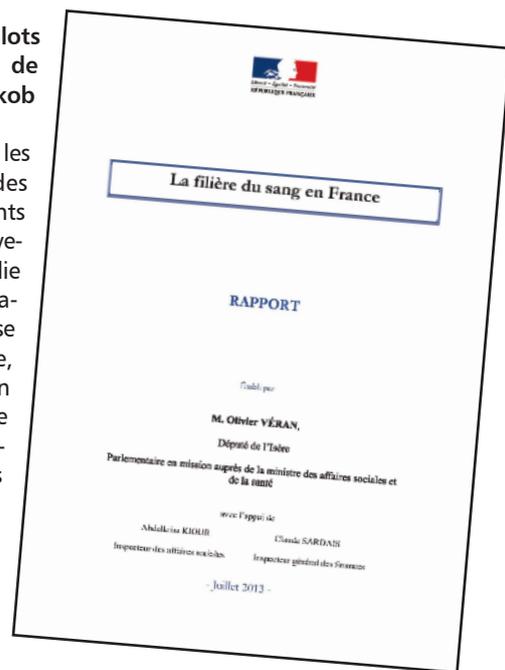
Plusieurs autres mesures préconisées par ce rapport mériteraient également d'être relevées et commentées telles que l'organisation de la filière autour d'un Haut Conseil de la filière du sang (pour lequel l'AFH demande à être membre du conseil stratégique) ou encore l'absence de proposition pour l'INTS, grand oublié du rapport, qui aurait pu être l'appui de l'ANSM dans un contrôle efficient et renforcé de la filière.

Face à l'absence criante d'arguments scientifiques dans le rapport, l'AFH a décidé de prendre la mesure de l'enjeu, en invitant les experts pour faire l'état de l'art de ces questions. Ces travaux seront conduits au sein du conseil scientifique de l'AFH, indépendant de l'Association, et les conclusions seront rendues publiques.

Comme le soulignera, le lendemain, un éditorial du *Point* : « Si une politique sanitaire doit être révisée, cette décision doit être fondée scientifiquement, insistent les représentants des hémophiles. Nul doute que l'on entendra encore parler d'eux ! »

Jean-Christophe Bosq

Animateur du groupe de travail « Santé publique »



2* Ces rappels de lots sont effectués par mesure de précaution dans le cadre de la politique de sécurité transfusionnelle. A ce jour, aucun cas de transmission de la forme sporadique de la maladie de Creutzfeldt-Jakob par les MDS n'a été rapporté. En outre, les procédés de fabrication des MDS comportent des étapes considérées comme efficaces pour l'élimination des prions.

3* Lire la revue n° 201 page 3.

4* Lire le communiqué sur le site Internet de l'AFH :

www.afh.asso.fr

5* Il est donc inutile de mettre en place un « label éthique », mais l'ensemble des industriels ayant une AMM en France doivent être soumis à la même réglementation sur le territoire national.

Journée d'information destinée aux médecins gynécologues et aux sages-femmes « Maladie de Willebrand et ménorragies »

Le 22 juin dernier à Marseille, la commission « Willebrand » de l'AFH, en partenariat avec le Centre de référence de la maladie de Willebrand (CRMW) et le centre de traitement de l'hémophilie de Marseille, organisait une journée d'information à destination des médecins gynécologues et des sages-femmes sur le thème « Maladie de Willebrand et ménorragies »¹.

La maladie de Willebrand est une maladie hémorragique héréditaire de transmission autosomique le plus souvent dominante² (les hommes et les femmes peuvent être atteints), qui a été décrite pour la première fois en 1926. Cette pathologie se manifeste par des hémorragies de la peau et des muqueuses (ecchymoses, saignements de nez appelés épistaxis, saignements des gencives ou gingivorragies, hémorragies du tube digestif et, chez les femmes, saignements de la muqueuse utérine se traduisant par des règles abondantes ou ménorragies et des hémorragies de la délivrance lors de l'accouchement). Les hémorragies peuvent également être provoquées par des interventions chirurgicales³.

Une information essentielle aux gynécologues et aux sages-femmes

La maladie de Willebrand étant une pathologie rare, nombreux sont les médecins gynécologues et les sages-femmes qui la connaissent peu ou pas du tout. C'est pourquoi, dans un but d'information et pour améliorer la prise en charge des patientes, la journée du 22 juin 2013 a été consacrée à la problématique des ménorragies chez les jeunes filles et les femmes atteintes de maladie de Willebrand. Suite au succès de la première journée d'information destinée aux médecins gynécologues organisée à Paris en 2010, la commission « Willebrand » de l'AFH a décidé de poursuivre ces journées à travers la France. Un sondage national réalisé en 2011⁴ auprès des gynécologues libéraux a conforté l'AFH dans la nécessité d'organiser de tels événements.

Présentations et débats

Le Pr Chambost, médecin référent du CTH La Timone à Marseille, a ouvert les débats et a présenté son service⁵ et la maladie de Willebrand. Il a rappelé l'importance pour les patients d'avoir sur soi des cartes de soins « Maladie de Willebrand », pour permettre aux médecins non spécialistes de connaître le protocole de soins à appliquer lors d'une prise en charge en urgence.

Le Pr Pierre Morange, chef de service d'hématologie biologique de l'hôpital pour adultes de la Timone, a présenté le diagnostic de la maladie de Willebrand et les stratégies d'exploration de l'hémostase. Lors des échanges, une question a été soulevée sur la différence du nombre de patients Willebrand recensés en Angleterre (environ 6 000) et en France (seulement 1 500). L'écart s'explique par le fait que la maladie est reconnue en Angleterre à partir d'un taux beaucoup plus faible de déficit en facteur Willebrand qu'en France où seuls les patients atteints des formes les plus sévères sont inclus dans le Réseau FranceCoag⁶ (types 2, types 3, et pour les types 1 uniquement les formes avec taux inférieur à 30 %).

Le Dr Claude Borrione, du service de chirurgie infantile de l'hôpital d'enfants de la Timone, a présenté les ménorragies de l'adolescente (situation clinique et prise en charge). L'accent est mis sur les difficultés de la prise en charge de la maladie de Willebrand, qui souvent n'est découverte qu'au moment d'un acte chirurgical. La maladie de Willebrand touchant près de 1 % de la population, le dépistage systématique avant tout geste chirurgical n'est pas envisageable d'un point de vue pratique et médico-économique. Les adolescentes confrontées à leurs premières ménorragies sont très souvent dirigées vers le pédiatre ou le généraliste qui les suit depuis leur enfance. Il serait bon de cibler ces professionnels pour un dépistage précoce des patientes atteintes d'un trouble de la coagulation.

Après le déjeuner, les présentations ont repris avec le Dr Cécile Chau, du service de gynécologie obstétrique de l'hôpital Nord, qui a présenté les questions du désir de grossesse et de l'accouchement (situation clinique et prise en charge). L'accent a été mis sur le fait que les patientes atteintes d'une maladie de Willebrand de type 3 ne présentent pas de contre-indication à la maternité, malgré la sévérité de la maladie. Bien entendu toute grossesse, quelle que soit la sévérité, doit être suivie dans un cadre médical approprié, avec une communication étroite entre la patiente, l'hématologue et le gynécologue.

Des efforts à poursuivre pour améliorer la prise en charge et le diagnostic

Malgré une mobilisation des gynécologues et des sages-femmes qui n'a pas atteint nos espérances, nous retiendrons des échanges fructueux, stimulants et passionnants, et des participants en demande d'information et convaincus de la nécessité de ces journées.

Il demeure très important de faire connaître la maladie de Willebrand auprès des professionnels de santé tant pour l'amélioration de sa prise en charge thérapeutique que pour son diagnostic. L'objectif de la commission « Willebrand » de l'AFH pour les années à venir est d'élargir ces journées d'information sur les ménorragies à tous les troubles de la coagulation (femmes hémophiles, conductrices hémophilie⁷, femmes atteintes de troubles plaquetaires).

► Rejoignez la commission « Willebrand » de l'AFH pour poser vos questions et faire part de vos expériences :

Tél. : 01 45 67 77 67 - E-mail : willebrand@afh.asso.fr

► Vous pouvez également nous rejoindre sur notre forum de discussion :

E-mail : alain.legron@laposte.net

Commission « Willebrand » de l'AFH

- 1• Avec le soutien de LFB Biomédicaments.
2• Une maladie génétique est dite de transmission autosomique dominante quand le gène malade est sur un chromosome non sexuel (ni X, ni Y) et qu'il est suffisant pour que la maladie s'exprime.
3• Lire la revue n° 191 pages 15 à 19.
4• Avec le soutien de LFB Biomédicaments.
5• Centre des maladies hémorragiques, service hématologie oncologie pédiatrique de l'hôpital pour enfants de la Timone.
6• Lire la revue n° 199 page 12.
7• Lire le dossier pages 15 et 16.

Nous remercions la Haute Autorité de santé et le ministère de la Santé qui ont accordé leur haut patronage à cette manifestation. Nous tenons à remercier très chaleureusement et tout particulièrement les Prs Chambost et Morange, et les Drs Borrione et Chau pour leur disponibilité et leur dévouement. Toute notre gratitude à la direction de l'hôpital Sainte-Marguerite de Marseille pour le prêt de l'amphithéâtre et de la salle Gastaut. Nous remercions également pour leur présence Thomas Sannié, président de l'AFH, et le Dr Francis Sicardi, médecin conseil du comité PACA-Corse de l'AFH. Tous nos remerciements également à Sarah, Véronique et aux salariés de l'AFH pour leur aide indispensable au bon déroulement de la journée. Et enfin notre grande reconnaissance aux gynécologues et aux sages-femmes qui se sont déplacés et qui pourront servir de relais auprès de leurs collègues.



« Hémofilles » ? Les femmes et l'hémophilie, l'hémophilie chez les femmes : ce qu'il faut savoir en quelques questions

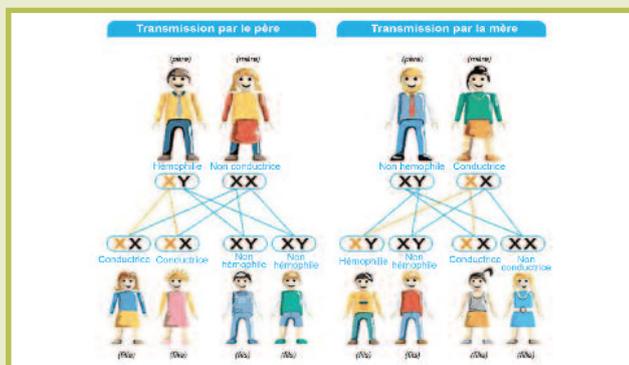
« Les femmes ne peuvent pas être hémophiles », « seuls les hommes sont hémophiles », « les femmes transmettent l'hémophilie, les hommes l'expriment »... Une idée reçue tenace à propos de l'hémophilie est qu'elle n'affecterait que les hommes. Comme toute idée reçue, elle ne décrit

pas fidèlement la réalité, elle peut même s'avérer dangereuse, mais elle n'est pas apparue sans raison.

Pourquoi a-t-on dit que les femmes ne pouvaient pas être hémophiles, et pourquoi est-ce inexact ?

Génétiquement, l'hémophilie se situe sur le chromosome sexuel X. Les hommes, n'ayant qu'un seul X, expriment forcément 100 % du gène hémophile. S'ils portent le gène, ils l'expriment intégralement. C'est simple.

Les femmes, en revanche, ont deux chromosomes X. Une femme qui aurait un chromosome porteur du gène et un chromosome sain verrait donc ce dernier compenser le déficit du chromosome atteint. En pratique, cette idée a pu sembler exacte parce que très peu de femmes manifestent les symptômes de l'hémophilie sévère qu'elles portent et transmettent tandis que les hommes, qui expriment 100 % du gène qu'ils portent, ne peuvent le transmettre qu'à leurs filles, et ces dernières ne seront jamais aussi sévèrement touchées qu'eux.



Mais ce n'est pas aussi simple. Si, dans de nombreux cas, le chromosome sain compense très bien le déficit du chromosome touché, dans d'autres cas la compensation n'est pas parfaite. Le gène de l'hémophilie s'exprime donc partiellement. Les femmes porteuses peuvent ainsi avoir un taux abaissé de facteur de coagulation, et donc les symptômes d'une hémophilie mineure ou modérée, alors qu'elles portent l'hémophilie sévère¹. Elles

doivent être suivies par un hématologue au même titre que les hémophiles mineurs et modérés, et particulièrement en cas de chirurgie ou d'accouchement.

Ainsi, les femmes ont certes un deuxième chromosome X pour compenser l'X atteint par l'hémophilie, mais chez une proportion importante de femmes porteuses du gène cette compensation n'est pas suffisante pour avoir un taux de coagulation normal. Il est donc inexact de dire que les femmes n'expriment pas l'hémophilie même si, lorsqu'elles l'expriment, c'est souvent dans une forme atténuée par rapport aux hommes.

Une femme peut-elle être hémophile sévère ?

Oui. S'il n'est pas rare qu'une femme ait les symptômes de l'hémophilie mineure ou modérée, il est en revanche plus rare qu'une femme exprime l'hémophilie sévère. Rare, mais pas impossible ! Trois cas peuvent se présenter dans lesquels la femme porteuse du gène l'exprime autant que les hommes :

- si la femme concernée a les deux X atteints par l'hémophilie sévère : elle n'a pas d'X sain pour compenser, elle est hémophile sévère²⁻³ ;
- si l'X sain de la femme concernée est inactivé (lyonisation extrême) : dans ce cas, l'X sain ne s'exprime pas du tout, et l'X porteur du gène de l'hémophilie s'exprime pleinement⁴ – comme si la femme concernée n'avait qu'un seul X, comme c'est le cas pour les hommes.
- si la femme concernée n'a qu'un seul chromosome X (syndrome de Turner) : s'il est atteint par l'hémophilie, celle-ci s'exprime obligatoirement à 100 %⁵.

En conclusion, les femmes hémophiles sévères sont rares, mais elles existent ; en revanche, les femmes porteuses à taux faible (ou porteuses symptomatiques) de l'hémophilie ne sont pas rares, et elles doivent être suivies médicalement au même titre que les hémophiles mineurs et modérés.

Dorothée Pradines

Membre du comité de rédaction
Responsable de la commission « Jeunes adultes »

1 • Puck J, Willard HF, "X Inactivation in Females with X-Linked Disease", NEJM 338 (5): 325. 1998.
2 • Windsor S, Lyng A, Taylor SA, Ewenstein BM, Neufeld EJ, Lillicrap D, "Severe haemophilia A in a female resulting from two de novo factor VIII mutations", British Journal of Hematology, août 1995.
3 • Venceslá A, Fuentes-Prior P, Baena M, Quintana M, Baiget M, Tizzano EF, "Severe haemophilia A in a female resulting from an inherited gross deletion and a de novo codon deletion in the F8 gene", Haemophilia, septembre 2008.
4 • Valleix S, Vinciguerra C, Lavergne JM, Leuer M, Delpech M, and Negrier C, "Skewed X-chromosome inactivation in monozygotic twin sisters results in severe and mild hemophilia A", Blood, octobre 2002.
5 • <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/19437365>

Une commission « Femmes » à votre écoute



Mères, compagnes, filles sœurs, grand-mères d'hémophiles,
 Conductrices ou hémophiles vous-mêmes,
 Femmes atteintes de la maladie de Willebrand ou d'un trouble rare de la coagulation,

Il existe encore beaucoup trop de questions sans réponse. Il n'est pas toujours facile de prendre du recul et de lutter contre l'angoisse et la culpabilité. Il est important de prendre du temps pour soi et de rompre avec l'isolement.

La commission « Femmes » de l'AFH est à votre écoute !

Notre mission : échanger, écouter, accompagner, communiquer et informer. Notre credo : partager pour être plus fortes et pour construire l'avenir avec sérénité.

N'hésitez plus, rejoignez-nous :

► A Toulouse, pour une journée d'information les 12 et 13 octobre prochains*.

► Toute l'année :

E-mail : info@afh.asso.fr - Tél. : 01 45 67 77 67

Yannick Collé

Responsable de la commission « Femmes »

* Avec le soutien d'Octapharma.

Vous avez dit coupe menstruelle ?

Les médecins sont unanimes : pour mesurer des ménorragies, on répond à des petits questionnaires, on met le nez dans ses serviettes hygiéniques, on les pèse, on compare la forme de la tache... Du coup, pour mesurer les traitements administrés lors des ménorragies, on répond aux mêmes questionnaires, on met le nez dans ses serviettes hygiéniques avant et après traitement, et au final on conclut que l'on n'a pas de méthode précise et fiable pour mesurer tout ça. Et on n'a pas avancé d'un pouce.

Il existe pourtant une solution : la coupe menstruelle. Bien sûr, ce n'est pas un sujet qu'on met sur la table tous les jours. Bien sûr, il m'a fallu une bonne dose de courage pour aborder un sujet aussi intime, presque tabou, au dernier congrès national de l'AFH à Rouen¹, face aux hématologues et à toute l'audience du samedi après-midi. Mais après avoir assisté à de semblables présentations au congrès mondial et au congrès européen en 2012, il était temps de lever le voile.

Qu'est-ce qu'une coupe menstruelle ?

C'est un réceptacle transparent ou coloré, en forme de cloche, fait de silicone médical dans la plupart des cas, terminé par une tige, qui permet de réceptionner le sang des règles de l'utilisatrice. Il se place dans le vagin. La première coupe menstruelle a été commercialisée en 1932 !



Qu'en pense le personnel médical ?

Les gynécologues la considèrent comme une méthode comme une autre pour gérer les règles, si l'utilisatrice est à l'aise. Côté dermatologie, le silicone est très peu allergène. Côté hématologie... pas une seule information à l'horizon. Au congrès de Rouen, après mon intervention, j'ai pu en parler avec un médecin, très intéressée par la méthode, justement parce qu'elle ne la connaissait pas du tout et voulait en savoir plus ! Si vous souhaitez adopter la coupe menstruelle, je ne peux que vous conseiller d'en parler avec votre médecin. Dans le pire des cas, vous lui apprendrez quelque chose !

Est-ce facile à utiliser ?

C'est un peu la question qui fâche. C'est indolore, mais on ne s'y adapte pas en deux jours. Il faut un cycle ou deux pour bien maîtriser la pose et le retrait de la coupe, et il faut accepter de se confronter à sa propre anatomie. Ensuite, ça va tout seul, c'est d'un confort remarquable pour le sport, la piscine, l'intimité, et c'est totalement invisible, puisque tout se passe à l'intérieur. On vide et lave la coupe plusieurs fois par jour (tout dépend de votre flux menstruel). On la désinfecte à chaque cycle.

Et donc, on peut mesurer son flux ?

On choisit la coupe menstruelle en fonction de son anatomie (étroitesse du vagin, flux habituel des règles, etc.). Chaque marque renseigne sur la contenance. Il en existe de 10 ml à 40 ml. Quand on vide la coupe, si elle est remplie, on sait donc exactement le volume que l'on a perdu. Si elle n'est pas remplie, on peut l'estimer à quelques millilitres près (« à moitié », « aux deux tiers », etc.). Je possède une coupe de 26 ml de contenance. En période ménorragique², il m'est arrivé de la vider, pleine, toutes les trois heures. Le reste n'est que calcul !

Quels sont les autres avantages ?

Outre la possibilité de mesurer les flux, les coupes menstruelles ont d'autres avantages. Elles sont économiques : une coupe dure une dizaine d'années, la moins chère du marché coûte 13 euros, la plus chère, 40 euros. Elles sont écologiques : matériau sûr, protection réutilisable, aucune production de déchet... Alors qu'une femme réglée normalement utilisera entre 10 000 et 15 000 protections périodiques tout au long de sa vie !

Enfin, de nombreux sites internet fournissent une importante documentation sur les coupes menstruelles. Le plus complet et documenté est www.easycup.fr : outre des informations générales, ce site propose un wiki³ et un forum, sur lequel les utilisatrices peuvent poser leurs questions et obtenir des réponses d'autres utilisatrices.

Alors... Prêtes à essayer ?

Nadège Pradines
 Membre du bureau

Animatrice du groupe de travail « Actions internationales »

1• Lire la revue n° 201 page 3.
 2• La ménorragie (ou hyperménorrhée) se caractérise par des menstruations abondantes et prolongées.
 3• Site Internet dont les pages sont modifiables par les utilisateurs.

Etat des lieux de la recherche sur les maladies hémorragiques rares

ETAT DES LIEUX DE LA RECHERCHE SUR LES MALADIES HEMORRAGIQUES RARES

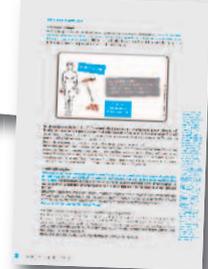
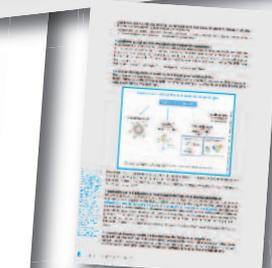
Groupe de Travail « Recherche »
Association française des hémophiles



Auteurs : M. Altmayer, B. Berthoin, M. Christophe, O. Ferré, A. Klein, J. Pérez, F. Piéru, G. Sarnié, L.

SOMMAIRE

- 3 LES DIFFERENTS DOMAINES DE RECHERCHE
 - LA RECHERCHE FONDAMENTALE
 - LA RECHERCHE TRANSLATIONNELLE
 - LA RECHERCHE PRE-CLINIQUE
 - LA RECHERCHE CLINIQUE
- 5 ETAT DES LIEUX DE LA RECHERCHE DANS LE DOMAINE DES MALADIES HEMORRAGIQUES RARES
 - STRATEGIES DE RECHERCHE FONDAMENTALE
 - STRATEGIES DE RECHERCHE TRANSLATIONNELLE VISANT LE DEVELOPPEMENT DE PRODUITS DE THERAPIES INNOVANTES
 - LES APPROCHES EN RECHERCHE PRECLINIQUE
 - LA RECHERCHE CLINIQUE
- 17 IDENTIFICATION DES ACTEURS DE LA RECHERCHE POUR LES MALADIES HEMORRAGIQUES RARES EN FRANCE
 - LA RECHERCHE FONDAMENTALE
 - LES RECHERCHES TRANSLATIONNELLES ET APPLIQUEES
 - LA RECHERCHE CLINIQUE
- 19 ENGAGEMENT DE L'AFH DANS LA RECHERCHE
- 20 QUE FONT LES AUTRES ASSOCIATIONS DU PRESENT EN MATIERE DE RECHERCHE ?
- 21 EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT : SAVOIR PATIENT
- 22 RECHERCHES, RAPPORTS OU CYCLES CONCERNANT LES MALADIES HEMORRAGIQUES RARES



L'AFH a choisi depuis un an de s'engager à soutenir la recherche. En avril dernier, à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie¹, l'AFH lançait sa première campagne de sensibilisation².

Mais qu'est-ce que la recherche ? Quelles sont les recherches en cours dans le domaine de l'hémophilie, de la maladie de Willebrand et des troubles rares de la coagulation ? Quels seront les traitements de demain ? Quels sont les acteurs de la recherche en France et dans le monde ?

L'AFH publie un état des lieux de la recherche

C'est pour répondre à toutes ces questions que le groupe de travail « Recherche » de l'AFH vient de publier un état des lieux de la recherche sur les maladies hémorragiques rares, disponible en téléchargement sur le site Internet de l'association (www.afh.asso.fr).

Ce document présente les différents types de recherche nécessaires au développement de nouveaux médicaments pour traiter les troubles rares de la coagulation, ainsi que les acteurs impliqués. De la **recherche fondamentale**, où les chercheurs posent des hypothèses, à la **recherche translationnelle**, où ces concepts sont appliqués à la maladie, jusqu'à la **recherche clinique**, où ces nouveaux médicaments sont testés chez l'homme (essais cliniques), après une phase de **recherche préclinique** qui vise à les étudier chez l'animal (souris et/ou gros animal), les étapes sont multiples.

¹ Avec le soutien Or : Baxter, CSL Behring. Avec le soutien Argent : LFB Biomédicaments, Novo Nordisk, Pfizer, Sobi.

² Lire la revue n° 201 pages 9 à 20.

Cet état des lieux offre un résumé des recherches actuellement en développement. Elles visent essentiellement soit à améliorer les traitements existants – comme c’est le cas des fractions à action prolongée –, soit à aller vers la guérison avec la thérapie génique³. D’autres approches innovantes pour obtenir de nouveaux types de médicaments sont également évoquées – par exemple celles qui permettront de « court-circuiter » l’anomalie dans la cascade de la coagulation, ou celles qui permettront de « réparer » l’anomalie, comme la chirurgie du gène. Enfin, cette étude liste les différentes molécules qui existent sur le marché pour le traitement des troubles de la coagulation, sans oublier celles qui font l’objet d’essais cliniques en cours.

Le nouveau conseil scientifique de l’AFH

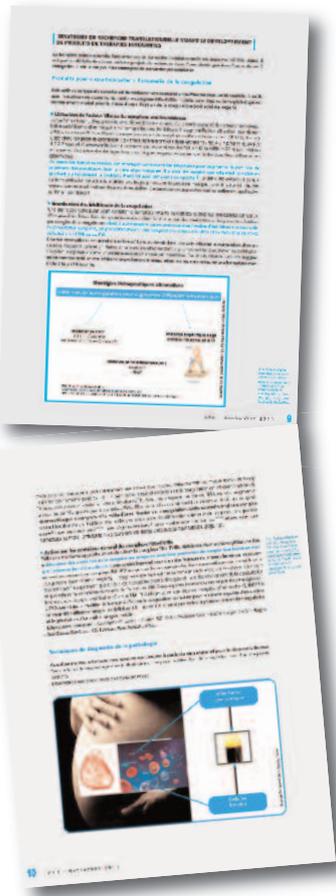
Dotée d’un conseil scientifique depuis sa création, l’AFH a souhaité cette année rénover sa forme et en faire un conseil scientifique interdisciplinaire composé notamment de chercheurs, de praticiens hospitaliers, de pharmaciens, d’infirmiers, de kinésithérapeutes, de psychologues et de patients. Présidé par le Dr Annie Borel-Derlon, coordonnatrice du centre de traitement de l’hémophilie de Caen, le conseil scientifique de l’AFH est un organe consultatif indépendant qui assiste le conseil d’administration de l’association dans ses décisions.

Dans le soutien de l’AFH à la recherche, le conseil scientifique aura essentiellement pour missions, d’une part de conseiller l’association sur toutes les questions scientifiques et, d’autre part, de lui proposer son expertise pour évaluer la pertinence des projets de recherche et permettre ainsi la contribution de l’association à des travaux de recherche qui suivent les orientations souhaitées par la communauté des patients.

Geneviève Piétu

Animatrice du groupe de travail « Recherche »

3 • Manipulation génétique destinée à traiter une maladie en transformant, pour le normaliser, le capital génétique d’un patient. Dans le cas de l’hémophilie, on vise à introduire des gènes des facteurs VIII ou IX chez le patient : il ne s’agit donc pas de remplacer le gène défaillant mais d’ajouter un gène normal remplissant sa fonction de coagulation.



1 • La biochimie est la discipline scientifique qui étudie les réactions chimiques qui ont lieu au sein des cellules. Les principales catégories de molécules étudiées en biochimie sont les glucides, les lipides, les protéines et les acides nucléiques.
2 • Les plaquettes sont de petites cellules que l’on trouve dans le sang. Elles ont un rôle primordial dans le processus de la coagulation. Elles interviennent lors de la première phase de cette coagulation, l’hémostase primaire, en adhérant à la paroi vasculaire lésée lors de l’apparition d’une brèche dans un petit vaisseau.



Portrait de chercheur...

Interview de **Peter Lenting**, chercheur dans l’unité 770 de l’INSERM (Le Kremlin-Bicêtre), par **Geneviève Piétu**, animatrice du groupe de travail « Recherche » de l’AFH.

AFH *Peter Lenting, quel est votre parcours scientifique ?*

Peter Lenting Je suis d’origine hollandaise et j’ai fait mon doctorat en sciences de 1993 à 1996 à Amsterdam dans le laboratoire des Prs Van Mourik et Mertens. Mon programme de recherche portait sur l’étude biochimique des protéines de la coagulation¹, facteur VIII (FVIII) et facteur IX (FIX). Après ma thèse, j’ai poursuivi ces travaux durant un stage post-doctoral de quatre ans dans le même laboratoire. En 2000, j’ai rejoint le laboratoire du Pr Sixma et du Pr de Groot à Utrecht, où j’ai travaillé pendant sept ans sur la biochimie du facteur Willebrand (vWF), en examinant comment le complexe FVIII/vWF était éliminé dans l’organisme. En 2007, j’ai intégré une petite société pharmaceutique privée qui cherchait à mettre en place des thérapies innovantes pour proposer de nouveaux traitements

pour l’hémophilie. Je suis arrivé en France en 2009, après avoir obtenu sur concours un poste de directeur de recherche à l’Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). J’ai alors intégré l’unité 770 de l’INSERM où je travaille toujours actuellement.

AFH *Pouvez-vous nous informer sur les activités de l’U770 et vos thèmes de recherche ?*

P. L. L’unité 770 comprend une quarantaine de personnes, incluant des chercheurs, des techniciens et des administratifs. Elle est composée de deux équipes. La première s’intéresse à la biologie des plaquettes² et je fais partie de la seconde qui étudie les protéines de l’hémostase. Au sein de cette équipe, je travaille en étroite collaboration avec deux autres chercheurs : Cécile Denis, directrice de l’U770, et Olivier Christophe, lui aussi chercheur à l’INSERM et membre du groupe de travail « Recherche » de l’AFH.

Nous travaillons en synergie et mettons en commun des expertises complémentaires. Nous avons de nombreuses collaborations en France et à l'étranger (Angleterre, Pays-Bas, Canada...)

Nos recherches ont 3 objectifs :

1- Etudier les relations entre la structure de la protéine et sa fonction, aussi bien pour le FVIII que pour le vWF. Nous reproduisons au laboratoire, dans des tubes à essais, les mutations présentes chez les malades pour obtenir des protéines mutées. Puis nous les injectons chez la souris pour analyser leurs effets et comprendre les conséquences de ces mutations *in vivo* ;

2- Comprendre comment ces protéines sont éliminées, et à partir de là tenter de prolonger leur action au sein de l'organisme, par exemple en agissant sur leur récepteur ;

3- Etudier de nouvelles pistes thérapeutiques (telles que de nouveaux variants du facteur X) et des développements précliniques sur de nouvelles molécules, ou mettre en place des collaborations avec l'équipe de Nathwani à Londres³ pour la mise au point de la thérapie génique de l'hémophilie A (avec une approche similaire à celle déjà publiée sur l'hémophilie B)⁴.

AFH *Comment pensez-vous que l'AFH peut soutenir la recherche ?*

P. L. L'AFH peut jouer un rôle dans le rapprochement et la création de liens entre les chercheurs et les cliniciens. En effet, les chercheurs de l'INSERM, qui font de la recherche fondamentale, sont loin de la clinique. Il serait important de développer des projets en commun.

L'AFH peut également agir pour mettre en relation les chercheurs avec les patients, comme je l'ai fait en 2011 lors du congrès national de l'AFH à la Rochelle. Pour les chercheurs, ces discussions leur permettent de mieux comprendre les problèmes engendrés par la maladie et les attentes des malades. On peut tout à fait envisager des rencontres Patients-chercheurs organisées au sein des laboratoires de recherche afin que les patients soient au plus près de la réalité de la recherche.

Enfin, bien sûr, l'AFH peut faire avancer la recherche en lançant des appels d'offre sur les sujets qu'il lui semble important de développer, et en apportant un soutien financier à ces projets.

AFH *Quel est votre sentiment sur les nouvelles pistes thérapeutiques actuellement en cours d'étude ?*

P. L. Tout d'abord, il me paraît important de prendre conscience que les problèmes d'hémostase ne sont pas seuls en cause dans un saignement

et qu'il faut aussi tenir compte de paramètres tels que, par exemple, l'inflammation ou la densité de l'os, propres à chaque individu, et qui jouent clairement un rôle. Il faut penser à développer des recherches dans ces domaines.

Je suis plutôt optimiste sur les premiers résultats obtenus dans la thérapie génique de l'hémophilie B⁵. C'est une preuve de concept réussie, un grand pas de fait et un grand espoir pour le futur. Néanmoins, il reste encore beaucoup de problèmes à résoudre tels que la production de virus en quantité, sa purification, la maîtrise de la réaction immunitaire⁶... Il faut aussi noter que l'étude n'a porté que sur un très petit nombre de patients et que tous les hémophiles ne pourront pas bénéficier de cette approche.

Les autres approches telles que la chirurgie du gène ou l'utilisation de cellules souches en thérapie cellulaire⁷ sont prometteuses, mais elles n'en sont qu'à leurs débuts. Beaucoup de laboratoires sont très actifs dans ces domaines, mais il faudra du temps pour qu'elles se concrétisent en nouvelles thérapies.

AFH *Si vous obteniez de nouveaux financements, vers quels domaines de la recherche vous orienteriez-vous ?*

P. L. Pour ma part, j'orienterais mes recherches vers les molécules qui permettent de « court-circuiter » l'anomalie dans la cascade de la coagulation⁸. Le développement de ces protéines pourrait être entrepris avec comme objectifs de générer des molécules ayant une durée de vie plus longue que celles existant actuellement et également moins immunogènes⁹. De plus, elles devraient permettre de traiter les hémophiles A et B, même ceux qui ont développé un inhibiteur¹⁰. Enfin, ces protéines pourraient être conçues de telle sorte qu'elles soient produites à des coûts très bas, ce qui permettrait leur utilisation dans les pays en développement.

Une autre voie de recherche intéressante à développer est celle qui vise l'obtention de produits que l'on pourrait prendre par voie orale. A mon avis, cela nécessitera au moins 20 années de développement.

Il me paraît en outre nécessaire de développer des traitements spécifiques (des adjuvants ou des produits oraux) pour les hémophilies modérées, différents de ceux utilisés pour les hémophilies sévères.

Dans le futur, à mon sens, les hémophilies sévères seront traitées par les produits permettant le « court-circuit » de l'anomalie ou sa correction par la thérapie génique/cellulaire/chirurgie du gène, alors que les hémophiles modérés bénéficieront d'autres types de traitements.

*3• Cette équipe a, pour la première fois, démontré que l'injection d'un vecteur AAV8 contenant le gène du FIX était capable de restaurer une expression de FIX d'environ 5 % chez des hémophiles B et qui reste maintenue après plus d'un an.
4• Lire la revue n° 200 (1) pages 54 et 55.
5• Lire « l'Etat des lieux de la recherche ».
6• Mise en jeu d'un système de défense après l'introduction dans l'organisme d'un corps étranger.
7• Lire « l'Etat des lieux de la recherche ».
8• Lire « l'Etat des lieux de la recherche ».
9• Substance dotée du pouvoir de provoquer une réaction immunitaire.
10• Anticorps dirigé, dans le cas de l'hémophilie, contre le facteur antihémophilique injecté, l'empêchant ainsi d'agir.*

Perception précoce des signes hémorragiques

Un apprentissage par et pour les patients



Un atelier « Perception précoce des signes hémorragiques » a été proposé lors de la colonie de vacances de l'AFH.

Comment puis-je identifier et mettre des mots sur mes signes précoces de saignement ? Après deux ans de recherche, l'AFH et le Laboratoire de pédagogie de la santé de l'université Paris 13 ont développé un programme d'éducation thérapeutique.

Apprendre à percevoir les hémarthroses et les hématomes

L'hémophilie est une maladie qui s'exprime par « crises » à l'occasion d'accidents hémorragiques plus ou moins graves pouvant entraîner des hématomes (saignements dans un muscle) ou des hémarthroses (saignements dans une articulation). La médecine a répertorié un certain nombre de signes cliniques qui traduisent la présence de l'hémorragie, tels que la rougeur, la chaleur, le gonflement ou la douleur. Cette sémiologie médicale est bien connue des personnes hémophiles et de leurs proches qui ont éprouvé ces signes et en ont parlé avec les soignants. Cependant, la sémiologie correspond à une classification réalisée par les professionnels de santé et reste une interprétation de leur part. Or la perception des signes par des personnes atteintes d'hémophilie s'avère plus fine, même s'il reste souvent difficile de la traduire en mots.

Comme pour d'autres patients – atteints de diabète par exemple –, certains hémophiles ont développé, par expérience, la faculté de percevoir des signes précoces d'accidents hémorragiques avant même que le saignement ne se déclare. Ces personnes, peu nombreuses, dénommées Patients sentinelles, élaborent une sémiologie personnelle, souvent très différente de celle traduite par les soignants. Elle leur permet de réagir plus tôt lors d'un accident hémorragique, en particulier par autotraitement, et de limiter ainsi les conséquences des hémorragies, à court et à long terme.

Un programme de recherche par et pour les patients

Forts de ce constat, le Laboratoire de pédagogie de la santé EA 3412 de l'université Paris 13 et l'AFH collaborent depuis plus de deux ans à un programme de recherche¹. Ce projet vise à mieux caractériser cette sémiologie personnelle (au même titre que la sémiologie médicale) et à développer, dans un second temps, un module d'éducation thérapeutique du patient (ETP), coanimé par des soignants et des Patients ou Parents ressources (PPR) dans le cadre du dispositif national de l'AFH². En effet, les personnes directement concernées sont sans doute les plus à même d'aider d'autres hémophiles à reconnaître, à verbaliser et à faire confiance à leurs signes précoces d'hémorragies.

Une dizaine d'entretiens approfondis d'une heure en moyenne ont été réalisés dans toute la France, avec des Patients sentinelles de 14 à 45 ans proposés par l'association ou des Centres de traitement de l'hémophilie (CTH). Ces rencontres ont permis de recueillir un ensemble d'expressions utilisées pour traduire les tout premiers signes d'hémarthrose : des mots (« une gêne » ; « un picotement »), des images (« C'est comme si j'avais du sable dans l'articulation »), des phrases (« Ce n'est pas comme d'habitude ») ou même des métaphores (« Je suis comme une armoire mal calée » ; « Je sens un vide plein »). Exprimer une sensation n'est pas une chose toujours simple, et le recours à l'imaginaire ou à l'abstrait peut aider à la partager. C'est ainsi que la recherche a conduit à s'intéresser aux domaines dans

1• Avec le soutien du conseil régional d'Ile-de-France.

2• Lire l'article page 22.

Education thérapeutique du patient

2 journées de bilan du programme Patients et Parents ressources



Depuis 2010, l'AFH a mis en place un programme de formation des Patients et des Parents ressources pour leur permettre d'intervenir aux côtés des soignants dans les ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Aujourd'hui, à l'heure des premiers grands bilans, ce projet, entièrement financé par la Direction générale de la santé (DGS)¹, a atteint son objectif principal : la formation de plus de 20 Patients et Parents ressources (PPR).

Comme nous vous l'annoncions dans notre dernier numéro², une 1^{re} journée de bilan de l'action PPR, ouverte à tous, a eu lieu le 31 mai 2013 avec les acteurs impliqués en hémophilie et les différents partenaires³ sans lesquels cette action n'aurait pu voir le jour et se déployer d'année en année. Puis une 2^e journée d'échanges (1^{er} juin 2013) a réuni les Patients et les Parents ressources déjà formés pour qu'ils puissent échanger leurs pratiques. Nombreux sont les enseignements à retenir de ces 2 journées constructives.

Vendredi 31 mai 2013 – Journée nationale Patient-Parent ressource en hémophilie

Cette journée nationale de bilan a été l'occasion de rendre compte de l'action menée au public constitué de PPR, de soignants de centres de traitement de l'hémophilie (CTH), de représentants d'Agences régionales de santé (ARS) et de délégués associatifs – une journée qui a commencé sous les meilleures auspices avec le soutien renouvelé de la Direction générale de la santé (DGS)⁴ qui a salué tout à la fois l'action menée par l'AFH et coconstruite avec les soignants, le rôle précurseur de l'AFH, et qui a renouvelé son soutien pour la poursuite de cette action pour les années à venir.

Les facteurs de succès ont été formalisés, les temps forts mis en exergue. Voici ce que l'on peut en retenir : une méthodologie rigoureuse (appui du Laboratoire de pédagogie de la santé de l'université Paris 13) ; une volonté de collaboration partagée par tous les acteurs en hémophilie (sociétés savantes, centre de référence, patients, parents, AFH) ; une vision commune du rôle du PPR ; et un recrutement fondé sur une cooptation entre patients et soignants ; une forte motivation à être PPR ; une formation de qualité ; une bonne information de tous les CTH et comités régionaux de l'AFH ; une publication⁵ pour convaincre les soignants de l'intérêt de l'implication des PPR en ETP.

L'évaluation positive des 1^{res} interventions des PPR, par les professionnels de santé et les patients et parents eux-mêmes, a permis de souligner une complémentarité dans l'animation, une nouvelle vision de la pratique et une meilleure compréhension des apports des stages éducatifs. Ce bilan a permis de mettre en exergue des perspectives pour les années à venir : l'implication des PPR dans la coanimation mais également la coconstruction d'ateliers, ainsi que la possibilité de montage de formations mixtes à l'ETP à destination des patients et des parents ainsi que des soignants.

► Retrouvez le programme de cette journée, les présentations des intervenants et les débats avec le public sur le site Internet de l'AFH : www.afh.asso.fr

Samedi 1^{er} juin 2013 – 1^{re} rencontre nationale entre Patients et Parents ressources

Le matin fut consacré à l'échange de pratiques entre PPR.

Si les craintes avant leur formation étaient nombreuses, les 11 PPR présents ont recensé de nombreux acquis : acquisition de méthodes pour animer, excellents contacts avec le CTH, identification de son rôle et de sa place, rencontres de personnes exceptionnelles, aisance pour parler en public, confiance en soi, retours positifs des parents et des patients comme des équipes. Les PPR ont également exprimé leurs besoins : intervenir dans un stage d'ETP (pour ceux qui n'étaient pas encore intervenus), avoir des moments d'échange et de formation entre PPR, se former en binôme PPR-soignant, préparer ensemble la co-animation des stages, avoir des exemples types d'interventions pour se lancer plus facilement... Autant de réflexions de travail pour 2014 pour le groupe « ETP » de l'AFH animé par Ludovic Robin.

L'après-midi fut consacré à la formation à la coanimation d'un nouvel atelier sur la perception précoce des signes hémorragiques.

L'objectif a été de permettre aux PPR présents de s'approprier cet atelier, tant en termes de contenu que de coanimation avec un soignant. Il s'agissait de rappeler aux PPR présents le travail de recherche mené en amont par le Laboratoire de pédagogie de la santé de l'université Paris 13, travail qui a pu prouver en faisant appel à des Patients sentinelles⁶ qu'il était possible de ressentir des signes très précoces d'hémarthrose à condition d'apprendre à les percevoir et de se faire confiance. Pour l'occasion, 4 infirmières ont également suivi la formation : deux infirmières de CTH et deux infirmières marocaines dans le cadre du programme de jumelage entre l'AFH et l'Association marocaine des hémophiles⁷.

Tous ont pu expérimenter les enseignements à en tirer. Encore de belles perspectives d'intervention pour les PPR !

Sophie Ayçaguer
Chargée de mission

« Education thérapeutique du patient »

11 Patients et Parents ressources se sont réunis le 1^{er} juin pour la 1^{re} rencontre nationale des PPR.

1• Appel à projets 2010 de la DGS avec le concours de la HAS et de l'Inpes : « Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique ».
2• Lire la revue n° 201 page 4.
3• L'AFH remercie la DGS, le Laboratoire de pédagogie de la santé de l'université Paris 13, Format santé, le CRMH, le CRMW, la COMETH, le GRIKH et Fidel'hem.

« Je suis extrêmement heureux de voir qu'aujourd'hui c'est non seulement une réalité mais une réalité vivante qui est passée dans les mœurs, et je crois qu'aujourd'hui nous ne reviendrons pas en arrière. »
Gilles Bignolas (DGS – bureau des maladies chroniques)

4• Lire l'exergue ci-contre.
5• Wintz L, Sannié T, Ayçaguer S et al., Haemophilia 2010, 16: 447-454.
6• Lire l'article pages 20 et 21.
7• Lire l'article page 11.

JE ME SUIS TRÈS VITE FAIT DES AMIS :
BAPTISTE ET NICOLAS. JE NE SAVAIS PAS
TROP COMMENT ÇA ALLAIT SE PASSER
MAIS LE FRÈRE DE BAPTISTE ÉTAIT DÉJÀ VENU
ET IL NOUS A VITE RASSURÉS.

LA COLONIE
PROPOSAIT TOUT UN TAS D'ACTIVITÉS,
ET JE NE PENSAIS MÊME PAS POUVOIR
EN FAIRE LA MOITIÉ !

VOUS PENSEZ VRAIMENT
QU'ON PEUT FAIRE TOUT ÇA ?
PLANCHE À VOILE, TIR À L'ARC...

BAH OUAÏS ! BIEN SÛR !
POURQUOI ON NE POURRAIT PAS ?

MES PARENTS ME DISENT
PARFOIS QUE C'EST
TROP DANGEREUX...

T'INQUIÈTE !
ON SERA BIEN ENCADRÉS
ET PUIS ON CONTINUE
LA PROPHYLAXIE
TU SAÏS !

BAH OUAÏS !
ILS NE VONT PAS NOUS
FAIRE PRENDRE DE RISQUES !

REGARDE,
TOI QUI VOULAIS FAIRE
DU CHAR À VOILE, C'EST CE
QUI EST PROGRAMMÉ
POUR DEMAIN !

SUPER !

OUAÏS,
ET MARDI,
ACCROBRANCHE,
C'EST CE QUE
JE PRÉFÈRE ?!



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

* Avec le soutien d'Octapharma.

ALPES

Maison des associations
67, rue Saint-François-de-Sales
73000 Chambéry

PRÉSIDENT

Alain Cote

CONTACT

Williams Fosse
Tél. : 06 82 85 19 90 (portable)
afh.alpes@laposte.net

ALSACE

Maison des associations
1A, place des Orphelins
67000 Strasbourg

PRÉSIDENTE

Cathy Bronner

Tél. : 06 83 70 58 40 (portable)
afh-alsace.cbronner@orange.fr

AQUITAINE

Le Bourg
24350 Montagnier

PRÉSIDENT

Roland Nardou

Tél. et fax : 05 53 91 64 73
roland-nardou@wanadoo.fr

AUVERGNE

2^e impasse du Rassat
63000 Clermont-Ferrand

PRÉSIDENT

Christophe Besson

Tél. : 06 82 14 10 50 (portable)
afh.auvergne@free.fr

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

1, avenue de la Gare
25680 Rougemont

PRÉSIDENT

Michel Sandoz

Tél. : 03 81 86 03 80 (domicile)
03 81 86 91 98 (bureau)
06 07 05 55 79 (portable)

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
www.afh-comitecentre.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 Sannière

Tél. : 01 45 67 57 30

06 07 38 02 44 (portable)

thomas.sanniere@afh.asso.fr

LANGUEDOC-ROUSSILLON

7, rue Castel-Moton
34000 Montpellier
(Intérim assuré par le siège national)

Tél. : 01 45 67 77 67

info@afh.asso.fr

LIMOUSIN

16, rue Haroun-Tazieff
87350 Panazol

PRÉSIDENT

Guy Gabriel

Tél. : 05 55 70 16 13

guy.gabriel0684@orange.fr

LORRAINE

CTH de Lorraine
Laboratoire d'hémostase
CHU Brabois, rue du Morvan
54511 Vandœuvre-lès-Nancy CEDEX

PRÉSIDENT

Rémi Hurel

Tél. : 03 83 44 04 55
afh.lorraine@gmail.com

MIDI-PYRÉNÉES

22, avenue de Lespinet
31400 Toulouse

PRÉSIDENT

Francis Fort

Tél. : 05 61 53 95 05

afh.midipyrenees@numericable.fr

NORD-PAS-DE-CALAIS

5, rue de la Gare-Prolongée
62220 Carvin

PRÉSIDENTE

Audrey Ledru

Tél. : 03 21 37 21 16

audreyledru@hotmail.fr

BASSE-NORMANDIE

8, rue Jean-Giono
14550 Blainville-sur-Orne

PRÉSIDENT

Christophe Hos

Tél. : 02 31 95 86 09

chos77@free.fr

HAUTE-NORMANDIE

10, rue Rembrandt
27950 Saint-Marcel

PRÉSIDENT

Michel du Laurent de La Barre

Tél. : 02 32 21 60 29

michel.delabarre@sfr.fr

PAYS DE LA LOIRE-POITOU-CHARENTES

CTH - CHU Hôtel-Dieu
Place Alexis-Ricordeau
44093 Nantes CEDEX 1

PRÉSIDENT

Bernard Daviet

Tél. : 02 51 52 56 76

06 73 41 93 51 (portable)

afh.plpc@afh-plpc.org

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

Hôpital Sainte-Marguerite
270, bd de Sainte-Marguerite
13274 Marseille CEDEX 09

PRÉSIDENT

Jean-Christophe Bosq

Tél. : 09 61 04 82 64

comite@afhwpacacorse.com
www.afhwpacacorse.com

RHÔNE-ALPES

12, rue Paul-Bernascon
38230 Chavagneux

PRÉSIDENT

Francis Gress

Tél. : 04 72 46 31 91

06 13 09 05 92 (portable)

afhrhone@yahoo.fr

www.afhrhonealpes.fr

Départements d'outre-mer

MARTINIQUE

BP 7040
97271 Schœlcher CEDEX

PRÉSIDENT

Dr Serge Pierre-Louis

Tél. : 05 96 55 24 45

cr.martinique.afh@gmail.com

RÉUNION

11, chemin des Avocats
97417 La Montagne

PRÉSIDENTE

Laurence Arlanda

Tél. : 06 92 64 99 54

hemophilelareunion@yahoo.fr



Association française des hémophiles

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

Siège national

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

Directrice générale :

Marion Berthon-Elber

Chargée de mission « Education thérapeutique du patient » :

Sophie Ayaçguer

Chargée de communication et assistante de direction :

Bérengère Blaize

Chargée de mission « Adhérents, bénévoles et comités » et

« Actions internationales » :

Stacy-Ann Lee-Leloup

Secrétaire comptable :

Sandrine Quéré

Conseil d'administration

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

Bureau

Président : Thomas Sannière

Secrétaire général, animateur groupe

de travail « Communication » : Jean-Marc Dien

Treasorier, animateur groupe de travail

« Ressources humaines et finances » :

Emmanuel Piot

Animateur groupe de travail

« Adhérents, bénévoles et comités » :

Michel du Laurent de La Barre

Animatrice groupe de travail

« Actions internationales » : Nadège Pradines

Animateur groupe de travail

« Education thérapeutique du patient » :

Ludovic Robin

Animatrice groupe de travail

« Recherche » : Geneviève Piéту

Animateur groupe de travail

« Santé publique » : Jean-Christophe Bosq

Chargés de mission

Commission « Famille » :

Cathy Bronner

Commission « Femmes » :

Yannick Collé et Maryse Dien

Commission « Jeunes adultes » :

Dorothee Pradines

Commission « Kinésithérapie » :

Christian Fondanesche et Michel Raymond

Commission « Seniors » :

Francis Fort

Commission « Willebrand » :

Misha Prout

Internet, informatique et information santé :

Jean-Michel Alcindor

Questions juridiques :

Jean Rivet

Relations interassociatives :

Gaétan Duport (CISS), Rémi Hurel (AMR) et Dorothee Pradines ([im]Patients, chroniques & associés)

Présidents d'honneur

Jean-Louis Dubourdieu

Norbert Ferré

Francis Graëve (†)

Edmond-Luc Henry

Bruno de Langre

James Mauvillain

Dr Patrick Wallet

Membres d'honneur

Pr Daniel Alagille (†)

Pierre Desroche

Pr Pierre Izarn (†)

Jean-Pierre Lehoux (†)

René Régner (†)

Pierre Roustan (†)

Membres associés au conseil d'administration

Dr Anne-Marie Berthier

Dr Michel Duhamel

Jean Luga (†)

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

Norbert Ferré 2005-2012