

Hémophilie

et maladie de Willebrand

Septembre 2014 N° 206

Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles



Actualités

Congrès
national à Pau :
merci au comité
Aquitaine !

Une année sportive
en Alsace

Un membre du comité
exécutif de l'EHC
assiste à la Summer
School d'Eurordis

Actualités

Le don du sang n'est
pas un droit,
la sécurité
des bénéficiaires
en est un

Santé publique

Virus
de l'hépatite E :
le point sur les
risques

Science et médecine



Au bout du monde, au bout de soi

Témoignages d'aventuriers hémophiles

Prix au numéro : 6 euros

Être à l'écoute... de soi, des autres et de chacun

Être à l'écoute, c'est bien ce qui ressort de ce numéro 206 de notre revue.

D'abord, être à l'écoute de soi. Bien se connaître, pour se dépasser, se réaliser et enfin aller vers les autres. C'est ce que vous découvrirez dans l'article « Au bout du monde, au bout de soi »¹, qui raconte le parcours de jeunes hémophiles témoignant de leur désir de faire malgré la maladie. De jeunes personnes qui ont su conjuguer simplicité et exemplarité et qui montrent que vivre avec une maladie est un parcours d'étape en étape, un apprentissage. Ils ont acquis au fil du temps de réelles compétences et savoirs qu'ils savent mobiliser pour réaliser leur rêve tout en prenant soin d'eux-mêmes.

Ensuite, être à l'écoute des autres, et c'est le rôle de notre congrès². C'est un temps et un lieu d'échange. Les retours écrits des adhérents montrent que le format des ateliers a été plébiscité par les congressistes. Il a permis un réel échange et une interactivité formidable entre les participants. Ils ont pu avancer leurs points de vue, se confronter au débat, à la contradiction et interroger leur position. Cela a demandé un travail de préparation minutieux qui, grâce à la mobilisation des intervenants, des salariés et des bénévoles, notamment ceux du comité Aquitaine de l'AFH, a été récompensé.

Enfin, être à l'écoute de chacun, c'est le rôle de l'AFH. Notre devoir en tant qu'association, c'est de répondre le plus exactement possible aux besoins particuliers de chacune des personnes concernées par une maladie hémorragique rare. C'était tout le sens du travail mis en place par le bureau de l'AFH, les 20 et 21 septembre dernier³. Lors de ces journées, 30 cadres bénévoles de l'association membres des commissions et des antennes et comités régionaux de l'AFH ont réengagé ce travail de fond. Deux points ont été particulièrement abordés : les actions sociales qu'il convenait de mettre en place et les moyens pour développer la mobilisation des bénévoles, en particulier pour répondre aux attentes des 15-18 ans. En mettant ces questions en débat, l'AFH cherche à inscrire son action au plus près des besoins de chacun.

Alors c'est vrai : être à l'écoute est la première pierre de toute action pour soi, avec les autres et envers chacun.

Thomas Sannié
Président de l'AFH
Paris, le 25 septembre 2014

Directeur de publication : Thomas Sannié • **Rédactrice en chef** : Dorothee Pradines
Comité de rédaction : Bérengère Blaize, Jean-Marc Dien, Norbert Ferré, Dorothee Pradines, Nadège Pradines, Thomas Sannié • **Ont participé à ce numéro** : Sophie Ayçaguer, Jean-Christophe Bosq, Cathy Bronner, Yannick Collé, Abdou Ramane Diallo, Philippe Dutertre, Guy Gabriel, Stacy-Ann Lee-Leloup, Marie Mion, Rémy Mozin, Laura Savini, Christine Virenque • **Conception graphique et mise en page** : Bérengère Blaize
Réviseur : Thierry Klajman • **Photogravure et impression** : Impact Imprimerie • **Photos** : Photos : tous droits réservés, sauf pages 1 et 20 © Jean-Baptiste Laissard ; 3 © Fédération française de natation ; 4 © Emmanuel Bronner ; 5 © Laurent Gabriel et Françoise Gabriel ; 12 © Avant Scène ; 12 © Xavier Melin ; 14 © Eurordis ; 22 © Takeawaytrip 2011. Tirage : 2 600 exemplaires - ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : septembre 2014.

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

sommaire

Actualités

3 Actions et agenda

7 Dossier congrès
Congrès de Pau : merci au comité Aquitaine !

13 International
Un membre du comité exécutif de l'EHC assiste à la Summer School d'Eurordis



Science et médecine

15 Dossier
Virus de l'hépatite E : le point sur les risques

Santé publique

18 Actualités
• Le don du sang n'est pas un droit, la sécurité des bénéficiaires en est un
19 • Virus Ebola : pas de danger particulier pour les hémophiles



Au quotidien

20 Arrêt sur...
Au bout du monde, au bout de soi : témoignages d'aventuriers hémophiles



23 Bande dessinée

24 Contacts de l'AFH

JOINT À CETTE REVUE

Le Guide patient : Participer à un essai clinique



Les essais cliniques sont une étape incontournable dans le développement d'un nouveau médicament. Le choix appartient au seul patient mais l'AFH a édité ce guide pour apporter une information la plus complète possible sur ce qu'est un essai clinique, les bénéfices et les risques qu'ils présentent ainsi que le cadre légal dans lequel ils se déroulent.



Encart central

Bulletin d'adhésion



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

Les Bretons aux Jardins de Brocéliande !



Deux familles ont été accueillies.

affronter un parcours de 200 mètres ! Nous avons enfin profité du jardin zen, du jardin à la française et du jardin à l'anglaise. Cette belle et agréable journée fut, pour l'ABHW, l'occasion d'accueillir deux nouvelles familles.

Pour sa sortie annuelle, le 6 juillet dernier, le comité Bretagne de l'AFH s'est rendu aux Jardins de Brocéliande à Bréal-sous-Montfort, à la découverte de parcours sensoriels et de jardins thématiques.

Notre groupe a commencé sa visite du jardin par « Poul'ailleurs », présentant différentes mises en scène de poulaillers : des poules vivant dans des maisons des années 50-70, allant chez le coiffeur et le médecin... Puis nous nous sommes rendus au parcours d'écoute de la forêt enchantée dans l'univers des légendes de Brocéliande. Ensuite, nous avons pris l'apéritif et partagé un pique-nique dans une atmosphère conviviale.

L'après-midi, en fonction du souhait de chacun, nous avons suivi le parcours « Réveille tes pieds » : faire découvrir différentes sensations en marchant sur diverses matières sur terre ou en l'air dans un parcabout.

Ensuite, ce fut celui d'« Active tes sens » : oser marcher les yeux bandés et

Philippe Dutertre

Président du comité Bretagne

Rencontre de la commission « Jeunes adultes » en Alsace



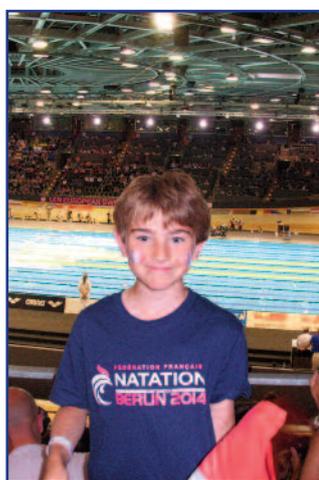
La Commission bien accueillie à Europa Park.

Le relief épineux des Vosges et la silhouette en grès rose du château de Lichtenberg offraient un refuge idéal pour cette rencontre de la commission « Jeunes adultes ». Nous retrouvant tout d'abord pour une soirée barbecue, nous avons pu échanger et rire autour de quelques brochettes. Les deux jours à venir s'annonçaient animés. Accompagnés par des randonneurs du club vosgien, nous avons découvert les sentiers boisés d'Alsace et goûté à la cuisine du terroir. Le panorama depuis le haut de la tour du château de Lichtenberg était saisissant, tout comme l'odeur des tartes flambées après une longue journée de marche. Le lendemain, profitant de notre proximité avec l'Allemagne, nous nous sommes aventurés dans les attractions et la magie d'Europa Park, où nous avons terminé et immortalisé notre séjour par une photographie avec les mascottes du parc. Mille mercis à Fred et au comité Alsace pour leur accueil !

Marie Mion

Membre de la commission « Jeunes adultes »

Résultats du jeu-concours « Encourager l'équipe de France de natation »



Pierre Nival aux championnats d'Europe de natation.

Afin de sensibiliser les personnes concernées par les maladies hémorragiques rares 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 » à destination des patients hémophiles, atteints de la maladie de Willebrand ou de toute autre maladie hémorragique rare, âgés de moins de 18 ans.

Les participants avaient jusqu'au 28 juillet pour envoyer leur plus belle photo de supporter destinée à encourager l'équipe de France de natation aux championnats d'Europe de Berlin.

À l'issue de ce jeu, un tirage au sort a été réalisé. Nous avons donc le plaisir de vous annoncer l'heureux gagnant : Pierre Nival, qui a remporté un pack VIP pour 2 personnes pour assister aux 3 derniers jours des championnats d'Europe de natation à Berlin, du 22 au 24 août 2014. Max Mercier a décroché le second lot.

Béregère Blaize

Intervenante communication

Une année sportive en Alsace

Les courses de Strasbourg : un premier succès dans l'année sportive du comité Alsace, qui doit culminer avec le marathon de Colmar en 2015.



Lors d'une manifestation caritative organisée par une association sportive en novembre 2013 au profit du comité Alsace, le projet a pris naissance. Le soutien des personnes présentes, leur générosité ont fait naître l'envie de poursuivre. Le sport, de par son émulation et son engouement, crée du lien, de l'échange avec un public connaissant peu ou pas notre cause. Porter le sport au cœur de la vie du patient atteint d'un trouble de la

coagulation, faire participer le patient, sa famille, ses amis, créer du lien devinrent notre credo. Au centre de nos préoccupations : faire bouger le comité Alsace, se mobiliser, se dynamiser, se faire connaître aux niveaux local et régional, pouvoir communiquer autour de l'Association française des hémophiles et du projet national « la recherche » et, ainsi, collecter des fonds.

Peu à peu le programme se mit en place : mai 2014 – Les courses de Strasbourg (Bas-Rhin) ; juin 2014 – La course de la Ligue à Colmar (Haut-Rhin) ; octobre 2014 – La Strasbourgeoise ; et déjà au programme pour septembre 2015 le marathon de Colmar ! Nous voilà lancés vers un nou-

veau challenge. Chacun s'y est mis pour faire adhérer à notre projet collègues, parents, amis. Le Dr Dominique Desprez et son équipe nous ont apporté un grand soutien pour communiquer auprès des patients et les faire participer. Et les inscriptions arrivèrent... Nous avons été soutenus par les comités Lorraine, Picardie et Haute-Normandie, membres présents et actifs.

Le 18 mai 2014, aux courses de Strasbourg, nous étions 203 participants sur l'ensemble des compétitions proposées dont 120 à la marche ; sur ces marcheurs, 40 patients et 25 enfants de moins de 12 ans. Nous avons un stand pour communiquer auprès du grand public et tenir lieu de point de rencontre pour les participants. Nous avons parcouru au total 1 335 km et notre action du « kilomètre solidaire » – 1€ reversé pour 1 km parcouru – nous a permis de récolter 1 335 €.

Avec le soutien de la FFMC 67 (Fédération française des motards en colère du Bas-Rhin), le médecin du CTH et son équipe se sont retrouvés au plus proche du patient. Encore un grand merci au motard Jean-Pierre, connu sous le nom de Papimoto. Merci à Dominique D. (CTH) et à Josiane R. (CTH) pour leur présence et leur soutien. Notre journée a pu ainsi se dérouler en toute sécurité.

Notre action fut largement médiatisée : reportage TV, interview, radio, et presse écrite. Une manifestation similaire a été menée lors de la course de la Ligue le 22 juin 2014. Prochain rendez-vous : la Strasbourgeoise, le 10 octobre prochain !

Cathy Bronner

Présidente du comité Alsace

Deux jours pour esquisser l'AFH de demain

Les 21 et 22 septembre dernier, toutes les commissions de l'AFH et les présidents de comités régionaux se sont réunis pour chercher comment améliorer leur action en faveur des adhérents de l'AFH. Samedi, chacune des commissions a pu présenter ses actions 2014 et ses objectifs 2015 et mettre en avant ses besoins vis-à-vis des comités et ce qu'elles pouvaient leur apporter. L'objectif de cette présentation générale était de mieux coordonner les actions des commissions de l'AFH (« Pathologies plaquettaires », « Femmes », « Willebrand », « Seniors », « Jeunes adultes », « Famille » et « Kinésithérapie ») avec le niveau régional. Dimanche, les participants ont travaillé sur trois thématiques principales : outils de mobilisation des adhérents et des bénévoles, mise en place d'une action sociale au service de tous, mobilisation des jeunes au sein de l'AFH. Grâce à l'animation de Virginie Lanlo, bénévole à l'AFH, et à l'esprit positif des participants, des pistes d'actions ont été posées. Elles seront développées prochainement. Ce travail s'est appuyé sur une analyse rigoureuse, rédigée par Stacy-Ann Lee-Leloup, salariée de l'AFH, des réponses à un questionnaire, que les comités et antennes régionales ont rendu en juin 2014. Ce questionnaire avait été préparé par le groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » (ABC), animé par Michel du Laurent de La Barre.

Thomas Sannié
Président de l'AFH

Pour les quatre comités réunis à Limoges, l'action continue

Les 12 et 13 avril, 109 personnes ont participé au deuxième grand rassemblement informatif et festif 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.

Le soleil était de la partie pour accueillir les participants – patients, familles et médecins des Centres de traitement de l'hémophilie (CTH). Après un repas partagé, les exposés médicaux ont débuté le samedi après-midi. Au programme figurait notamment la recherche, avec une présentation de Geneviève Piétu, animatrice du groupe de travail « Recherche » de l'AFH, sur le thème « Agir pour la recherche : quels enjeux pour l'AFH et les patients ? ». Trois ateliers suivirent, animés par Thomas Sannié, président de l'AFH, et par les chercheurs Peter Lenting et Olivier Christophe. Les autres sujets d'exposés concernaient notamment la prophylaxie, chez les enfants (Dr Claeysens, du CTH de Toulouse) comme chez les seniors (Dr Girault, du CTH de Limoges), ainsi que des cas cliniques pratiques sur le problème du vieillissement et du saignement (Dr Marquès-Verdier, coordonnateur du CTH Auvergne). Après les exposés médicaux, Antoine Morlong, champion de France corporatif 19-29 ans en cyclisme, a témoigné sur la question du sport à haut niveau sous haute protection.

Pendant ce temps, les enfants se sont retrouvés, pour leur plus grand plaisir. Après avoir répondu à un questionnaire préparé par des membres de l'AFH sous la houlette du psychologue Ribiére, du centre de la Mère et de l'Enfant de Limoges, ils ont préparé un spectacle de danses et de chants avec la troupe de l'association Soleil, qu'ils ont joué après le dîner.

Pour clôturer la journée, des tables rondes associatives ont permis de présenter les commissions « Seniors », avec la participation de Patrick Finders-Binje, de l'Association belge des hémophiles, et « Femmes ».

Le dimanche fut consacré à la détente, avec pour les enfants découverte de l'aquarium de Limoges et, pour les plus grands, visite de la ville en petit train puis du musée national de la porcelaine Adrien-Dubouché. Un repas limousin a conclu cette journée.

Participation, écoute, information et convivialité ont été les maîtres mots de ce week-end. Nous remercions toutes les personnes ayant contribué à sa réussite : les patients, les familles, les professionnels de santé, sans oublier les membres du bureau de l'AFH présents lors de cet événement.

Guy Gabriel
Président du comité Limousin

1• Avec le soutien de Baxter, Bayer Pharma, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, la mairie de Limoges, la mairie de Panazol, Groupama Fondation et Présence verte régionale.
2• Lire l'article page 20.



Présentation des médecins, des chercheurs et de Patrick Finders-Binje, de l'Association belge des hémophiles.



Visite des enfants à l'aquarium de Limoges.



Repas limousin.

National

Commission « Femmes »
Samedi 22 novembre :
groupe d'échange en Île-de-France
Dimanche 23 novembre :
réunion à Paris.

Assemblée générale extraordinaire
Samedi 13 décembre à Paris.

Conseil d'administration
Samedi 13 et dimanche 14 décembre à Paris.

Régional

Comité Bourgogne – Franche-Comté
Dimanche 5 octobre : AG* à Dijon

Comité PACA-Corse
Dimanche 12 octobre : Congrès régional à Marseille

Comité Pays de la Loire – Poitou-Charentes
Samedi 18 octobre : CA** aux Herbiers.

Comité Nord-Pas-de-Calais
Samedi 22 novembre : sortie conviviale à Lomme.

Comité Centre
Samedi 29 novembre : AG* à Tours

Comité Haute-Normandie
Samedi 29 novembre : AG* à Rouen

International

Congrès européen de l'hémophilie
Du 3 au 5 octobre à Belfast, Irlande.

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

Stage de voile en PACA

« Des sensations formidables ! »

Comme chaque année, le comité PACA-Corse organisait cet été un stage de sports nautiques à Marseille, à destination des jeunes hémophiles ou concernés par un trouble de la coagulation. Rémy y participait pour la deuxième fois. Il nous en fait le récit.



Un temps radieux pour le kayak de mer.

Je suis Rémy Mozin, j'ai 15 ans, je vis au Puy-en-Velay et je suis hémophile A sévère. Je viens de participer au stage de voile organisé par l'AFHW, comité PACA-Corse, qui s'est déroulé du 3 au 9 août 2014 à Marseille. C'est la deuxième année que je participe à cet événement. Ce fut encore un stage formidable avec une organisation rodée et efficace, avec comme principaux chefs d'orchestre Eugène Carbone et Francis Sicardi. Je profite de cet article pour les remercier tous les deux pour tout le temps qu'ils nous ont accordé !

Durant toute la semaine, nous avons pu découvrir divers sports nautiques. En plus, chaque jour, nous avons découvert un quartier ou un monument de Marseille.

Nous sommes donc arrivés le dimanche, jour où nous avons pu faire connaissance.

Le lundi était consacré à la pratique du kayak de mer dans la baie phocéenne et à l'initiation au dériveur : du pur bonheur !

Le mardi, nous avons pu enrichir notre expérience du dériveur et faire une initiation au paddle (planche à surf). À nouveau des sensations formidables !

Mercredi fut une journée exceptionnelle, avec une sortie en mer sur le *Pytheas*, magnifique bateau à voile : quel bonheur de se sentir porté par le vent autour du Frioul !

Sylvie, notre monitrice, nous a sensibilisés à la protection de l'environnement le jeudi matin, et l'après-midi nous avons découvert la planche à voile. Malgré la difficulté, l'ensemble du groupe a réussi à tenir debout...

Vendredi matin, nous avons canoté le long de la côte. L'après-midi, dériveur à nouveau. Et pour clôturer cette journée, nous avons été chaleureusement reçus chez Francis pour un copieux goûter. Merci à M. et Mme Sicardi pour ce merveilleux moment !

Pour notre dernier jour de stage, nous avons vogué toute la journée dans la baie de Marseille sur un voilier de 14 mètres, avec repas à bord. Une expérience sensationnelle !

Outre la découverte de différentes activités sportives, ce séjour à Marseille m'a permis de renforcer des liens d'amitié non seulement avec des personnes ayant la même pathologie que moi mais également avec celles qui encadrent et organisent chaque année ce séjour. Je leur suis infiniment reconnaissant pour leur dévouement ! Ce stage nous permet de nous retrouver chaque année dans un cadre magnifique pour des activités exceptionnelles. J'attends avec impatience l'an prochain !

Rémy Mozin

Retour sur l'EHC Youth Leader Workshop

Le 1^{er} atelier de travail des jeunes leaders d'associations nationales d'hémophilie, organisé par l'EHC, a eu lieu du 4 au 6 juillet 2014 à Amsterdam et a rassemblé 15 participants venant des quatre coins de l'Europe. J'y ai représenté la France avec Gaétan Duport. Dès notre arrivée, nous avons brisé la glace et fait connaissance par un jeu de construction d'une tour de spaghetti. Autant vous dire tout de suite que très peu ont réussi ce challenge !

Le lendemain, nous avons assisté à des formations très intéressantes : des sujets essentiels à la vie de toute association tels que la motivation des volontaires, la communication interne et la planification stratégique ont été traités sous forme d'ateliers interactifs.

Après avoir dîné tous ensemble, nous n'avions pas d'autre choix, Coupe du monde oblige, que de nous habiller aux couleurs hollandaises et de partir supporter les « Oranje », qui sont venus à bout de l'équipe du Costa Rica !

Dimanche matin, après une session sur la gestion de projet, nous avons eu droit à un passionnant exercice consistant à attribuer des rôles – qu'on pourrait retrouver dans tout comité de jeunes – à chaque participant sans que les autres ne sachent lequel. Ensuite quatre d'entre nous étaient invités à défendre leur position devant tout le monde. J'ai beaucoup apprécié ce jeu, qui nous a permis de comprendre à quel point il pouvait être difficile de mettre tout le monde d'accord !

Le rythme était intensif mais nous sommes repartis avec des armes que nous mettrons au service de nos comités respectifs. Par armes, j'entends une bonne communication, une approche méthodologique dans la conduite de nos projets et la recherche perpétuelle d'idées novatrices et fédératrices pour stimuler le capital humain, socle de toute association.



Travail et ambiance festive à Amsterdam.

Abdou Ramane Diallo

Membre du groupe de travail « Actions internationales »

Merci au comité Aquitaine !



Le comité Aquitaine organisait cette année le congrès national de l'AFH¹. 230 personnes de tous âges ont fait le déplacement à Pau, ville natale d'Henri IV. Les participants venaient de 23 comités de l'AFH, y compris trois comités d'outre-mer : Martinique, Réunion et Guadeloupe. Le congrès accueillait également des représentants étrangers : deux membres de l'association portugaise des hémophiles

étaient invités par la commission « Femmes », et les associations d'hémophiles du Maroc et du Sénégal, jumelées avec l'AFH, ont elles aussi pris part aux réjouissances et présenté leurs actions².

Durant ces trois jours au sein du très beau Palais Beaumont, les congressistes ont pu assister à de nombreux ateliers, à deux sessions plénières et à une table ronde sur les traitements qui arriveront prochainement sur le marché européen³. 35 intervenants se sont succédé pour aborder les nombreux thèmes au programme.

L'objectif des ateliers était de donner la parole à tous, qu'on soit « senior » ou « adolescent », atteint de la maladie de Willebrand ou de déficits en facteurs VII ou XI, ou encore en quête de compléments d'information sur les projets de l'AFH, tels que les actions internationales ou les enjeux de santé publique.

Le vendredi soir, les adhérents avaient le choix entre trois ateliers d'expression libre puis quatre ateliers portant sur les projets de l'AFH. Chacun de ces ateliers a réuni en moyenne vingt personnes. Le samedi, en journée, dix ateliers médico-sociaux ont rassemblé chacun une trentaine de participants en moyenne... avec un record d'audience à plus de 70 congressistes pour l'atelier « activités sportives »⁴ ! Pendant ce temps, la vingtaine d'enfants ayant fait le déplacement a passé une journée haute en couleur⁵...



Un cadre convivial propice aux échanges.

En marge des sessions, le comité Aquitaine a su prendre soin des congressistes en proposant dans un cadre idéal des déjeuners, dîners et paniers souvenirs aux saveurs de la région. Le dîner de gala a été l'occasion de remettre plusieurs prix. Thomas Sannié, président de l'AFH, a ainsi annoncé que le prix du Bénévole de l'année 2013 reve-



Thomas Sannié, lors de la cérémonie d'ouverture du Congrès.

nait à Julien Retailleau, pour son investissement dans une action permettant de recueillir les besoins actuels des hémophiles mineurs. Le président a ensuite remis le prix Jean-Pierre Lehoux, récompensant dix ans d'implication à tous les niveaux de l'association, à Jean Rivet, notamment pour ses mérites au sein du comité Pays de la Loire-Poitou-Charentes, qu'il présida, et pour sa dévotion à la cause des hémophiles concernés par les hépatites⁶. Enfin, le professeur Alan Thomas Nurden reçut en personne le prix Henri Chaigneau, saluant son travail sur les pathologies plaquettaires. Ce prix récompense, un an sur deux, des travaux de recherche.

Nous remercions tout particulièrement le Dr Castet ainsi que toute l'équipe du centre de traitement de l'hémophilie de Bordeaux pour leur soutien et leur indispensable contribution à la mise en place du programme médical, ainsi que tous nos partenaires nationaux et régionaux. Nous remercions également les personnes hémophiles et Willebrand du comité Aquitaine, sans oublier leurs familles, pour leur mobilisation sans faille et leur disponibilité pendant ces trois jours. Enfin, nous adressons nos plus chaleureuses félicitations à toute l'équipe bénévole et salariée du comité d'organisation du congrès de l'AFH pour avoir fait de cet événement un véritable succès.

Nadège Pradines
Membre du bureau de l'AFH

1 • Avec le soutien de Baxter, Bayer Pharma, Brothier, CSL Behring, LFB Biomédicaments, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer et Sobi et les partenaires régionaux : Pau et son agglomération, la Caisse primaire d'assurance maladie de Pau, le Crédit mutuel, Groupama, la Commune de Lacq, le Lions Club de Billère et TIGF.
2 • Lire l'article page 9.
3 • Lire les articles pages 10 et 11.
4 • Lire l'article page 8.
5 • Lire l'article page 12.
6 • Lire l'article page 12.

Médecine et recherche au programme des trois plénières

En alternance avec les ateliers, trois sessions plénières¹ ont rythmé le congrès de Pau.



Table ronde sur les nouveaux médicaments.

La première session portait sur le sujet « Hépatites : diagnostic, transmission et traitements ». C'est le Dr Julien Vergniol, hépatologue au Centre hospitalier de Pessac, qui a traité avec un talent oratoire incontestable ce sujet ardu mais crucial. Il s'est focalisé sur les hépatites B et C. Le point qui a le plus frappé l'audience est sans doute la question des nouveaux traitements de l'hépatite C et de leur coût. En effet, depuis janvier 2014, des traitements sont disponibles, en autorisation temporaire d'utilisation (ATU)², à destination des catégories de malades pour lesquels il n'existe pas d'alternative thérapeutique appropriée, de ceux qui sont en liste d'attente pour une greffe hépatique ou encore pour ceux qui ont subi une transplantation. Les résultats préliminaires indiquent que, grâce à ces traitements, le virus peut être éradiqué en quelques semaines ou mois. Cependant, le coût de ces médicaments est très élevé. La discussion qui a suivi a posé en termes d'équilibre la question de l'accessibilité de ces traitements : équilibre entre l'accessibilité et le bénéfice de ces traitements pour tous les malades diagnostiqués ou plus strictement ceux se trouvant à un stade avancé de la maladie, et équilibre au regard du coût que cela pourrait entraîner pour l'assurance maladie (le chiffre de 50 000 € par an et par malade a été avancé). Finalement, la disponibilité de ces traitements comme outils thérapeutiques pour les médecins dépendra des décisions qui seront prises par les pouvoirs publics.

La deuxième plénière traitait, sous la forme d'une table ronde, des « Nouveaux médicaments pour les hémophiles : quelles implications pour les patients et pour les professionnels ? » Elle réunissait le Dr Thierry Lambert, hématologue au CTH de Bicêtre (AP-HP) et président de la CoMETH³, le Dr Annie Borel-Derlon, hématologue CTH de Caen et présidente du conseil scientifique de l'AFH, le Dr Valérie Chamouard, pharmacien hospitalier au CTH de Lyon et le Dr Sabine Castet du CTH de Bordeaux. Thomas Sannié, président de l'AFH, était chargé de son animation. Alors que de nouveaux médicaments, notamment à durée de vie allongée, seront bientôt accessibles aux malades, les sujets abordés ont tourné autour de l'interaction entre soignant et soigné quant au choix d'un nouveau médicament, des connaissances à acquérir par les malades pour se traiter efficacement avec des médicaments à durée de vie allongée, et enfin de la question du coût, ici également, de ces nouveaux médicaments. Enfin, la dernière plénière a été présentée par Geneviève Piétu, animatrice du groupe de travail « Recherche » de l'AFH, et par Olivier Christophe, chercheur à l'Inserm dans le domaine des maladies hémorragiques rares. Cette plénière a permis de présenter aux congressistes un point précis sur l'état d'avancement de l'implication de l'AFH dans la recherche et les travaux récents du laboratoire de recherche en hémophilie.

Thomas Sannié
Président de l'AFH

Rendez-vous... en 2016 !

Le prochain congrès national se déroulera en 2016. En effet, l'AFH n'en organisera pas en 2015. Compte tenu de prix croissants et de la perte de certains financements, l'association ne peut plus, à ce jour, payer simultanément un congrès national et une colonie de vacances pour les jeunes hémophiles. Le conseil d'administration considère ces deux événements comme des temps forts de la vie associative. On ne peut renoncer à l'un ou l'autre, mais on peut les alterner. En 2014, il n'y a pas eu de colonie de vacances. En 2015, il y aura une colonie de vacances, mais pas de congrès. Une assemblée générale sera organisée, comme en 2012, ainsi qu'un séminaire pour les bénévoles impliqués dans la vie de l'association.

Certains adhérents, à l'assemblée générale de Pau, ont fait part de leur déception face à la perspective de n'avoir pas de congrès systématique chaque année. Le conseil d'administration a promis de continuer à travailler à d'autres alternatives pour permettre à l'association de tenir à nouveau, dans les prochaines années, un congrès chaque année.

Jean-Marc Dien
Secrétaire général de l'AFH

Gagnez vos places pour le congrès 2016 !

L'AFH fêtera en 2015 ses 60 ans d'existence. À l'occasion de son anniversaire, elle offre trois places pour le congrès national 2016 ! Tentez de gagner la vôtre en complétant le coupon disponible sur le site de l'AFH (www.afh.asso.fr) et en le renvoyant avant le 5 avril prochain. Les 3 coupons gagnants seront tirés au sort lors de la Journée mondiale de l'hémophilie 2015.



Les associations marocaines et sénégalaises partagent leurs expériences



Mohamed Yacine, président de l'association sénégalaise, expose la situation de son pays.

Nous avons été très heureux et honorés d'accueillir, à l'occasion de ce congrès, le président de l'Association sénégalaise des hémophiles et deux hauts responsables de l'Association marocaine des hémophiles. Ces deux associations sont jumelées avec l'AFH : nous apprenons les uns des autres et partageons nos connaissances et compétences pour encourager l'action associative dans ces deux pays où le niveau de dépistage et de soin de l'hémophilie est encore bas.

Au cours de l'atelier « Actions internationales », les deux associations ont pris le temps d'expliquer aux participants les enjeux sanitaires, politiques et culturels auxquels elles sont confrontées. Les participants ont ainsi pris conscience que, sur le continent voisin, des patients n'ont accès à aucun traitement, soit parce qu'il n'y en a pas (Sénégal), soit parce qu'ils sont très coûteux et sont accessibles aux seules familles bénéficiant d'une couverture mutuelle, avec des remboursements qui

n'atteignent pas toujours 100 % du coût (Maroc). Les patients identifiés sont souvent les habitants des grandes villes, au détriment des ruraux.

L'objectif des jumelages, d'une durée de trois à quatre ans, est d'aider les bénévoles des associations partenaires à bien structurer leur association, à mobiliser leurs bénévoles, à lever des fonds, à plaider auprès des autorités pour améliorer la prise en charge des patients, à communiquer avec leurs adhérents, etc. Ces thématiques furent au programme de deux formations au Maroc, en 2013 et 2014. L'aide peut aussi être matérielle : l'AFH a ainsi aidé l'association sénégalaise à acheter des béquilles et des poches de froid. Les jumelages associatifs viennent compléter, dans ces pays, l'action de la Fédération mondiale de l'hémophilie : dons de produits, programme « GAP » en partenariat avec les autorités locales, patronage de jumelages médicaux, par exemple entre le centre de traitement de Dakar et le CTH de Necker, etc.

L'atelier actions internationales a été l'occasion de rappeler que, dans le monde, 75 % des hémophiles n'ont pas accès aux soins appropriés. Grâce aux bénéfices du congrès mondial de Paris, l'AFH s'engage aux côtés du Sénégal et du Maroc, avec l'espoir de changer l'avenir des patients de ces pays.

Nadège Pradines

Animatrice du groupe de travail « Actions internationales »

La commission « Femmes » accueille deux représentantes de l'association portugaise



Les deux responsables de la commission « Femmes » et leurs invitées.

Lors du congrès mondial de 2012, à Paris, notre commission a lancé un projet d'échange international. Le souhait était, dans un premier temps, de mettre en place un partage de témoignages par e-mails pour constater les disparités entre les pays et avancer ensemble. Cette démarche a permis d'établir des liens avec une dizaine de pays.

Après le « virtuel », la pratique : partager avec d'autres pays l'expérience de la Commission. La première étape fut l'accueil d'Anabela Luis et de Tania Silva, représentantes de l'Association portugaise de l'hémophilie, les 27, 28 et 29 juin 2014 à Pau. Elles se sont montrées très sensibles à ces moments partagés. Pouvoir parler de ce qu'elles vivent et se rendre compte que certaines femmes présentes avaient été confrontées à des situations similaires leur a permis de constater l'importance d'un tel travail. Elles souhaitent, à

leur retour au Portugal, mettre en place une commission « Femmes ». Nous resterons en contact pour leur apporter notre aide.

La commission a par ailleurs proposé au comité d'organisation du Consortium européen de créer un groupe d'échange entre femmes des différents pays participants au congrès européen de l'hémophilie à Belgrade en 2015.

Nous continuons bien sûr en parallèle nos actions en France, vous pouvez consulter l'actualité de la commission sur le site de l'AFH* !

Yannick Collé

Coresponsable de la commission « Femmes »

* www.afh.asso.fr

Zoom sur les ateliers

Déjà initié lors du précédent congrès, le format « atelier » a pris une place centrale lors du congrès de Pau. Alors qu'un programme commun à tous les congressistes limite nécessairement le nombre de sujets abordés, les ateliers permettent de démultiplier les thématiques tout en associant plus étroitement les participants, réunis en petits groupes. Pour dynamiser les échanges, certains ateliers ont d'ailleurs opté pour des animations ludiques ! Associatifs (le vendredi) ou médico-sociaux (le samedi), les 17 ateliers ont chacun réuni de 20 à 30 personnes en moyenne – le record d'affluence revenant à l'atelier « Activités physiques », auquel plus de 70 personnes ont participé ! Cette double page vous en présente cinq, illustrant la diversité des sujets traités !

Atelier Événements indésirables : apprendre par le jeu à reconnaître et à déclarer des effets indésirables des médicaments



Cet atelier avait pour objectifs de sensibiliser les participants à la notion de médicaments et d'effets indésirables. Il fut animé par deux pharmaciennes hospitalières, Dr Valérie Chamouard et Dr Véronique Cahoreau, et Jean-Christophe Bosq qui nous le raconte : « L'atelier a

été structuré en plusieurs animations :

Animation 1 : Qu'est-ce qu'un médicament ? Après une saisie sur tableau blanc des mots clés proposés par les participants, quelques diapositives préparées par les pharmaciennes ont permis de synthétiser les discussions.

Animation 2 : Qu'est-ce qu'un effet indésirable ? Comment le reconnaître ? Deux groupes ont travaillé chacun avec un jeu de cartes différentes. Ces cartes présentaient des effets indésirables qui devaient être identifiés (certains pouvant être réels ou pas) puis classés par catégories (types et fréquence d'apparition). La seconde partie de l'animation a consisté à commenter quelques notices de médicaments de différents types (antalgique, antibiotique, facteur de coagulation plasmatique, facteur de coagulation recombinant), en se focalisant sur la problématique des effets indésirables.

Animation 3 : J'ai un effet indésirable. Que dois-je faire ? Faute de temps, le jeu de rôles n'a pas pu être réalisé. La démarche de déclaration a donc été directement présentée, en insistant sur la complémentarité des déclarations par les professionnels de santé et par les patients. L'animation s'est ensuite déroulée autour du formulaire de déclaration d'effet indésirable de l'Agence nationale du médicament et des produits de santé : présentation du site Internet de l'ANSM, description du formulaire de déclaration à renseigner, séance de questions/réponses avec les participants. »

Atelier Activités physiques et sportives : des projets et des portraits !

Atelier animé par Michel Raymond, coresponsable de la commission « Kinésithérapie », qui nous en fait le compte-rendu : « Dès le début de cet atelier, par le choix et les commentaires de cartes tirées d'un jeu par chacun des participants, il s'est dégagé un large consensus quant à l'importance de la pratique régulière et consciente d'activités physiques structurantes, épanouissantes et ludiques.

Nous avons ensuite élargi et enrichi ce constat par la présentation de plusieurs documents et plusieurs projets d'actions. Cathy Bronner, présidente du comité Alsace de l'AFH, a présenté « Une année sportive »¹. Ensuite, un film a retracé la « Journée de danse-contact » initiée par le comité Rhône-Alpes, pilotée par un jeune hémophile professeur de danse, démontrant le réel plaisir de bouger. Rebondissant sur cette notion de « mouvement », Gaétan Duport, kinésithérapeute, a pu nous parler d'un très intéressant mémoire de fin d'études d'une future kinésithérapeute sur « La kinésiophobie² chez les hémophiles ». Enfin, Antoine Derlon nous a présenté la vision artistique et le programme de médiation dans lesquels s'inscrit son École du cirque, initiée par le docteur Borel-Derlon du CTH de Caen [...].

Pour conclure les échanges, nous avons visionné deux très beaux témoignages : « Ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort », de Guillaume Escotte, jeune adulte, hémophile sévère, marathonien³... ainsi que la vidéo émouvante et enthousiaste du jeune Théo, 12 ans, hémophile sévère et triathlète au mental d'acier. Remarquable ! »

1 • Lire l'article page 4.

2 • *Peur du mouvement.*

3 • Lire l'article page 20.

Atelier Hémophilie mineure : apprendre tout en votant

Sophie Ayçaguer, chargée de mission « ETP », nous explique comment s'est déroulé cet atelier qu'elle avait préparé : « D'entrée de jeu, il a été demandé aux participants de réagir à différentes phrases en votant par un carton vert (je suis d'accord), ou un carton orange (je suis moyennement d'accord), ou encore un carton rouge (je ne suis pas du tout d'accord). Les phrases élaborées par les trois animateurs pouvaient être légèrement déstabilisantes, afin de faire réagir le public : « Il est obligatoire d'avoir sa carte sur soi quand on est hémophile mineur », « Il est inutile de dire qu'on est hémophile mineur », « Je suis hémophile mineur, mon petit-fils pourra être modéré ou sévère », etc. Les participants prenaient ensuite la parole pour justifier leur choix, exprimer leur ressenti, leurs représentations sur le sujet, ce qui engageait immédiatement le débat dans la salle. Le but était que chacun se questionne avant de recevoir les informations, les recommandations. Les réponses étaient bien souvent apportées lors du débat par les participants eux-mêmes, les animateurs éclairant les échanges par leur opinion et leur expertise en fin de discussion. Un atelier très pédagogique ! »



Atelier Ados : pas différents !

L'atelier ado a été proposé et animé par un ado venu de Metz, Vincent Klein, Willebrand de type 3. Le slogan choisi : « Au collège ou au lycée, nous ne sommes pas plus différents qu'un autre ! », Vincent raconte : « Moi qui pensais que je ferais des chaises vides mes amies, puisque je croyais qu'elles seraient majoritaires... une vingtaine de personnes s'assirent dessus ! » L'atelier s'articule autour de son témoignage : « J'arrive au primaire, je joue au foot avec mes amis, mais ils ne pouvaient s'empêcher de dire derrière mon dos et aux autres ma maladie. Petit, c'est blessant ; maintenant, je comprends à moitié pourquoi ils ont réagi comme ça. » Quand il réalise qu'il ne pourra pas devenir footballeur professionnel, c'est l'incompréhension. « Mes parents n'ont pas voulu me parler de génétique à 8-9 ans mais je crois qu'il faut quand même le dire puisqu'après, je suis tombé en dépression. Je pleurais le plus en silence possible pour ne pas inquiéter mes parents. » Il évoque la « ségrégation de la maladie » qu'il a vécue au collège, notamment à l'occasion des cours d'EPS, ainsi que ses espoirs placés dans la recherche médicale. Pourtant, il le dit, il n'a pas connu trop de problèmes de santé au collège : « Pour rigoler je dis que j'ai vu l'infirmière scolaire lorsque je lui ai donné la trousse de pansements et quand je suis revenu la chercher. » Son expérience l'a conduit à s'engager en politique et à trouver sa voie professionnelle : aujourd'hui, il est en seconde au Lycée de la communication de Metz, et a préféré ne pas mentionner sa maladie à ses camarades. Il espère créer bientôt un groupe d'ados à l'AFH.

Atelier Santé bucco-dentaire : de bons conseils pour tous

Jeannine Klein, congressiste, a assisté à cet atelier, animé par deux praticiens dentistes, et en a fait un compte-rendu enthousiaste sur la liste de diffusion « Willebrand » d'Eurordis*. Quelques extraits de ce qu'elle a appris : « En préambule, il a été rappelé que la bouche est très irriguée et vascularisée. Par exemple la langue est formée de 17 muscles ! Chez les jeunes enfants, les lésions ne sont pas rares et quand cela arrive, il est très difficile de faire arrêter le saignement par compression. Dans ce cas, il ne faut donc pas hésiter à injecter pour juguler le saignement. [...] Un brossage régulier après chaque repas ainsi qu'une alimentation équilibrée sont les garants d'une bonne hygiène... et d'une bonne haleine ! Cela réduit les saignements au brossage des dents. C'est une éducation à commencer tôt, dès 6 mois ! À cet âge, on brosse la dent du bébé avec une compresse ! [...] Un brossage de deux minutes à chaque repas suffit ; toujours brosser en allant du rouge vers le blanc, de la gencive vers la dent, sans oublier toutes les faces. Pour cela, une brosse à dents électrique est intéressante car elle permet de bien nettoyer l'espace de rétention de la plaque dentaire entre la gencive et la dent. [...] Ce qui va plaire aux enfants (mais pas qu'aux enfants je pense...), c'est que les chewing-gums sans sucre favorisent la salivation et que la salive permet de maintenir un pH neutre, ce qui est bon pour que la plaque dentaire cesse de se développer... [...] Pour l'orthodontie, d'énormes progrès ont été faits avec des bagues nouvelle génération qui ne blessent plus les joues ou les gencives... » Des choses qu'il est bon de connaître, que l'on soit atteint d'un trouble de la coagulation ou non !

* <http://sympa.medicalistes.org/www/info/willebrand>

Des animations pour ravir petits et grands



Les activités proposées aux enfants lors du congrès de Pau ont rencontré un vif succès, avec pas moins de 30 jeunes, tous âges confondus, venus des quatre coins de la France pour y participer ! Le programme fut très varié, avec des activités culturelles, ludiques et... sportives. Tout d'abord, l'incontournable visite du fameux château d'Henri IV, ponctuée par des activités de jeux en bois à la Basse Plante. Puis c'est la découverte du repère des pirates... et l'heure de prendre la pause déjeuner bien méritée ! Après le déjeuner, alors que les uns apprennent à devenir des pirates – fabrication du pavillon, pratique du tir à l'arc barbaresque, combat au sabre, atelier de peinture, etc. –, les autres s'embarquent sur les « eaux vives » du gave de Pau ! Quelle belle journée, le temps étant de la partie ! Rencontres et échanges, tous se montrèrent ravis et ne demandent qu'à se revoir. Les plus grands ont eu moins de chance le dimanche : c'est sous la pluie que nous avons pris le petit train pour visiter la ville. Quel dommage de n'avoir pu apercevoir le pic du Midi d'Ossau, sous les nuages... Mais le château de Pau nous réservait bien des surprises, comme la fameuse table aux cent couverts et sa superbe collection de tapisseries des Gobelins : de quoi finir le congrès en beauté ! Un grand merci à Avant Scène pour la gentillesse de ses animateurs et la qualité des animations.

Christine Virenque
Secrétaire du comité Aquitaine

Deuxième année de remise des prix de l'AFH



Le Prix Jean-Pierre Lehoux 2014 et le Prix du bénévole de l'année 2013 ont été décernés le 28 juin dernier par le président de l'AFH, Thomas Sannié, à l'occasion du dîner de gala du congrès national de l'AFH à Pau.

Le Prix Jean-Pierre Lehoux récompense une personne ayant notamment contribué de manière significative et constante pendant les dix dernières années au développement des objectifs de l'AFH pour « Aider la vie et porter la voix » des patients. Il a été attribué cette année à Jean Rivet pour son engagement constant auprès du comité Pays de la Loire – Poitou-Charentes, qu'il présida pendant 15 ans. Jean Rivet a notamment coordonné le congrès national de l'AFH à la Rochelle en 2011, réunissant 320 participants dans une ambiance conviviale. Par ailleurs, il a participé activement à l'indemnisation des victimes contaminées par le VHC.



Le Prix du bénévole de l'année couronne un engagement significatif et remarquable sur le plan national ou régional dans une action mise en place par l'AFH et les comités régionaux. Après délibérations, le comité *ad hoc* a sélectionné Julien Retailleau pour son investissement dans une action en faveur des personnes hémophiles mineures. En effet, Julien s'est fait remarquer lors d'une rencontre initiée par l'AFH pour rassembler un groupe de personnes hémophiles mineures et connaître leurs besoins. Sa motivation et son engagement efficace, et le soutien du comité Aquitaine et du CTH de Bordeaux, ont permis de faire de cette journée un réel succès.

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

Un membre du comité exécutif de l'EHC assiste à la Summer School d'Eurordis

Olivia Romero-Lux, membre du comité exécutif du Consortium européen pour l'hémophilie (EHC) et adhérente de l'AFH, a eu l'occasion et le grand plaisir d'assister à la *Summer School*¹ organisée par Eurordis². Elle nous dresse les grandes lignes du programme et les raisons pour lesquelles elle estime que l'AFH doit continuer à souscrire à cette initiative.

Former les représentants des patients à l'Agence européenne du médicament

C'est Thomas Sannié, président de l'AFH, qui a, pour la première fois, parlé de la *Summer School* d'Eurordis à Olivia pour lui suggérer d'y assister. Olivia a, tout d'abord, hésité sur la pertinence de sa présence à cette formation de quatre jours, mais elle en est revenue pleine d'enthousiasme et avec un ressenti très positif.

La *Summer School* d'Eurordis est un programme co-financé par les institutions européennes et par l'AFM Téléthon.

L'idée est de former des représentants des patients afin qu'ils siègent à terme dans les différents comités de l'Agence européenne du médicament (EMA). En effet, plusieurs comités de cette agence prévoient

la présence de tels représentants des patients (*voir tableau*), afin qu'ils donnent leur point de vue sur des problématiques telles que les essais cliniques, les autorisations de mise sur le marché, les médicaments destinés aux enfants, etc. Toutefois, ces comités sont souvent extrêmement techniques. Dans cette optique, Eurordis offre une formation qui aide les représentants des patients à comprendre tout le processus d'élaboration et de commercialisation des médicaments. Par exemple, la formation présente aux participants les différentes étapes des essais cliniques, la méthode d'évaluation de la qualité des données et des résultats générés par de tels essais, et la façon dont les médicaments sont évalués en matière d'efficacité et de sécurité avant d'obtenir une autorisation de mise sur le marché dans l'Union européenne.

1 • Université d'été.

2 • Organisation européenne des maladies rares.

3 • Pharmacovigilance Risk Assessment Committee (ou PRAC).

4 • Committee for Orphan Medicinal Products (ou COMP).

5 • Committee for Advanced Therapies (ou CAT).

6 • Paediatric Committee (ou PDCO).

7 • Human Scientific Committees' Working Party with Patients' and Consumers' Organisations, ou Patients' and Consumers' Working Party (ou PCWP).

Comités de l'EMA dans lesquels siègent des représentants des patients	Rôle
Comité pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance ³	Évaluer et contrôler la sécurité des médicaments destinés à l'homme.
Comité des médicaments orphelins ⁴	Examiner les demandes déposées par les compagnies pharmaceutiques ou des unités de recherche visant à obtenir la désignation de médicament orphelin.
Comité des thérapies innovantes ⁵	Évaluer la qualité, la sécurité et l'efficacité des médicaments de thérapie innovante et suivre les développements scientifiques dans ce domaine. Il s'agit d'un comité multidisciplinaire qui rassemble les meilleurs experts européens en la matière.
Comité pédiatrique ⁶	Évaluer le contenu des recherches dans le domaine pédiatrique et émettre des avis, évaluer les demandes de levée complète ou partielle des essais et les demandes de report des essais.
Groupe de travail des patients et des consommateurs de l'EMA ⁷	Émettre des avis consultatifs destinés à l'EMA et aux comités sur toutes les problématiques relatives aux patients par rapport aux médicaments.



Un groupe fourni venu de toute l'Europe et représentant des pathologies diverses.

Comprendre le processus de développement et de commercialisation des médicaments

La dernière édition s'est tenue à Barcelone (Espagne) et a rassemblé près de 40 participants venus de l'Europe entière. Les présentations ont été réalisées par des membres des différents Comités dont le COMP, le CHMP et le PDCO, ainsi que par des représentants d'autres institutions relatives à l'évaluation des technologies de la santé (HTA) comme le *National Institute for Health and Care Excellence*⁸ (NICE), et aux statistiques, comme Eurostat. Les questions d'éthique ont également été abordées.

« Ces quatre jours m'ont ouvert les yeux. Cela m'a permis de comprendre le processus de développement et de commercialisation des médicaments. C'est une étape indispensable pour tout bénévole comme moi car elle permet de naviguer dans un système pas toujours facile à appréhender », déclare Olivia.

Elle ajoute qu'elle a mieux cerné les pressions que l'industrie peut exercer sur les autorités de régulation au moment de la présentation des dossiers d'évaluation. Elle note aussi que le rôle et l'impact de l'industrie sont plus importants que ceux des groupes de patients dans la mesure où, par exemple, les opinions émises par ceux-ci au sein des comités de l'EMA ne sont formulées qu'à titre consultatif.

La formation a été précédée d'une conférence sur internet, au cours de laquelle les participants ont reçu des informations sur le contenu et l'organisation du programme. Ces mêmes participants ont également pu suivre une conférence par internet suite à la formation afin de recueillir leurs impressions et voir comment améliorer le séminaire.

Les médicaments autorisés dans toute l'Union européenne mais pas forcément commercialisés partout

L'un des exposés les plus intéressants concernait le HTA – d'autant plus intéressant que les produits à demi-vie prolongée sont sur le point d'être évalués. Autre découverte : l'autorisation de mise sur le marché centralisée donne le feu vert au laboratoire pour commercialiser le nouveau produit dans toute l'Union européenne mais ne l'oblige en aucun cas à le commercialiser dans les 28 États membres, ce qui limite l'accès au traitement à tous les patients européens.

Par ailleurs, Olivia a remarqué que l'hémophilie se limite en pointe par rapport à d'autres maladies rares en matière de disponibilité des traitements et d'expertise médicale et scientifique. Contrairement à d'autres pathologies, l'hémophilie a des traitements à sa disposition. Toutefois, la communauté doit faire face à d'autres problèmes, notamment la mise à disposition des produits de façon durable et dans tous les pays.

Si vous parlez anglais, lancez-vous !

Pour finir, Olivia invite instamment tous ceux qui le souhaitent à postuler auprès d'Eurordis pour assister à cette formation, car elle fournit à ceux qui ont l'intérêt des patients cheillé au corps des outils qui leur permettront de remplir leur mission de façon plus efficace et d'étendre leur réseau d'influence. Néanmoins, pour garantir une participation active et une compréhension exhaustive des thématiques abordées, il est indispensable de maîtriser la langue de Shakespeare !

Laura Savini

Chargée de communication de l'EHC

8 • Institut national pour l'excellence de la santé et des soins.

Virus de l'hépatite E : le point sur les risques

L'Association française des hémophiles – c'est son devoir – vous informe régulièrement sur tous les enjeux sanitaires¹ qui concernent les maladies hémorragiques rares. Nous souhaitons, dans ce cahier médical, dresser un état des lieux sur le virus de l'hépatite E.

Attention ! Ne pas confondre présence du virus actif dans le sang et présence d'anticorps. Cette dernière indique que la personne a été en contact avec le virus et que son corps a su se défendre. En France, il semble que le pourcentage de la population entré en contact avec le virus soit très élevé (entre 15 et 40 % suivant les régions). Mais seules celles ayant un virus actif, c'est-à-dire chez qui l'on détecte la présence d'ARN viral dans le sang, peuvent transmettre la maladie, soit en France 1 donneur sur 2 094 environ.

L'Association a demandé aux autorités de santé et aux acteurs concernés², dès août 2013, c'est-à-dire sitôt qu'elle a su que cette question intéressait les spécialistes du virus de l'hépatite E, des explications et des évaluations précises sur le risque couru par les malades atteints d'une maladie hémorragique rare. Après un an de travail, nous faisons avec vous le point sur cette question.

Pourquoi l'AFH s'intéresse-t-elle à l'hépatite E ? Parce que, comme tout virus, celui de l'hépatite E peut être transmissible par le sang. Dans notre cas, il convient de connaître les mesures qui peuvent être prises en amont, pour détecter les personnes porteuses de ce virus lorsqu'elles donnent leur sang ; et en aval, pour éliminer le virus, au moment de la fabrication des produits sanguins labiles (concentrés de globules rouges, plaquettes) et des médicaments dérivés du sang (facteurs de coagulation plasmatique).

Les chiffres et les données figurant dans cet article sont très récents. Ils émanent d'articles scientifiques parus au mois de juillet 2014 ou d'échanges avec des professionnels de santé spécialistes de l'hépatite E et des membres du conseil scientifique de l'AFH.

Le virus de l'hépatite E : caractéristiques, tableau clinique et risque transfusionnel

Caractéristiques du virus

Le virus de l'hépatite E (VHE) est un virus à ARN non enveloppé nu, répandu dans le monde entier et identifié depuis 1990 comme agent responsable d'épidémies massives d'hépatites dans le sous-continent indien, en Afrique et en Amérique centrale, liées à la consommation d'eau contaminée. Ce n'est donc pas un virus émergent. Les virus présents dans ces régions sont de génotype 1 ou 2 et infectent exclusivement l'homme. Dans les pays industrialisés, dont la France, le génotype 3 est le plus fréquent. Ce génotype est dit zoonotique car il infecte aussi bien l'homme que certaines espèces de mammifères. Sa transmission se produit par ingestion de viande infectée consommée crue ou peu cuite (cerf, sanglier, porc,...), ou par ingestion d'eau ou d'aliments contaminés par l'environnement (coquillages par exemple). Le virus est en effet excrété dans les selles des sujets infectés.

Le tableau clinique de l'hépatite E

Il est comparable à celui de l'hépatite A. Dans une grande majorité des cas (67 à 98% dans les pays industrialisés), la personne concernée ignore qu'elle a rencontré le virus : on dit que le tableau clinique est asymptomatique. Dans les autres cas, il se manifeste par une cytolysé hépatique aiguë³ (hépatite), après une période d'incubation de 2 à 6 semaines, avec

jaunisse (douleurs abdominales, troubles digestifs, etc.), qui guérit spontanément pour la majorité des cas chez les patients immunocompétents, c'est-à-dire des malades possédant toutes leurs défenses immunitaires. Cependant, des formes graves allant jusqu'au décès sont observées dans certaines populations ayant des comorbidités, dont les personnes immunodéprimées (suite à une transplantation d'organe ou en cours de traitement d'une hémopathie maligne, autrement appelée cancer du sang) et les personnes ayant des lésions hépatiques⁴. Chez les sujets immunodéprimés, le virus peut entraîner une infection chronique du foie, responsable de fibrose, qui peut évoluer vers la cirrhose. Pour une partie de ces infections chroniques, la diminution de l'immunosuppression et/ou une thérapie antivirale permettent une guérison.

Le nombre de cas autochtones d'hépatite E liés au génotype 3 ne cesse d'augmenter. Alors que le premier a été décrit en 1995 en Lorraine, plus de 300 cas étaient répertoriés en 2011 et ce nombre a atteint 1 800 en 2013, selon le Centre national de référence des hépatites A et E. Cette augmentation du nombre de cas est liée à la prise de conscience des médecins, qui pensent de plus en plus à cette infection devant des anomalies du bilan hépatique, et à l'amélioration des outils diagnostiques.

Des cas d'hépatite E post-transfusionnelle

Un premier cas isolé d'hépatite E post-transfusionnelle (c'est-à-dire un individu infecté après avoir reçu un produit sanguin) a été déclaré au système d'hémovigilance français en 2006. Le réseau d'hémovigilance français a recensé 16 cas d'hépatites post-transfusionnelles déclarées entre 2006 et le 1^{er} avril 2014 avec une imputabilité forte attribuée à la transfusion, dont 11 cas entre 2012 et 2014. Les patients concernés sont des transplantés d'organes et d'oncologie/hématologie, âgés de 5 à 88 ans. La circonstance de découverte pour la majorité de ces cas est le bilan biologique de cytolysé hépatique. La gravité déclarée est modérée. Toutes les catégories de produits sanguins labiles sont impliquées dans la transmission : plasma viro-atténué par solvant détergent (SD) pour 5 cas ; plasma sécurisé par quarantaine (Se) pour 1 cas ; plasma viro-atténué par amotosalem (IA) pour 2 cas ; concentrés de globules rouges pour 4 cas ; concentrés de plaquettes issues d'aphérèse (CPA) pour 1 cas ; et mélanges de concentrés plaquet-taires standard (MCP) pour 3 cas.

Une séroprévalence variable et mal connue

La séroprévalence du VHE (c'est-à-dire le taux de sujets pré-

1 • Lire l'article page 19.
2 • L'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), l'Établissement français du sang (EFS), l'Institut de veille sanitaire (InVS), l'Institut national de la transfusion sanguine (INTS), la Direction générale de la santé (DGS), le Centre de référence des hépatites A et E, et les laboratoires CSL Behring, LFB et Octapharma.
3 • Une cytolysé hépatique (ou hépatite cytolitique) désigne une destruction (lyse) des cellules du foie.
4 • Ce qui constitue un point de vigilance important pour l'AFH, compte tenu du nombre de personnes atteintes d'une maladie hémorragique rare également concernées par l'hépatite E.

sentant des anticorps anti-VHE, autrement dit ayant rencontré le virus au cours de leur vie) n'est pas connue avec précision dans la population générale. Elle est cependant élevée. Ainsi, les études chez les donneurs de sang en Europe font état d'une prévalence globale entre 10 et 30 %, le taux augmentant avec l'âge et dépendant de la zone géographique.

Chez les donneurs de sang en France, la séroprévalence est estimée à 22,8 %, avec des gradients régionaux allant de 15,1 % dans la région Pays-de-la-Loire à 40,2 % dans le Sud-Ouest⁵. Ces sujets ont rencontré le virus et en ont guéri.

Une prévalence virémique élevée

La prévalence des donneurs de sang virémiques (c'est-à-dire avec présence d'ARN viral, l'infection étant alors dite active), soit en phase d'incubation de la maladie, soit avec une infection totalement asymptomatique, est estimée à 1 donneur sur 2 094 en France, 1 sur 1 240 à 4 525 en Allemagne, 1 sur 1 761 aux Pays-Bas, 1 sur 2 848 en Angleterre⁶. C'est évidemment très élevé.

Une autre étude, conduite par l'InVS en collaboration avec l'EFS, effectuée sur les dons eux-mêmes et non plus sur les donneurs, sur une période de 9 mois (du 01/12/2012 au 31/08/2013), a montré que le taux de dons positifs au virus de l'hépatite E est de 1 don sur 3 800.

À ce jour, aucune contamination d'hémophile ou de malade de Willebrand.

D'après l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), l'augmentation du nombre de cas dépistés de VHE est liée à l'augmentation de la performance des tests utilisables pour le diagnostic de laboratoire et à la suspicion de plus en plus fréquente par les médecins d'une infection par le VHE en cas d'hépatite.

On peut cependant d'ores et déjà noter qu'à ce jour aucune contamination n'a été répertoriée pour les patients (Willebrand et hémophiles) utilisant des médicaments dérivés du sang (plasmatiques en l'occurrence, puisque les médicaments recombinants n'exposent pas les patients au risque VHE). L'AFH n'est pas en mesure d'indiquer si des personnes souffrant de rares déficits de coagulation (facteur V par exemple) ou d'une pathologie plaquettaire ont pu être concernés par les contaminations notifiées à l'ANSM.

Cependant, les investigations et notre vigilance ne doivent pas s'en tenir à ce constat arrêté au mois de septembre 2014. Ainsi, pour l'InVs, l'évaluation du risque transfusionnel pour les personnes les plus concernées par ce risque (personnes immunodéprimées et personnes ayant des lésions du foie) reste à faire⁷.

Des raisons de rester vigilant

En effet, une séroprévalence élevée de ce virus est constatée chez les donneurs de sang (même si elle peut varier selon les régions). De plus, la transmission de ce virus par voie transfusionnelle est maintenant établie. En outre, une étude anglaise récente publiée dans la revue médicale *The Lancet*⁸ montre le taux élevé de transmission par voie sanguine, la mortalité et la morbidité non négligeables liées à l'hépatite E (et spécialement pour les patients exposés au sang ou aux produits sanguins) et le manque de thérapie antivirale efficace⁹. Cependant, les auteurs de cet article jugent que le risque d'infection par transfusion reste faible. Il n'y a par conséquent pour eux « aucun besoin urgent actuellement pour un dépistage des dons du sang ». Face à cette situation, quelle stratégie d'action peut être mise en place ? L'Association française des hémophiles considère que toute sécurité transfusionnelle s'appuie sur la sélection des donneurs et/ou des dons,

la fidélisation des donneurs et l'efficacité des procédés de fabrication des produits sanguins et des médicaments dérivés du sang.

Ainsi, à ce stade, les questions qui doivent être soulevées sont : En amont, faut-il mettre en place un dépistage systématique ? un dépistage avec recherche d'ARN viral pour identifier les dons infectieux sur les donneurs ou sur les dons ? Et en aval, quels sont aujourd'hui les procédés d'inactivation virale à la disposition des industriels ?

Les stratégies d'action : contexte, dépistage des donneurs et des dons, mesures de sécurisation sur les produits sanguins labiles et les médicaments dérivés du sang.

Contexte

Comme le souligne le Pr Jean-Michel Pawlotsky¹⁰, du Centre national de référence des hépatites B, C et delta de l'hôpital Henri-Mondor, l'histoire des infections virales et de la transfusion sanguine doit aider les acteurs concernés à prendre des décisions rapides. Le drame du sang contaminé, lié au retard dans les délais de mise en œuvre du dépistage des dons du sang dans plusieurs pays dans les années 80, nous renseigne sur le mode opératoire qu'il convient d'adopter.

L'AFH défend, dans ce domaine, l'application d'un principe de précaution raisonné mais qui, en l'absence de certitude scientifique sur le risque réel, permettrait d'éviter de potentielles contaminations. L'AFH pense à toutes les personnes à risque et particulièrement à celles atteintes de maladies hémorragiques rares ayant des lésions hépatiques. La menace que représente l'hépatite E n'est pas comparable évidemment à ce qu'a été le VIH. Le risque de transmission par voie sanguine est bien moindre et les conséquences de l'infection sont moins graves. En outre, la présence chez de nombreux bénéficiaires du don du sang d'anticorps acquis lors d'une infection ancienne protège ces derniers des conséquences d'une contamination : de telles personnes ne développent pas d'hépatite E. Néanmoins, il convient de se poser la question des mesures à prendre.

Le dépistage systématique des donneurs et des dons

Le dépistage systématique des donneurs fait partie des mesures envisagées par les autorités de santé. Il est aujourd'hui possible puisque la technologie existe, même si le test ne semble pas donner toute satisfaction en termes de sensibilité. Mais la période silencieuse du virus, avant l'apparition d'anticorps, qui se situe entre 15 et 60 jours, est problématique : le virus, en phase d'incubation, est alors indétectable. Le donneur de sang est séronégatif. Or c'est justement à ce moment-là que la plupart des transmissions ont lieu. Tout en tenant compte de cette phase silencieuse, pour être efficace la mise en place d'un dépistage systématique devrait, en toute hypothèse, s'appuyer sur la recherche d'ARN du virus de l'hépatite E chez le donneur de sang et non simplement sur la recherche d'anticorps. Elle aurait pour conséquence d'écarter du don du sang environ 1 000 donneurs par an, ce qui n'est pas excessif, d'autant que cette exclusion ne serait que temporaire.

Cependant, le dépistage systématique des donneurs de sang ne fait pas l'unanimité parmi les experts. Certains estiment qu'il doit être mis en place rapidement, d'autres qu'il doit être évidemment ciblé sur les dons eux-mêmes. Pour l'AFH, le débat n'est pas tranché.

Ce qui est fait aujourd'hui : un dépistage pour le plasma SD

Aujourd'hui, seul le plasma SD¹¹ fait l'objet d'une sécurisation vis-à-

5• Étude 2013 DMS EFS-CNR VHE.

6• Études publiées en 2012, 2013 et 2014.

7• Note de l'InVS du 19 mai 2014.

8• P. E. Hewitt et autres, « Hepatitis E virus in blood components: a prevalence and transmission study in southeast England », *The Lancet*, publié en ligne le 27 juillet 2014 ; [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61034-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61034-5)

9• Cependant, parmi les personnes qui souffrent d'une hépatite E, celles concernées par une forme chronique peuvent bénéficier avec 2/3 de succès d'un traitement par interféron alpha pégylé ou par ribavirine, mais avec le risque d'effets secondaires importants pour les patients.

10• Professeur J.-M. Pawlotsky, « Hepatitis E screening for blood donations: an urgent need? », *The Lancet*, publié en ligne le 27 juillet 2014 ; [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61187-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61187-9)

11• Le plasma frais congelé SD est utilisé en chirurgie, traumatologie et lors d'accouchements pour les personnes qui ne sont pas atteintes par une maladie hémorragique rare, à l'exception des déficits en facteur V. (Recommandation HAS-ANSM – 2012)

vis du VHE. L'EFS réalise, sur son site de Bordeaux, le dépistage du VHE par le « Dépistage génomique viral » sur le plasma « matière première » (DGV) destiné à la fabrication de plasma viro-atténué par solvant détergent (plasma SD). Une note du 24 juin 2014 aux directeurs des établissements de transfusion (ETS) recommande la délivrance prioritaire de plasma SD aux patients greffés d'organes ou de cellules souches hématopoïétiques allogéniques, ainsi qu'aux patients atteints de déficits immunitaires congénitaux.

Produits sanguins labiles : vers un dépistage systématique des dons du sang ?

La viro-atténuation pourrait être obtenue par la nano-filtration ou la pasteurisation. Mais ces méthodes ne sont pas applicables aux produits sanguins labiles.

L'EFS est engagé dans une démarche visant à une détection par PCR¹² de la présence du virus dans tous les dons sur la base de tests qui seraient effectués sur des mini-pools de moins de 10 dons. Cette stratégie devrait permettre de sécuriser tous les produits sanguins labiles puisqu'il apparaît que la sensibilité actuelle du test (de l'ordre de 20 copies/ml) serait suffisante pour éliminer les produits potentiellement infectieux. En effet, d'après les données récentes du Centre national de référence des hépatites A et E, une charge virale de l'ordre de 500 copies/ml serait nécessaire pour induire une infection clinique.

Le dépistage par technique PCR est préconisé par l'EFS sur l'ensemble des dons de sang. Une stratégie de dépistage sur 30 % des dons (qui seraient dédiés aux patients à risque) n'est pas pertinente en raison, d'une part, de la répartition géographique inégale des patients immunodéprimés en France et, d'autre part, de la complexité et du coût nécessaires à l'application de cette stratégie.

Pour la préparation des médicaments dérivés du sang (MDS)

En raison de l'absence de système de culture cellulaire pour le VHE, il n'est pas possible techniquement d'apprécier l'effet de la viroatténuation sur l'inactivation du virus. Cependant, les modes d'inactivation virale sur des modèles de virus nu (comme l'est le VHE) ont démontré l'efficacité de l'étape de pasteurisation (chauffage pendant 10 heures à 60°C). En outre, compte tenu de la petite taille du VHE (entre 27 et 33 nm), des études établissent qu'il existe une réduction du virus VHE de génotype 3 de plusieurs logs par nanofiltration. Toutefois, ce système n'est pas utilisé par tous les industriels. En cela, ils suivent les méthodes imposées par les autorités sanitaires françaises et européennes, qui permettent, suivant les données connues de la science, de réduire les risques liés aux contaminations virales nouvelles ou imprévisibles. Par ailleurs, l'ARN du VHE n'a été détecté dans aucun des lots de produits

finis des facteurs de coagulation qui ont été testés. Le risque de transmission du VHE par les concentrés de facteurs de coagulation est considéré par les industriels comme très faible.

Selon l'ANSM, le risque de transmission du VHE par les MDS peut être estimé faible mais doit être évalué par une analyse de risque prenant en compte 1) la charge potentielle entrant dans les pools de plasma ; 2) la capacité de certaines étapes combinées d'inactivation/élimination virale incluses dans les procédés.

Par ailleurs, l'Agence européenne du médicament (EMA) a constitué un groupe de travail sur le sujet de la transmission du VHE par les MDS qui devrait déboucher dans les prochains mois sur de nouvelles recommandations concernant spécifiquement la sécurité virale des MDS vis-à-vis du VHE.

En conclusion, selon les experts, il est important :

- ▶ de conforter les premières données épidémiologiques existantes ;
- ▶ de mieux connaître la pathologie liée à l'infection par le VHE, jusque-là sous-diagnostiquée (la communauté médicale doit être informée et formée pour un meilleur diagnostic chez les patients atteints d'hépatite E) ;
- ▶ de mieux cibler les populations à risque, et de documenter davantage la sévérité des infections chroniques ;
- ▶ de mieux évaluer la sensibilité au traitement antiviral chez les patients atteints d'hépatite chronique à VHE ;
- ▶ d'attendre, pour les MDS, les recommandations de l'EMA.

La Direction générale de la Santé indique que l'ANSM, l'InVS, l'EFS, le Centre national de référence des hépatites A et E, mobilisés sur ce sujet, pourront apporter rapidement les informations nécessaires à une décision au niveau national concernant la stratégie qu'il convient d'adopter notamment concernant le dépistage génomique viral (DGV) du VHE chez les donneurs de sang en France. L'AFH reste pour sa part mobilisée sur ce sujet et, avec son conseil scientifique, travaille de son côté pour déterminer la stratégie la plus protectrice pour les personnes concernées par une maladie hémorragique rare.

Dossier réalisé par Thomas Sannié,
avec les relectures attentives
des professeurs Anne-Marie Roque-Afonso,
Inserm U785, Centre national de référence
des hépatites A et E
Jean-Michel Pawlotsky, Inserm U955,
directeur du Centre national de référence
des hépatites B, C et delta
Jean-Jacques Lefrère, directeur général de l'INTS,
membre du Conseil scientifique de l'AFH
et du Dr Annie-Borel Derlon,
présidente du Conseil scientifique de l'AFH

12 PCR est l'abréviation de l'expression anglaise Polymerase Chain Reaction ou Réaction en chaîne par polymérase. À partir d'un échantillon complexe et peu abondant (par exemple une goutte de sang), cette technique permet d'obtenir rapidement une quantité importante et exploitable d'un segment précis d'ARN (par exemple un segment d'ARN modifié dans une maladie).*

Ce qu'il faut retenir : À ce jour, en France, alors même que l'hépatite E est une pathologie identifiée depuis 1990, aucun malade souffrant d'une maladie hémorragique rare (hémophilie ou maladie de Willebrand) n'a été contaminé par le virus de l'hépatite E. Cela pourrait laisser penser que les procédés d'inactivations virales utilisés dans la fabrication des médicaments permettent d'éliminer le virus. En revanche, des malades utilisant des plaquettes ont été contaminés (4 à ce jour). Dans l'immense majorité des cas, une personne en contact avec ce virus guérit spontanément. Cependant, les malades immunodéprimés, les transplantés et les personnes souffrant de lésions hépatiques sont soumis à un risque d'hépatite grave. L'importance de la prévalence du virus de l'hépatite E dans la population des donneurs de sang impose d'évaluer les risques pour les bénéficiaires de traitements issus du don du sang. L'EFS préconise un dépistage par technique PCR sur l'ensemble des dons du sang. L'enjeu de ces prochains mois est donc de déterminer si un dépistage systématique du VHE doit être fait chez les donneurs de sang ou s'il suffit de se limiter au don du sang et d'évaluer les mesures prises par les industriels pour sécuriser les produits sanguins labiles et les médicaments dérivés du sang. Face à cette situation, l'AFH conserve sa vigilance. Elle étudiera avec attention les résultats des travaux de l'Agence européenne du médicament et des autorités de santé françaises. En toute hypothèse, des mesures adaptées devront être décidées rapidement et être les plus protectrices possibles.

Le don du sang n'est pas un droit, la sécurité des bénéficiaires en est un

Propos sur les conclusions de M. Mengozzi, avocat général à la Cour de justice de l'Union européenne, datées du jeudi 17 juillet 2014, dans l'affaire *Léger* (C-528/13). Cette dernière pose la question de la fin de l'exclusion du don du sang des hommes ayant eu des relations sexuelles avec des hommes (HSH).

Il existe diverses contre-indications au don du sang. Eu égard au risque épidémiologique, les personnes ayant été transfusées et celles ayant séjourné plus d'un an cumulé au Royaume-Uni entre 1980 et 1996 ont une contre-indication permanente au don du sang, comme les HSH. Mais il existe aussi toutes sortes de contre-indications temporaires, par exemple pendant une durée de 7 jours après un détartrage, ou de 4 mois après un tatouage. Chaque année, 8,5 % des donateurs de sang sont ajournés. Pour en savoir plus sur les contre-indications au don du sang, vous pouvez visiter le site de l'EFS : www.dondusang.net

Un droit à la sécurité

Non, le don du sang n'est pas un droit. En revanche, il existe bien un droit pour les bénéficiaires des dons du sang d'avoir à leur disposition des médicaments et des produits de la meilleure qualité sanitaire possible. Le don du sang n'est pas un don par la seule volonté du donneur. Il ne le devient que quand toutes les mesures sanitaires ont été mises en place pour protéger les bénéficiaires contre d'éventuels risques virologiques.

Assurer un niveau élevé de protection

Le droit européen laisse à la France la possibilité de mettre en place des mesures de santé publique protectrices des bénéficiaires des médicaments et produits issus du don du sang. Bien entendu, comme toute mesure de protection, elle doit être proportionnée et le juge doit vérifier qu'elle ne porte atteinte à aucun droit. Ces mesures visent à réduire le plus possible les risques de contamination pour les bénéficiaires en contribuant ainsi à l'objectif général d'assurer un niveau élevé de protection de santé publique.

Pour l'Association française des hémophiles, ce dernier point n'est pas négociable.

Dans son argumentaire, l'avocat général Mengozzi estime qu'il faut d'abord examiner la « situation épidémiologique propre à la France ». Elle est connue, mais il a raison : toute mesure protectrice doit se fonder sur des mesures scientifiques solides.

L'avocat général estime ensuite qu'il faut peut-être « remanier le questionnaire du don du sang ». Là aussi, un questionnaire du don du sang doit pouvoir être amélioré, cela est certain, notamment pour remercier ceux qui veulent donner leur sang mais aussi pour les aider à s'auto-exclure du don lorsqu'ils ont connu l'une des situations à risque décrites dans le questionnaire.

Des données épidémiologiques incontestables

Mais c'est à tort que l'avocat général Mengozzi estime que « la seule circonstance, pour un

homme, d'avoir eu ou d'avoir des rapports sexuels avec un autre homme n'est pas, en soi et à elle seule, constitutive d'un comportement sexuel exposant au risque élevé de contracter des maladies infectieuses graves transmissibles par le sang ». En effet, tous les chiffres en France montrent que les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) ont des niveaux de risque très élevés. Ainsi que cela figure dans les conclusions de M. Mengozzi, la proportion d'individus vivant avec le VIH dans la population des HSH serait 65 fois plus élevée que dans le reste de la population. En 2008, sur 6 940 nouvelles infections recensées, 3 320 personnes appartiendraient à la population HSH. Enfin, la moitié des dons infectés par le VIH proviennent de donateurs HSH ayant dissimulé leur comportement pour passer outre à la contre-indication, prouvant ainsi son bien-fondé.

Ainsi, à chaque fois que cette question de l'ouverture du don aux HSH était relancée, il a suffi à l'AFH de rappeler, avec d'autres, aux autorités de santé cette réalité épidémiologique pour mettre fin au débat.

Améliorer la cohérence du système au service des bénéficiaires

En n'ouvrant pas le don du sang à une catégorie de potentiels donateurs, le droit français ne menace aucunement des droits et libertés fondamentales. En fait, il protège justement tous les bénéficiaires du don : celui qui reçoit des plaquettes, l'accidenté de la route, la personne opérée, la personne hémophile, la personne atteinte de la maladie de Willebrand, etc.

Cependant, s'il faut protéger les bénéficiaires, il convient de traiter avec égards tous ceux qui font la démarche de donner, et ce sans discrimination. Or il est vrai que sur cet aspect, la législation française pêche par certaines incohérences. Il faut sans aucun doute aller plus loin avec l'exclusion de l'ensemble des personnes ayant un comportement à risque. Ce n'est donc pas le prétendu droit au don qui est trop restrictif, ce sont les mesures de protection des bénéficiaires qui s'avèrent insuffisantes.

L'AFH contre toute discrimination et toute hypocrisie

L'Association française des hémophiles se prononce contre toute discrimination et notamment vis-à-vis des homosexuels. Elle est aussi contre toute hypocrisie et conteste le bien-fondé, sauf à prouver le contraire, de certaines législations étrangères qui ouvrent le don du sang aux HSH à la condition de déclarer une abstinence d'un ou cinq ans suivant les cas.

Donner, ce n'est pas un droit. C'est un acte altruiste, c'est-à-dire que l'enjeu du don ne concerne pas celui qui donne mais celui qui reçoit. Et si depuis le début des années 90 aucune contamination par le VIH ou le VHC n'a été constatée, c'est grâce à des niveaux de sécurité renforcés tant dans les procédés de fabrication des médicaments (procédés solvant-détergent et chauffage) que dans la collecte (sélection et fidélisation des donneurs).

Ainsi, le don du sang, pour être considéré comme un don, est soumis à une condition : la sécurité du bénéficiaire. Et dans ce cadre, l'Établissement français du sang en vérifie la qualité. Car le sang, n'est pas sans danger, et l'EFS qualifie, c'est-à-dire accepte ou refuse des dons du sang tous les jours, pour protéger les bénéficiaires de tout risque virologique. C'est comme cela. Le prétendu droit des uns ne peut aller à l'encontre de la sécurité des autres. Espérons que les juges de la Cour de justice le comprendront et ne suivront pas le raisonnement proposé par l'avocat général.

Thomas Sannié
Président de l'AFH

Edmond-Luc Henry
Président d'honneur de l'AFH

Virus Ebola : pas de danger particulier pour les hémophiles



En liaison avec l'annonce publiée sur le site Internet de la Fédération mondiale de l'hémophilie (www.wfh.org) et en partenariat avec les autorités de santé française, l'Association française des hémophiles (www.afh.asso.fr) informe les personnes atteintes de maladies hémorragiques rares sur le virus Ebola.

Plusieurs pays africains sont actuellement touchés par la flambée épidémique de la fièvre à virus Ebola (également appelée maladie à virus Ebola ou virus Ebola), une maladie transmissible par le sang. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) considère la flambée épidémique comme une urgence de santé publique. Les personnes infectées décèdent souvent peu de temps après leur exposition au virus. Il est très improbable que la flambée épidémique compromette la sécurité des concentrés de facteurs de coagulation (plasmatiques et recombinants), compte tenu des éléments suivants :

- ▶ les symptômes apparaissant brutalement après l'infection, il est très peu probable que les personnes infectées fassent don de leur sang ou de leur plasma,
- ▶ les donneurs de sang qui se sont rendus dans les régions touchées font déjà l'objet d'une exclusion géographique à cause de la malaria, compte tenu des pays actuellement concernés,
- ▶ il n'existe aucun cas connu de transmission par transfusion du virus Ebola,
- ▶ le virus Ebola est un virus enveloppé,
- ▶ les multiples étapes de sécurisation utilisées dans le processus de fractionnement du plasma se sont révélées efficaces dans l'élimination des virus enveloppés.

En fonction de ces éléments, la flambée actuelle du virus Ebola ne semble présenter aucun danger particulier pour les personnes atteintes d'hémophilie ou d'autres maladies hémorragiques rares. La Fédération mondiale de l'hémophilie et l'Association française des hémophiles continueront de surveiller la situation.

Thomas Sannié
Président de l'AFH

Au bout du monde, au bout de soi : témoignages d'aventuriers hémophiles

Les personnes souffrant d'une maladie hémorragique rare ont longtemps vécu dans un monde fait d'interdits. Aujourd'hui encore, l'entourage comme les médecins ont tendance à mettre en garde, sans toujours être attentifs à ce que les principaux concernés connaissent de leurs propres limites. Si les frontières physiques existent, qu'au moins elles ne soient pas doublées de frontières mentales ! Grâce aux nouveaux traitements, les personnes hémophiles vivent une vie de plus en plus normale. Plusieurs témoignages, réunis dans cet article, prouvent qu'il est permis non seulement de rêver d'aventure, mais aussi réaliser ses rêves... avec un peu d'anticipation, d'organisation, et de bon sens.

La double peine de la maladie et des interdits de l'entourage

C'est en 1994 que l'AFH crée la commission « Jeunes ». Dès 1996, sous l'impulsion de jeunes hémophiles dont Emmanuel Sala, dit Manu, le responsable de la commission, le premier voyage d'émancipation à l'étranger est organisé. Londres accueille ce projet, perçu comme transgressif mais véritable affranchissement du carcan médico-familial pour certains. En 1998, Norbert Ferré propose au CA de l'AFH des activités de sport d'aventure pour la commission « Jeunes ». Le refus est total... Christian Fondanesche, cocréateur en 1993 de la formation d'accompagnateur médical de sports d'aventure, aujourd'hui coresponsable de la commission « Kinésithérapie », raconte cette « double peine » pesant sur les personnes hémophiles : la maladie et les interdits décrétés par l'entourage. « Le corps médical impose des contraintes qu'il n'expérimente pas lui-même. Or il ne faut pas oublier qu'on soigne des personnes et non des pathologies. Vers le milieu des années 90, la disparité selon les médecins interpellait : pour les hémophiles porteurs de projets, ces disparités étaient incompréhensibles. »

Première étape : vaincre les peurs des autres

Il faut attendre l'an 2000 pour qu'aboutisse la création de la JH team, orientée vers l'activité physique au travers de sports d'aventure. Le but est d'affirmer la capacité des jeunes hémophiles à organiser eux-mêmes leurs projets et de redonner des sensations physiques à une génération marquée par la douleur et la limitation de mouvement. Le pari est gagné lors du voyage dans le Grand Nord canadien : parcourir 800 km en motoneige et sans couverture en facteurs de coagulation. Aucun n'aura besoin de se perfuser avant, pendant et les jours suivant cette aventure, hormis les deux jeunes qui ont poursuivi normalement leur prophylaxie. Leur compte-rendu du voyage est éloquent : « La JH Team a atteint son objectif, des jeunes hémophiles ont pratiqué un sport d'aventure réputé comme déconseillé aux personnes hémophiles grâce à une préparation physique appropriée et cela sans avoir recours à un traitement anti-hémophilique systématique. Nous gardons tous un souvenir formidable de ce fabuleux voyage au milieu des forêts du Nord Québec : les traversées de quelques villages, la rencontre avec des Indiens, les étapes dans des chalets fréquentés par des bûcherons, trappeurs et camionneurs, les paysages extraordinaires, l'accueil chaleureux et la satisfaction d'avoir piloté une motoneige pendant quatre jours 8 heures par jour. » La réussite du projet se poursuit grâce aux sorties en voilier, dont la participation à la Medical Cup, et aux stages de plongée. Au final, pour Christian, le plus grand défi a été de vaincre « la peur des autres ».

« Il faut donner l'envie »



En 2007, Michel Raymond emmène des jeunes lyonnais en trek dans l'Atlas marocain.

Repousser les frontières, c'est donc possible. Quand on demande à Christian ce qu'il conseillerait aux hémophiles qui veulent aussi faire des choses « extraordinaires », il répond, un brin agacé : « Un an d'entraînement et de réalisations diverses pour chaque projet : pas d'accident... où est l'extraordinaire ? C'est ce type de présentation qui bloque les esprits. Il faut donner l'envie, et convaincre que c'est possible. Accompagner et vivre sur le terrain ce type d'expérience donne une autre dimension à la profession de soignant, c'est ce que proposait aussi Michel Raymond avec ses expéditions en autonomie complète dans le désert marocain¹. » Peu de choses auraient pu se faire sans le soutien de ces quelques professionnels de santé engagés, Christian Fondanesche, Michel Raymond et le professeur Jean-François Schved.

L'échappée d'un jeune hémophile : « On ne pensait pas que j'irais jusqu'au plus haut niveau »

C'est à ce type de discours enfermant les personnes hémophiles dans des interdits sportifs qu'a été confronté Antoine Morlong, aujourd'hui cycliste sur route, en compétition depuis ses 18 ans. Il court avec l'équipe régionale du Limousin et appartient au club de Felletin (Creuse). Il explique qu'il est arrivé là par envie de faire comme son papa, comme les grands, comme les idoles... « Mais j'ai été frustré de ne pas pouvoir faire de sport : ni les médecins ni les éducateurs ne faisaient en sorte de m'y intéresser, je n'avais pas le droit, c'était comme ça, sans même d'explications. J'ai bien eu le droit de faire des choses, un peu de tir à l'arc, mais ce n'était pas assez, j'avais besoin de quelque chose de beaucoup plus physique. » À sa majorité, il envoie balader les interdits et décide de faire ce qu'il veut. Il signe toutefois sa licence avec l'accord du médecin, car le discours a beaucoup évolué depuis son enfance. Et le voilà lancé au plus haut niveau ! « Je n'avais pas mesuré que je

¹ Lire la revue n° 132.

me prendrais tellement au jeu de la compétition que j'arriverais au niveau d'un semi-pro ! On ne pensait pas que j'irais jusqu'au plus haut niveau amateur français. »

Bien entendu, une telle performance va de pair avec une bonne préparation physique et certaines précautions : en plus de sa prophylaxie, Antoine se fait une injection à chaque départ de course. Et bien entendu, il évite toute prise de risques inconsidérée : « Dans la course, je suis assez "peureux" ; les arrivées à sprint massif, un peloton de 180 mecs lancés à 70 km/h, je n'y vais pas, je veux éviter les contacts avec les autres cyclistes, qui entraînent un risque de chute. Dans les instants très nerveux, je me mets un peu plus en recul, tant pis pour la course. » L'équipe et le staff technique le savent, Antoine est hémophile, « il faut vivre avec ! »

■ Une revanche sur la vie



Guillaume : « Les émotions que j'ai ressenties en passant la ligne d'arrivée sont indescriptibles ! »

Guillaume Escotte, marathonien, s'est lancé dans l'aventure parce qu'il prenait du plaisir à courir avec un ami, qui l'a forcé à s'inscrire à un semi-marathon. « La satisfaction de réussir un tel défi fut si grande que j'ai accepté de relever avec lui celui du marathon. Comme à beaucoup d'autres hémophiles, on m'a dit depuis toujours que les performances sportives n'étaient pas pour moi, on s'est également beaucoup moqué de moi lors de mes années de collège pour ma "différence". Je pense que j'ai pris ce défi comme une revanche sur la vie. Aujourd'hui, je suis heureux et fier d'avoir atteint l'objectif que je m'étais fixé, d'avoir été bien au-delà de mes limites... À tous ceux qui ont envie de "partir à l'aventure", je les y encourage de toutes mes forces car c'est tellement bon de se sentir vivant ! » Antoine Morlong partage cette satisfaction et ces émotions liées au dépassement de soi : « J'exerce ma passion sportive. C'est un équilibre de vie, je m'entraîne énormément pour avoir ce niveau-là. Il m'autorise la jouissance de prendre le départ avec un dossard dans le dos, de rivaliser avec les meilleurs, et d'atteindre avec eux mes limites physiques. »

■ Avoir conscience de ses limites pour bien se préparer

Atteindre ses limites, oui, mais il ne faut pas non plus jouer contre son corps. Guillaume en témoigne : « Bien évidemment, passer du rêve à la réalité, ce n'est pas aussi simple ! » En effet, à cause d'une mauvaise préparation, Guillaume doit abandonner son premier marathon au 30^e kilomètre. « Nos limites sont celles que l'on se fixe, mais il faut savoir écouter son corps car c'est tout de même lui qui a toujours le dernier mot ! » L'échec fut dur à encaisser, mais il ne voulait pas en rester là et s'est donné les moyens d'y parvenir. « L'année suivante, je me suis donc réinscrit avec la détermination et l'expérience nécessaires. J'ai suivi pendant 12 semaines une préparation spécifique issue d'un magazine de running – surtout au début car elle était très exigeante ! Je l'ai vraiment suivie jusqu'au

semi-marathon de Paris, ce qui m'a permis de faire un très bon temps (1h48'49"). Ensuite, j'ai été moins sérieux, ne m'entraînant qu'une fois par semaine. J'ai donc énormément souffert pendant la course ! » Mais il l'a achevée.

Antoine, de son côté, admet qu'il est aujourd'hui difficile de dire « non » à un enfant hémophile, mais qu'il faut choisir un sport qui ait une certaine logique. Le rugby, cela lui semble difficilement envisageable : « Il faut que le sport ait aussi des bienfaits. Dans mon cas, les médecins voient que mes jambes sont musclées, mes articulations pas traumatisées. Il faut pratiquer son sport dans des conditions correctes et être à l'écoute de son corps. Je ne vais pas m'infliger trois heures d'entraînement pour dire que je me suis entraîné. Je n'occulte pas la maladie, je vis avec elle. Quand mon corps me dira stop, je ne lui infligerai pas deux années supplémentaires de compétition. Mais ni les hémarthroses, ni les chutes, ni les coups n'ont augmenté depuis que je fais du vélo à ce niveau-là. »

■ Aller au bout du monde : le corps suit... et les médicaments ?

Les projets de voyage sont aussi l'occasion de toucher aux limites des traitements actuels – et de faire preuve de créativité pour les surmonter. Lucas Drapier a « un rêve d'enfant » : faire le tour du monde ; à l'heure de le réaliser, il voudrait qu'il soit l'occasion de rencontrer dans différents pays des personnes touchées par un trouble de la coagulation. « J'aimerais, en tant qu'hémophile bien soigné, donner de l'espoir aux patients hémophiles que je pourrais rencontrer dans certaines régions du monde et qui n'ont pas notre chance, qu'ils voient que cette maladie n'est pas une fatalité. À titre personnel, j'espère repousser les limites de ma maladie pour prouver qu'elle n'est pas un frein. » Mais même lorsque l'hémophilie n'est pas un frein physique, elle peut se révéler un obstacle logistique : « Les deux gros problèmes pour les voyageurs hémophiles sont l'espace que prennent les médicaments (vite très encombrants !) et le fait de briser la chaîne du froid. Autant dire que pour un voyage autour du monde d'un an, cela peut devenir un véritable casse-tête ! » Les produits peuvent certes être conservés à température ambiante (moins de 25°C) pendant quelques mois, mais c'est déjà insuffisant pour les régions chaudes du globe. En outre, il est fortement déconseillé de leur faire subir des variations de température. Enfin, l'encombrement pose aussi problème : « Un an de produits m'obligerait à remplir mon sac et à ne rien prendre d'autre ! »

■ Maîtres mots : anticipation et organisation

D'autres personnes hémophiles ont relevé le défi. Matthieu Lacaze est parti vivre six mois au Mexique, « par amour, par curiosité et par esprit d'aventure ». Mais l'approvisionnement soulevait plusieurs difficultés : « J'ai des anticorps, et mon traitement est un médicament difficile à trouver. De plus, les doses sont très volumineuses : cinq grosses boîtes pour chaque injection, en sachant que j'en faisais deux ou trois fois par semaine ! » Ayant appelé plusieurs centres de traitement de l'hémophilie sur place, il se rend compte qu'il était impossible d'obtenir ses facteurs directement au Mexique. Mais il trouve une solution : « J'ai contacté le ministère des Affaires étrangères et l'ambassade de France au Mexique pour organiser une livraison de produits tous les mois. Il y a plusieurs conditions à respecter pour pouvoir se faire parvenir des médicaments : premièrement, ils doivent être parfaitement emballés car les liquides sont interdits dans la valise diplomatique ; deuxièmement, il faut livrer le paquet au ministère des Affaires étrangères, et venir le chercher ensuite en mains propres à l'ambassade ; troisièmement, je devais respecter la chaîne du froid, sinon les facteurs étaient perdus ; enfin, la cargaison ne devait pas dépasser un certain poids. Mais

elle représentait quand même 100 boîtes tous les mois ! » Conclusion : « À ceux qui veulent partir à l'aventure, je conseille justement de ne pas partir à l'aventure. Il faut bien prévoir toutes les éventualités pour avoir l'esprit tranquille. »

■ Bien connaître son corps et sa maladie



Bertrand : « Je voulais m'ouvrir à d'autres cultures. »

Né en 1983, Bertrand Altmayer a pu, fait rare pour sa génération, suivre un traitement prophylactique dès son enfance. « Rétrospectivement, je peux dire que j'ai eu la chance d'avoir une grave hémarthrose avec de grosses complications à l'âge de 4 ans, suite à quoi j'ai suivi une prophylaxie. Lorsque l'on a essayé de l'arrêter deux ans après, mon hémarthrose est repartie et on a repris la prophylaxie jusqu'à mes 15 ans. J'ai donc grandi sans problèmes de santé, en faisant beaucoup de sport, dix heures de tennis par semaine. J'ai même atteint les quarts de finale de tournois internationaux ! J'ai appris à connaître mon corps et à sentir les saignements très tôt. Je peux ainsi traiter ma maladie de façon anticipée². »

Fort de cette excellente connaissance de son corps et de sa maladie, Bertrand est parti à l'aventure, mû par une envie de découvrir le monde et de s'ouvrir à des cultures et populations qui n'ont pas notre chance d'Occidentaux – mais sans lien direct avec son hémophilie. Accompagné d'un ami, Bertrand parcourt en quatre mois 30 000 km en 4x4, traversant pas moins de 11 pays du sud de l'Afrique (Afrique du Sud, puis Namibie, Botswana, Zimbabwe, Zambie, Malawi, Rwanda, Ouganda, Kenya, Tanzanie, Mozambique). « On a vraiment vécu en autarcie complète. J'avais amené des médicaments pour tout le voyage, conservés dans un frigidaire dans le coffre, branché sur une batterie autonome. La température extérieure était d'environ 40°C ! Mais tout s'est très bien passé. J'avais une prophylaxie légère – deux fois par semaine –, et je m'injectais sur demande en cas de besoin. Je me suis injecté dans des coins complètement improbables, à cause de mon coude, car on pliait et déplaçait le camp tous les soirs. Mais je n'ai pas tout utilisé ! Je suis revenu avec pas mal de médicaments. J'avais aussi pris les coordonnées de tous les hôpitaux avec des services

2 • Lire la revue n° 202 page 20.

d'hémophilie sur notre itinéraire et bien briefé mon copain, mais on n'en a pas eu besoin. » Pourtant, Bertrand ne s'est pas privé : snowboard sur des dunes, planche à voile, il a vécu cette aventure à fond. En fait, il explique volontiers que les dangers du voyage ne venaient pas tant de l'hémophilie que des risques locaux – pays instables, animaux dangereux, etc. Avec toutefois un risque de taille : que le 4x4, écrin des médicaments, soit volé – ce qui n'est pas rare dans certaines régions d'Afrique. Bertrand l'admet : « A posteriori, j'avoue avoir été assez léger dans la préparation mais je n'ai pas du tout été stressé par cet aspect-là. »



Bertrand : « Nous dormions sur le toit du 4x4, il fallait plier et déplier le camp tous les soirs. »

■ Une vie transformée

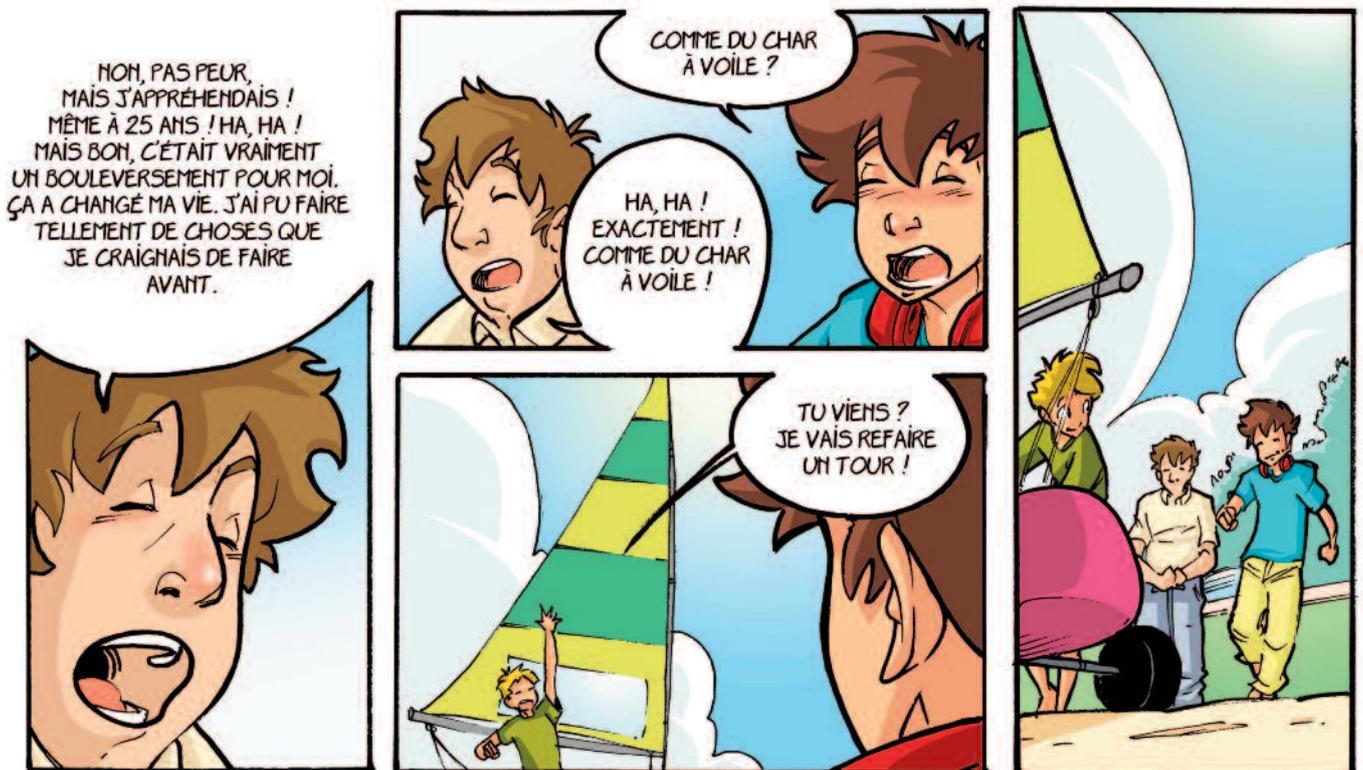
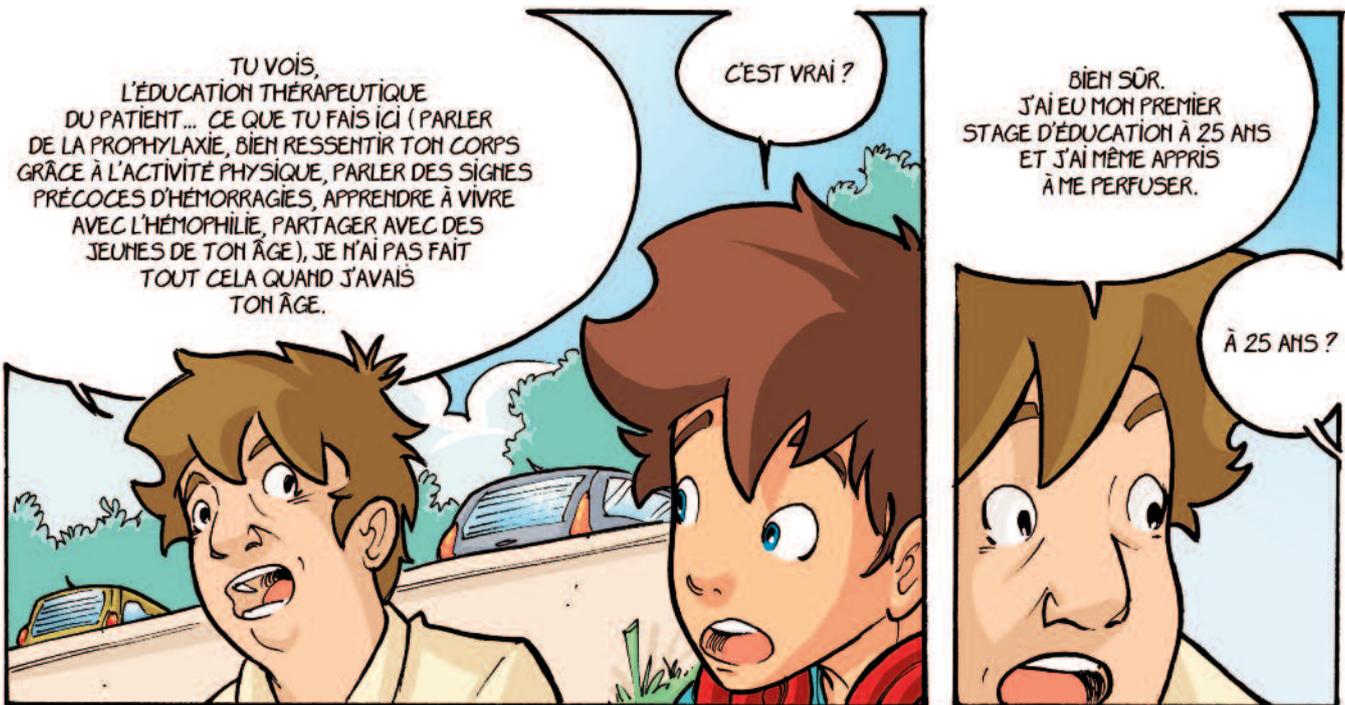
Pour Matthieu, les contraintes logistiques de son séjour au Mexique ont eu un effet positif inattendu : il a dû mieux gérer son traitement. Il l'explique : « Je n'ai pas eu d'accident hémorragique de tout mon séjour, alors que ça faisait des années que j'avais une hémarthrose tous les mois et je n'en pouvais plus ! Ce voyage a eu un impact sur ma santé. Je n'ai pas changé ma façon de vivre mais j'ai adapté ma façon de me soigner : ne sachant pas très bien quelle prise en charge j'aurais sur place en cas de problème, j'ai utilisé pour la première fois mes facteurs de façon préventive. Je pense que ça a très bien marché, et je suis resté en prophylaxie depuis. En rentrant j'étais redevenu maître de mon corps, et donc de ma vie. »

Bertrand, quant à lui, est revenu de son *road trip* en Afrique avec un sentiment comparable : « Cette expérience a changé ma vie. Aujourd'hui je suis entrepreneur, j'ai monté ma deuxième entreprise récemment. Cela m'a aidé à redéfinir mes priorités personnelles et m'a donné envie de m'impliquer dans certaines activités associatives et caritatives. Mais je ne dirais pas que ça a changé mon appréhension de la maladie, cela a juste confirmé ce que je savais : qu'il ne faut pas pousser les limites de son corps. »

Dorothee Pradines
Rédactrice en chef

La position de l'AFH

La pratique d'une activité physique ou sportive est fortement encouragée pour les personnes souffrant de troubles hémorragiques si elles prennent les précautions adaptées à leur situation. Le choix d'une quelconque activité, source de bien-être et de réalisation, voire de dépassement de soi, doit se faire dans un dialogue confiant, franc et clair entre patients, parents, entourage et équipe soignante. Les conseils et recommandations donnés par les équipes médicales et paramédicales, concernant notamment les précautions requises, s'adapteront naturellement au degré de sévérité de la maladie et/ou au profil de saignement (phénotype) de chaque personne. L'activité choisie ne doit, *a priori*, pas entraîner de changement durable de mode thérapeutique, que ce soit un traitement à la demande ou une prophylaxie, mais, selon la nature de l'activité sportive choisie, elle peut être l'occasion de procéder à une nouvelle évaluation des besoins de la personne.



► 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
www.afh-alsace.com

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
Philippe Dutertre
Tél. : 02 98 01 17 79
02 99 35 55 28
philkat.dutertre@orange.fr

CENTRE

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

CHAMPAGNE-ARDENNE

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

ÎLE-DE-FRANCE

6, rue Alexandre-Cabanel
75739 Paris Cedex 15
PRÉSIDENT
Thomas Sannié
Tél. : 01 45 67 57 30
06 07 38 02 44 (portable)
thomas.sannie@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
www.sante-limousin.fr/public/associations-
dusagers/les-associations-membres/associa-
tion-francaise-des-hemophiles-comite-
limousin-afh

LORRAINE

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

MIDI-PYRÉNÉES

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

NORD-PAS-DE-CALAIS

5, rue de la Gare-Prolongée
62220 Carvin
PRÉSIDENTE
Audrey Ledru
Tél. : 03 21 37 21 16
aureyledru@hotmail.fr
www.afhnordpasdecalsais.org

BASSE-NORMANDIE

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

HAUTE-NORMANDIE

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

PAYS DE LA LOIRE-POITOU-CHARENTES

CTH - CHU Hôtel-Dieu
Place Alexis-Ricordeau
44093 Nantes Cedex 1
PRÉSIDENT
Bernard Daviet
Tél. : 02 51 52 56 76
06 73 41 93 51 (portable)
afh.plpc@afh-plpc.org
afhplpc.free.fr

PICARDIE

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

PACA-CORSE

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

RHÔNE-ALPES

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

Outre-mer

GUADELOUPE

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

MARTINIQUE

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

NOUVELLE-CALÉDONIE Océan Pacifique

8, rue Higginson
98800 Nouméa
PRÉSIDENTE
Marie Pecou
Tél. : 00687 79 42 30

RÉUNION

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



Association française des hémophiles

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

Siège national

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

Directrice générale :

Marion Berthon-Elber (intérim assuré par Claire Compagnon, chargée de la coordination des actions)
Chargée de mission « Éducation thérapeutique du patient » :

Sophie Ayçaguer

Secrétaire :

Binta Diallo

Chargée de mission « Adhérents, bénévoles et comités »

et « Actions internationales » :

Stacy-Ann Lee-Leloup

Comptable :

Aurélien Le Flaouter

Conseil d'administration

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

Bureau

Président : Thomas Sannié
Secrétaire général, animateur groupe de travail « Communication » : Jean-Marc Dien
Trésorier, animateur groupe de travail « Ressources humaines et finances » : Emmanuel Piot
Animateur groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » : Michel du Laurent de La Barre
Animatrice groupe de travail « Actions internationales » : Nadège Pradines
Animateur groupe de travail « Éducation thérapeutique du patient » : Ludovic Robin
Animatrice groupe de travail « Recherche » : Geneviève Piétu
Animateur groupe de travail « Santé publique » : Jean-Christophe Bosq

Chargés de mission

Commission « Famille » :
Intérim assuré par le siège national
Commission « Femmes » :
Yannick Collé et Maryse Dien
Commission « Jeunes adultes » :
Gaétan Dupont et Abdou Ramane Diallo
Commission « Kinésithérapie » :
Christian Fondanesche et Michel Raymond
Commission « Pathologies plaquettaires » :
Manuela Leurent
Commission « Seniors » :
Francis Fort
Commission « Willebrand » :
Misha Prout
Formation :
Virginie Lanlo
Internet, Informatique et information santé :
Jean-Michel Alcindor

Relations interassociatives :

Gaétan Dupont (CISS), Rémi Hurel (AMR) et Dorothee Pradines ([im]Patients, chroniques & associés), Olivia Romero-Lux (EHC)

Sous-groupes de travail :

Martin Briot (HECOS)

Présidents d'honneur

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

Membres d'honneur

Pr Daniel Alagille (†)
Pierre Desroche
Pr Pierre Izarn (†)
Jean-Pierre Lehoux (†)
René Régnier (†)
Pierre Roustan (†)

Anciens présidents

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