

Hémophilie

et maladie de Willebrand

Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles



Décembre 2014 N° 207

Prix au numéro : 6 euros

Commémoration du drame du sang contaminé, 30 ans après

Actualités

International :
la 27^e conférence de
l'EHC à Belfast

Santé publique

En finir avec
l'hépatite C
en France...
à quel prix ?

Science et médecine

Recommandations
concernant l'Helixate
et le Kogenate

Recherche

L'AFH crée un Fonds de
dotation pour la
recherche

Au quotidien

Faire du ski quand on
est hémophile, c'est
possible

Bien manger pour
bien vivre avec un
trouble hémorragique



Garder en mémoire le passé pour mieux préparer le futur : un devoir pour l'AFH et pour toutes les générations

La commémoration du drame du sang contaminé, 30 ans après, s'est déroulée le 18 novembre dernier. Elle a occupé nos esprits et nos cœurs. Nous étions, lors de cette cérémonie au Conseil économique, social et environnemental, à Paris, tous concernés. Nous l'étions et ce à travers les générations. Car la mémoire est essentielle dans toute action humaine. D'abord, pour se rappeler ceux et celles qui sont morts. Ensuite, pour se tenir proche des familles des disparus et de ceux et celles qui ont survécus et, ainsi, leur témoigner notre solidarité. Enfin, cette mémoire est indispensable car si l'AFH est ce qu'elle est aujourd'hui, elle le doit aussi à cette histoire dramatique.

Aujourd'hui, les traitements pour les personnes atteintes de maladies hémorragiques rares sont sécurisés et leur accès est garanti par notre système de santé solidaire. Mais, dans le contexte économique que nous connaissons, pouvons-nous le garantir pour les jeunes générations ? Non, et en tous cas pas en comptant seulement sur d'autres que nous.

Dans ce numéro 207, vous verrez que le coût des nouveaux traitements de l'hépatite C questionne intensément notre système de santé¹ et vous verrez également, dans un contexte évidemment très différent d'il y a 30 ans, qu'un médicament n'est pas un produit de santé anodin². Pour défendre un suivi médical de qualité et l'accès à des médicaments sécurisés et abordables pour notre système de santé, il faut un mouvement associatif fort et crédible. Dans le domaine des maladies hémorragiques, l'AFH se doit donc d'être présente pour toutes les générations et protéger l'avenir des personnes malades et de leurs proches.

Et justement, l'avenir, l'espoir, c'est aussi la recherche. La création du Fonds de dotation pour la recherche sur l'hémophilie (FRH) a précisément vocation à porter cet espoir³. Vous avez été appelés à voter pour sa création et votre participation et votre vote favorable ont été très importants. C'est pour nous une première étape essentielle. Nous sommes portés par vous, votre désir de vous engager à nos côtés, parce que l'AFH c'est vous, c'est nous, c'est notre maison commune, à travers les générations.

Ainsi, à travers le temps, c'est grâce à notre mémoire et à notre désir de mieux prendre en main notre destin, « parce que l'impossible, ce n'est pas pour nous », que nous pouvons faire ce lien entre passé et avenir.

Au nom du Conseil d'administration de l'AFH, le bureau et moi-même vous souhaitons de très belles fêtes de fin d'année.

Thomas Sannié
Président de l'AFH
Paris, le 10 Décembre 2014

Directeur de publication : Thomas Sannié • **Rédactrice en chef :** Dorothée Pradines
Comité de rédaction : Jean-Marc Dien, Norbert Ferré, Dorothée Pradines, Nadège Pradines, Thomas Sannié • **Ont participé à ce numéro :** Emmanuel Altmayer, Sophie Ayçaguer, Martin Briot, Cathy Bronner, Eugène Carbone, Yannick Collé, Abdou Ramane Diallo, Gaëtan Duport, Dr Valérie Gay, Michel du Laurent de la Barre, Stacy-Ann Lee-Leloup, Michel Raymond, Alain Weill • **Conception graphique et mise en page :** Claire Arcé • **Réviseur :** Thierry Klajman • **Photogravure et impression :** Impact Imprimerie • **Photos :** tous droits réservés sauf p. 18, CC-BY-SA Damjanleban at sl.wikipedia.org.
Tirage : 2 400 exemplaires – ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : déc 2014.

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

sommaire

Actualités

3 **Actions et agenda**

7 **Événement**
Commémoration du drame du sang contaminé, 30 ans après

10 **International**
La 27^e conférence de l'EHC à Belfast



Santé publique

12 En finir avec l'épidémie d'hépatite C en France... à quel prix ?

Recherche

13 L'AFH crée un Fonds de dotation pour la recherche

Science et médecine

14 Recommandations concernant l'Helixate et le Kogenate

Au quotidien

15 **Arrêt sur...**
• Faire du ski quand on est hémophile, c'est possible !
• Bien manger pour bien vivre avec un trouble hémorragique



19 **Bande dessinée**

20 **Contacts de l'AFH**



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

Merci Bérengère !

Bérengère Blaize a quitté l'AFH en juillet pour intégrer le service communication d'une mutuelle. Un changement qui lui donne l'occasion de se rapprocher de son domicile et d'éviter de nombreuses heures dans les transports en commun. Par son attachement à l'AFH, Bérengère a naturellement proposé de finaliser ses missions et de faire la jonction en attendant le recrutement de sa remplaçante, arrivée mi-octobre.

Rappelons que Bérengère, qui a intégré l'AFH le 10 janvier 2010 en tant qu'assistante de communication, a, par son travail, donné corps à sa mission. Grâce à elle, la communication est devenu un axe important de la stratégie de l'AFH. Depuis son arrivée, Bérengère a été la cheville ouvrière de multiples actions : refonte du site Internet, action iD TGV pour la Journée mondiale de l'hémophilie de 2011, congrès mondial de 2012, le village expo de la JMH 2013 sur le parvis de la gare Montparnasse, mise en place de la *Lettre de l'AFH* (diffusion par courriel), sans oublier la campagne « Rejoignez-nous » avec ses affiches aux portraits et couleurs dynamiques. Bérengère a su mettre au service de l'AFH ses compétences multiples, pour que l'AFH bénéficie de ces supports de communication variés.

Mais Bérengère ne s'est pas contentée de remplir ses obligations professionnelles avec diligence, elle a aussi pris à cœur la cause de l'association, portant par exemple les couleurs de l'AFH aux côtés de bénévoles lors de la Course des Héros du 16 juin 2013.

Nous la remercions pour tout ce travail effectué dans un esprit militant et avec attachement pour l'AFH et ses membres. Je lui ai d'ailleurs proposé de participer au groupe communication, ce qu'elle a accepté avec plaisir. Nous lui souhaitons bonne chance et réussite dans ses nouvelles fonctions.



Merci à Bérengère pour son investissement à l'AFH !

De nouvelles têtes au siège de l'AFH

Comme le savent certains, le siège de l'AFH a, depuis le début de l'année 2014, intégré de nouvelles recrues. Aurélie Le Flaouter a rejoint la comptabilité. Nos trésoriers commencent à la connaître et à apprécier son travail. Binta Diallo, recrutée en CDD au secrétariat, avait d'autres projets et n'a pas souhaité renouveler son contrat. Patricia Canizares, à qui nous souhaitons la bienvenue, lui a succédé mi-octobre. Arrivée en même temps, Claire Arcé complète l'équipe au poste de chargée de communication et de collecte de fonds, en remplacement de Bérengère Blaize.

Jean-Marc Dien
membre du bureau,
animateur du groupe de travail « Communication »



Patricia Canizares



Claire Arcé

Les comités toujours en action !

Je voudrais, au nom du bureau national de l'AFH, saluer le travail effectué par les présidents et leur bureau en région tout au long de l'année et rendre hommage aux bénévoles pour leur soutien et leur engagement au sein de leur comité.

Je tiens également à remercier chaleureusement Céline Huard et Audrey Ledru, qui quittent la présidence respectivement des comités Picardie et Nord-Pas-de-Calais. Merci pour votre engagement et votre investissement associatif, merci pour votre collaboration active dans la restructuration de votre comité !

Au cours du dernier trimestre, plusieurs comités poursuivent la formation et l'information auprès des patients et de leurs familles. Ainsi, bon nombre d'entre eux – comités Réunion, Martinique, Haute-Normandie, Centre, Rhône-Alpes ou encore PACA-Corse – se sont retrouvés à l'occasion d'une assemblée générale ou d'un congrès régional.

À l'occasion de ces manifestations, trois comités (Centre, Rhône-Alpes, Haute-Normandie) ont signé la convention d'appartenance à l'Association française des hémophiles, signe fort de leur détermination à poursuivre leur travail et à mettre leurs compétences et leurs connaissances au profit des patients et de l'intérêt général.

Michel du Laurent de la Barre,
Membre du bureau
Animateur du groupe de travail « Adhérents, bénévoles, comités »



Francis Gress, président du comité Rhône-Alpes, et Michel du Laurent de La Barre, membre du bureau de l'AFH, ont signé la convention d'appartenance du comité à l'AFH

Pour les patients et parents ressources déjà formés, un moment exceptionnel de formation avec un soignant de leur CTH

Les 17 et 18 janvier prochains aura lieu une formation complémentaire réservée aux 31 patients-parents ressources (PPR) et à leurs soignants. Il s'agit d'une formation de binômes opérant déjà en région, s'adressant à la fois au patient-parent ressource et à son soignant.

Comme vous l'aviez appris lors d'un numéro précédent, l'AFH et ses partenaires ont remporté l'appel à projets 2014 du ministère de la Santé sur le thème « Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique ». C'est un pas supplémentaire dans le travail collaboratif de l'AFH avec les soignants, et cette formation de deux jours permettra aux binômes y participant de travailler en profondeur leurs modes de collaboration. Les compétences de chacun étant complémentaires, il s'agira d'apprendre à les utiliser encore plus efficacement lors des séances d'éducation thérapeutique que ces soignants et PPR animeront de concert.

Cette formation est déjà complète mais d'autres sont à venir !

Sophie Ayçaguer

Chargée de mission « Éducation thérapeutique du patient »

Devenez prochainement patient ou parent ressource

Cette année, l'innovation est au rendez-vous avec cette nouvelle formation, qui se déroulera sur trois week-ends (les 21 et 22 mars, 23 et 24 mai et 6 et 7 juin 2015) : à la différence des trois promotions précédentes de PPR, la formation aura lieu sur six jours (trois fois deux jours) et non cinq. En effet, l'enjeu des deux derniers jours sera de former des binômes soignants/soignés, afin que les séances éducatives destinées à aider les personnes malades et les proches à en apprendre plus sur leur pathologie soient construites et animées de façon très collaborative. Une belle expérience à vivre !

Les participants sont ou seront retenus conjointement par l'AFH régionale et le CTH. La formation accueillera une dizaine de futurs patients ou parents ressources. Le dernier week-end, avec la venue de leur soignant, une vingtaine de participants seront réunis.

Alors, patients ou parents, professionnels de santé travaillant dans le domaine de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand, l'aventure vous tente ?

Contactez Ludovic Robin : ludovic.robin@afh.asso.fr

Sophie Ayçaguer

Chargée de mission « Éducation thérapeutique du patient »

ETP Willebrand, permanence associative, réseau de soins : du neuf entre le CTH de Strasbourg et le comité

La première action conjointe à signaler concerne l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Celle-ci s'est déjà largement développée au sein de la population de personnes atteintes d'hémophilie. Aujourd'hui, une étape supplémentaire est franchie : un programme d'ETP est monté pour les patients atteints de la maladie de Willebrand. Il est mis en place dès janvier 2015, avec la participation de Dr Ojeda (CTH de Mulhouse) comme intervenant et celle de patients ressources. Quarante patients sont concernés dans un premier temps ; le programme se déroulera le mercredi après-midi au centre de traitement.

Par ailleurs, à compter de janvier 2015, une permanence associative mensuelle se tiendra au CTH de Strasbourg, alternativement par Alain, pour cibler plus particulièrement les patients atteints de la maladie de Willebrand, et par Cathy, pour les autres troubles. Un calendrier sera affiché au CTH.

Enfin, dans le cadre du développement de l'activité du réseau de soins, une consultation associée du CTH de Strasbourg et des hôpitaux de Colmar et de Mulhouse débutera dès janvier 2015. C'est pourquoi, à partir de cette période, une astreinte régionale sera mise en place entre les hôpitaux de Strasbourg, Colmar et Mulhouse. Pour favoriser ces nouvelles orientations, un poste supplémentaire d'infirmière à mi-temps a été affecté au CTH de Strasbourg.



Présentation sur l'ETP par le Dr Desprez à l'AG du comité

Cathy Bronner

Présidente du comité Alsace de l'AFH

Stage d'ETP à Ouistreham : mission accomplie !



Au programme du matin, divers ateliers à la fois studieux et détendus.

Apprentissage de soi et connaissance de l'autre en écoutant, en jouant, en jonglant et en évoluant sur ballons : tel était l'objectif de cette nouvelle semaine d'éducation thérapeutique initiée par le CTH de Caen. Une originale équipe (médecins, infirmières, psychologue, kinésithérapeute, jongleur, comédienne, vidéastes et animateurs-référents), composée et encouragée par le Docteur Annie Borel-Derlon, encadrait un groupe de 19 jeunes de 8 à 17 ans.

Dès le début, chaque participant dut se fixer, par écrit, trois objectifs pour la semaine. Tous furent atteints, même les plus inattendus. Simon, par

exemple, qui appréhendait cette colonie loin de ses parents, s'était fixé celui de « ne pas être triste »... à la fin, il ne voulait plus partir !

Chaque matin divers ateliers, studieux et détendus, étaient mis en place. Pour l'atelier médical, il s'est agi d'explications et de questionnements au moyen de mots « magiques » (autonomie, responsabilité, moindre effort, etc.) proposés et commentés par le Dr Borel-Derlon. Au programme de l'atelier infirmier : manipulation, préparation des produits et même auto-injection pour certains. La rigueur et la gentillesse de Patricia Guillon, assistée de Danielle Bazet, Christiane Collignon et Christine Roucoulet, étaient au rendez-vous. L'atelier psycho consistait en groupes de parole très animés, avec l'écoute attentive et bienveillante d'Anne Cercelet, psychologue au CTH de Caen. Enfin, l'atelier kiné fut l'occasion de petites leçons d'anatomie autour d'un squelette entier. Nul n'ignore plus maintenant où se trouve ni ce que fait le psosas !

Tous les après-midi, le groupe se partageait entre deux ateliers complémentaires. D'une part, un atelier de pratiques artistiques mené par Marine Mane, comédienne et metteur en scène, et Clément Bazin, jongleur, faisait enchaîner exercices, échanges, concentration, fluidité, seul et en groupe (ah! la magie du « banc de poissons » évoluant comme au ralenti dans l'espace devenu liquide...). D'autre part, je menais un atelier de prise de conscience de soi par des mouvements au sol et sur de gros ballons, au rythme de musiques adaptées, à la recherche de l'efficacité de gestes simples, économiques, aériens et plaisants.



De gros ballons pour apprendre à évoluer avec fluidité.

Dynamisme, progressivité, confiance et valorisation furent les maîtres mots de cette semaine d'ETP, filmée avec discrétion et sensibilité par les opérateurs de l'équipe d'Antoine Derlon.

Leurs vidéos seront bientôt visibles sur le site de l'AFH.

Au-delà de l'aboutissement de notre projet de prodiguer conseils et recommandations pour une organisation positive des habitudes de vie de chacun, nous souhaitons que tous puissent trouver les chemins d'une meilleure connaissance de soi et d'une conscience éprouvée du plaisir de se mouvoir en sécurité, d'abord seul puis avec les autres.

Mission, semble-t-il, accomplie !



Le stage fut aussi l'occasion de découvrir le char à voile.

Michel Raymond

Coresponsable de la commission « Kinésithérapie » de l'AFH

Formation ETP

Samedi 17 et dimanche 18 janvier à Paris

Journée nationale des pathologies plaquettaires

Samedi 7 février à Marseille

Rencontre avec les chercheurs de l'unité de l'Inserm U770

Vendredi 13 mars en Ile-de-France

Conseil d'administration

Samedi 14 mars

Formation ETP – module 1

Samedi 21 et dimanche 22 mars

Stage « Tous chercheurs »

Mardi 28, mercredi 29 et jeudi 30 avril à Marseille

Formation ETP – module 2

Samedi 23 et dimanche 24 mai

Assemblée générale, conseil d'administration et Journées Bénévolat

Vendredi 29, samedi 30 et dimanche 31 mai

Formation ETP – module 3

Samedi 6 et dimanche 7 juin

Comité Aquitaine : AG

Samedi 24 janvier à Bordeaux

États généraux permanents d'Impatiens, Chroniques et associés sur le thème « L'expertise du patient chronique »

Samedi 31 janvier : Maison de l'éducation permanente à Lille

Congrès européen de l'hémophilie

Du 2 au 3 octobre à Belgrade, Serbie

Élections du prochain conseil d'administration (2015-2017) : les règles ont changé !

L'AFH s'est dotée de nouveaux statuts. Ceux-ci s'appliqueront pour la prochaine élection du conseil d'administration de 2015. Chaque membre du conseil est élu pour 2 ans.

Le conseil d'administration élira le bureau, lequel mettra en œuvre la politique décidée par le Conseil d'administration.

Ce conseil d'administration sera composé 24 membres élus par deux collèges d'électeurs.

Un premier collège, composé des présidents de comités, élira 8 administrateurs parmi des candidats choisis par les antennes et comités régionaux.

Un deuxième collège, composé des adhérents, élira parmi eux 16 administrateurs.

Les candidats qui se présenteront face au premier collège doivent être choisis par leur antenne/comité régional et leur candidature sera adressée par les présidents de comité/antenne avant la date limite. Aucun comité/antenne ne peut présenter plus de deux candidats dans ce collège.

Les candidatures présentées au deuxième collège sont libres, mais personne ne peut être candidat simultanément dans les deux collèges.

Afin que le processus de l'élection du conseil d'administration soit transparent pour les adhérents, les personnes qui se portent candidates devront, quel que soit le collège, rédiger une profession de foi de 300 mots maximum et indiquer au sein de quel collège elles se présentent.

Par ailleurs, il est demandé plus spécialement aux candidats qui aspirent à faire partie du bureau de l'AFH de le mentionner expressément dans leur profession de foi, en présentant un projet ou en soutenant un projet associatif présenté. Le bureau compte 8 sièges.

Les candidatures devront être adressées au secrétaire général de l'AFH, M. Jean-Marc Dien, par courriel : jean-marc.dien@afh.asso.fr. La date limite de dépôt des candidatures est fixée au 31 janvier.

Cette date limite de candidature doit permettre de faire connaître l'ensemble des candidats aux adhérents dans le numéro 208 de la revue (mars). Les candidatures seront diffusées également sur le site internet de l'AFH et sur la lettre électronique.

Le calendrier pour la mise en place des élections est donc le suivant :

31 janvier 2015 : clôture des candidatures

14 mars 2015 : présentation du ou des projet(s) d'équipe au conseil d'administration

Fin mars 2015 : présentation des candidats et du ou des projet(s) dans la revue et sur le site internet de l'AFH

30 mai 2015 : élection du conseil d'administration à l'assemblée générale

Pour toute question sur le mode d'élection vous pouvez contacter Jean Marc Dien, secrétaire général de l'AFH. Le règlement intérieur et les statuts seront disponibles sur le site de l'AFH.

1 • Article 5 des Statuts et 4 du Règlement intérieur de l'AFH.

Les vacances, c'est du bonheur : inscrivez dès maintenant vos enfants à la colonie !



L'année prochaine, la colonie de vacances de l'AFH se déroulera du 11 au 25 juillet au centre de vacances « Le Porteau », situé sur la côte vendéenne. Nous y accueillerons une vingtaine de jeunes, âgés de 9 ans à 14 ans révolus, atteints d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et d'autres maladies hémorragiques rares.

Ce séjour convivial et éducatif permettra à l'enfant de s'amuser en pratiquant des activités de loisirs sur de nouveaux espaces, de développer son sens de l'autonomie et de bénéficier d'ateliers consacrés à l'éducation thérapeutique et à l'éducation à la santé.

Pour les encadrer, un directeur, deux infirmiers, un kinésithérapeute, trois animateurs et deux membres de l'AFH seront présents pendant le séjour !

Afin que cette colonie conserve sa dimension humaine pour le bien-être et le confort de tous, nous vous invitons à vous préinscrire dès maintenant en complétant le coupon-réponse disponible sur le site de l'AFH : www.afh.asso.fr

Pour plus de précisions, contactez Stacy-Ann Lee Leloup :

Tél : 01 45 67 57 30 ou courriel : stacy-ann.lee@afh.asso.fr

Stacy-Ann Lee-Leloup

Chargée de mission « Adhérents, Bénévoles et Comités »

Du changement dans la commission « Jeunes adultes », qui s'appuie désormais sur un projet de parrainage jeunes adultes – ados

Suite aux nombreux projets de rencontre entre jeunes menés par Dorothée Pradines, celle-ci a souhaité passer le relais pour se consacrer à d'autres missions à l'AFH. Gaëtan Duport et Abdou Ramane Diallo se sont proposés pour aider la commission à trouver un second souffle.

Un système de parrainage entre jeunes adultes et adolescents est en cours de montage.

Pour répondre aux questions que se posent les adolescents concernant leur pathologie, la commission « Jeunes adultes » propose de composer un groupe de volontaires. Il s'agit de recruter dans un premier temps une dizaine de jeunes adultes, de leur apporter une formation spécifique à l'écoute et au conseil d'adolescents sur le temps d'un week-end. Ensuite, il s'agira pour ces « pairs » de jouer le rôle de référents auprès des ados afin de répondre à leurs questions de façon ponctuelle ou sur des week-ends d'échange.

La commission recrute tout au long de l'hiver des jeunes pour lancer ce projet.

Parallèlement à ce projet, la CJA souhaite continuer l'organisation de rencontres de jeunes adultes. Vos idées sont les bienvenues sur le groupe Facebook « Commission Jeunes Adultes de l'Association française des hémophiles »

Ados, jeunes adultes, n'hésitez pas à contacter Gaëtan Duport pour intégrer le projet parrainage gaetan.duport@afh.asso.fr

Gaëtan Duport et Abdou Ramane Diallo
Responsables de la commission « Jeunes adultes »

Commémoration du drame du sang contaminé, 30 ans après



Marisol Touraine, Ministre de la Santé, avec le président de l'AFH

Le 18 novembre dernier, au Conseil économique, social et environnemental et sous le haut patronage du président de la République, a eu lieu la cérémonie de commémoration des 30 ans du drame du sang contaminé. À cette occasion, l'AFH a prononcé un discours solennel. Ce texte, relu par les membres du conseil d'administration, devait être reproduit dans la revue de l'AFH, pour qu'une trace en reste et qu'il participe à l'effort de mémoire.

L'AFH a également ouvert un livre de la mémoire, afin de recueillir les témoignages de personnes malades, de proches et de soignants, et écrire ainsi ensemble l'ouvrage de cette histoire. Un blog a vu le jour pour accueillir votre parole¹. N'hésitez pas à y déposer votre témoignage, ou à l'envoyer à l'AFH.

Texte lu par Thomas Sannié, président de l'AFH, lors de la commémoration

Madame la ministre,
Mesdames et messieurs les Présidents,
Mesdames, messieurs.

Il y a trente ans, le sida fit irruption dans nos vies. La communauté des hémophiles et des personnes atteintes de maladies hémorragiques rares, contaminée par ses propres traitements, a vécu alors, sidérée, un bouleversement immense. Trente ans ont suivi, marqués par les deuils, les pleurs et le désespoir mais aussi par la solidarité, le courage et le combat.

En premier lieu, nous voulons dire que nos amis disparus sont avec nous. Ce message est le message de tous les hémophiles, des malades et de leurs proches. Les vivants et les morts sont tous là, convoqués par ces paroles et nous citons ici les prénoms de quelques-uns, parmi tant d'autres : Bruno, Christian, Daniel, Didier, Dominique, Emmanuel, Farid, Frédéric, Georges, Hervé, Jean-Claude, Laurent, Mohamed, Pascal, Richard, Stéphane, Thierry.

Nous devons rappeler à notre mémoire collective ces hommes et ces femmes dans leur lente agonie, ces épouses contaminées elles aussi, ces enfants fauchés à l'aube de leur vie. Plus de 1 350 personnes atteintes de maladies hémorragiques ont été contaminées, moins d'un quart d'entre elles sont aujourd'hui vivantes. Nous devons rappeler à notre mémoire leurs familles, auxquelles nous pensons de toutes nos forces.

Nous souhaitons être les porte-parole de tous ceux qui ont été atteints dans leur être et, afin de maintenir vivante l'histoire, nous faire l'écho de leurs silences, colères, dénis, bravades, désespérances. Mais aussi de leur résistance, générosité, révolte, humilité, patience... nous faire l'écho de leur dignité. Autant d'hommes et de femmes, autant de réactions différentes, toutes respectables. Elles sont les voix de notre histoire.

Trente ans, le temps d'une génération. La parole aujourd'hui peut se libérer. Parler, dans les premières années, fut souvent trop difficile. Il y eut, dans le monde de l'hémophilie, beaucoup de silences, de non-dits. Quels mots pour exprimer le non-sens absolu : l'introduction en soi de la mort par des traitements médicaux ?

Lorsqu'arriva, quelques années plus tard, la nouvelle génération de jeunes hémophiles, indemne de toute contamination et envisageant

une existence meilleure grâce à l'évolution des traitements, c'est la vie qui reprenait le dessus, et c'était bien ainsi. Leur vie, heureusement distincte de celle de la génération atteinte, fait qu'ils peuvent ne pas se reconnaître dans cette histoire. Pour autant, ils doivent savoir que ce drame a marqué celle de la maladie. Pour autant, ils doivent en tirer les enseignements pour aujourd'hui. Le slogan de l'AFH « aider la vie et porter la voix », est l'expression profonde de cet élan qui nous rassemble tous à travers les générations, l'Association française des hémophiles est notre maison commune : comme nous aimons l'appeler, la maison de tous. Mais, pour autant, tout n'avait pas été dit.

Tout n'a pas été dit non plus dans un procès au goût d'inachevé où rien n'a été donné, rien n'a été facile. Justice a-t-elle été rendue ? Certains dossiers jamais ouverts, certains décideurs, maillons intermédiaires et décisifs, jamais interrogés. Entre incurie, arrogance scientifique, orgueil nationaliste transfusionnel, mercantilisme, absence de courage, silence, le sentiment nous en reste d'une grande occasion manquée de transparence et de justice.

Trente ans. Dans une épreuve aussi longue, le temps apporte une dimension particulière, celle du recul. C'est ce recul qui nous a permis de voir à quel point nous vivions une expérience humaine hors du commun, dans sa rudesse, mais aussi au travers des ressources qu'elle nous a poussé à faire apparaître en nous. Cette épreuve nous a diminués souvent, détruits parfois, mais nous a aussi considérablement renforcés et nous a poussés à développer des qualités inédites, individuelles bien entendu mais aussi collectives.

Notamment des qualités qui, au prix d'âpres débats au sein de notre association, nous ont permis de réinventer, pour plus d'autonomie, les soins et notre relation avec les médecins et les autorités de santé. Des qualités qui nous ont permis de transformer l'AFH pour en faire un modèle en termes de vigilance sanitaire et d'éducation thérapeutique. C'est vrai ce scandale sanitaire, ce drame humain a transformé profondément notre manière d'agir.

L'AFH a su prendre une nouvelle place et devenir, en quelques courtes années, un des acteurs importants de la santé publique et s'asseoir à la même table que les experts pour débattre de thématiques comme le nouveau variant de la maladie de Creutzfeldt-Jacob, les hépatites C et E, les enjeux de la transfusion sanguine ou encore l'organisation des soins dans le cadre du Plan national maladies rares. Ainsi, nous ne nous sommes plus contentés de l'avis d'experts scientifiques, nous avons construit notre propre expertise, complémentaire alors que les enjeux

¹ • <http://afhcommemoration-30ans.tumblr.com>



Le Conseil économique, social et environnemental a accueilli cette cérémonie

sanitaires n'ont cessé de se complexifier et, notamment, nous nous sommes engagés pour l'application du principe de précaution.

Nos relations avec les médecins et les soignants, comme nous l'avons dit, ont changé également. Nous sommes passés d'un modèle traditionnel, celui du paternalisme médical, à une relation de partenariat de soin avec les professionnels de santé, et ce grâce à la formation de patients et de parents ressources qui fonde la reconnaissance des savoirs des malades issus de leur expérience. Ce travail est reconnu aujourd'hui par tous comme un modèle de collaboration et de complémentarité entre soignés et professionnels de santé.

Nous ne sommes pas qu'une association POUR les hémophiles mais une association DES hémophiles. Nous sommes des sentinelles, des lanceurs d'alerte, et nous restons en veille, exigeants, critiques et tenaces. Notre action s'inscrit dans la durée. Si nous agissons ainsi, forts de notre histoire, ce n'est pas simplement pour nous. Ce n'est pas uniquement pour les jeunes générations d'hémophiles ou de Willebrand. Si nous agissons ainsi, c'est parce que notre devoir est de le faire vis-à-vis des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des citoyens. Ils ont besoin des associations de patients, pour que le système de santé soit plus sûr, plus efficace et plus juste.

Ces transformations du rôle des associations tirées de notre histoire, dont nous ne sommes pas les seuls artisans, loin s'en faut, devraient inspirer les pouvoirs publics.

Les malades chroniques doivent pouvoir jouer un rôle essentiel pour que l'accueil et le suivi des malades soient profondément transformés et réellement améliorés. Quand une personne sur quatre en France est atteinte de maladie chronique et que l'on constate plus de 50% d'inobservance thérapeutique, ne faut-il pas revoir en profondeur la manière dont nous formons les futurs professionnels de santé ? Nous pensons qu'il faut travailler la relation de soin en intégrant des patients formés, dans le cursus universitaire des médecins et de l'ensemble des soignants.

Les pouvoirs publics sont confrontés régulièrement à des crises sanitaires. Notre système de santé a-t-il suffisamment appris de celle du sang contaminé ? Certes, des leçons ont été tirées : la notion de sécurité sanitaire a été conceptualisée et plusieurs réformes de santé publique ont été mises en œuvre. Des agences sanitaires, des autorités indépendantes ont été mises en place pour assurer la protection de la santé de tous nos concitoyens. Pour autant, avons-nous assez appris ? Pas assez, puisque ces crises se répètent. C'est pourquoi, alors même qu'une succession de lois et de dispositifs censés les prévenir ont été mis en place, il faut faire de l'analyse des crises sanitaires un objet d'enseignement pour les soignants. Elle doit s'intégrer dans leur cursus.

Un dernier enseignement en forme d'avertissement pour les pouvoirs publics : en ces temps de crise économique et d'argent rare, il est

tentant de couper les budgets de santé, de réduire les hommes et de couper les moyens. Si la recherche d'efficience de la dépense publique est légitime, la sécurité sanitaire et son adaptation continue aux nouveaux risques restent indispensables. La sécurité sanitaire ne relève pas d'un choix. C'est une nécessité. Or cette question n'est pas débattue et n'est pas travaillée collectivement, ni de façon réellement égalitaire.

Vous, les acteurs de santé publique, n'avez d'autre choix que de regarder le passé, travailler, débattre et apprendre avec nous, sauf à prendre le risque d'une répétition tragique de drames sanitaires.

Cette histoire est aussi l'histoire de ceux qui ont survécu et de leurs proches, de ceux qui ont perdu un enfant, un père, un frère, une sœur, un ami, un mari et qui eux aussi ont survécu. Leurs témoignages sont essentiels. Leurs paroles doivent être récoltées. Nous le leur devons. Tout n'a pu être dit.

En 30 ans, ces hommes et ces femmes ont appris à regarder la société française. Ne devrions-nous pas les inciter aussi à témoigner parce que cela nous est utile collectivement ? N'avons-nous pas à apprendre d'eux ? La somme de ces histoires ne nous renseignerait-elle pas sur notre manière d'écouter et d'aider ceux qui souffrent ou sur notre manière d'accompagner les proches ? En leur donnant la parole, en les incitant à la prendre, nous pouvons faire que ce travail non seulement soit pour eux un moment de souvenir et de recueillement mais puisse être utile à tous. Et nous savons combien il est difficile de parler. C'est en cela que le mouvement associatif est essentiel pour rassembler, se souvenir, entendre, apprendre et agir.

C'est pourquoi, à partir d'aujourd'hui et pendant quatre mois, l'AFH ouvre un livre de la mémoire afin de recueillir les témoignages de tous ceux qui le souhaiteront, malades, proches et soignants, et écrire ainsi le livre collectif de cette histoire. L'AFH déposera à cette occasion aux Archives nationales ses propres archives pour que cette mémoire devienne également l'histoire de tous grâce aux travaux de chercheurs.



L'AFH ouvre un livre de la mémoire



Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes

Il ne peut s'agir de conclure sans dire un mot aux professionnels de santé en charge de l'hémophilie et des maladies hémorragiques rares, ici présents et représentés. Rien dans votre vie de soignants ne vous avait préparés à cela. Rien. Aucun livre, aucun cours magistral ne vous donnait la conduite à tenir, ne vous est venu en aide. Vous aviez comme seuls outils que ce que la vie vous avait appris. Certains d'entre vous ont été grands, d'autres petits, d'autres ont essayé, tous vous avez été frappés. Votre souffrance ne peut être comparée à la nôtre, mais nous la reconnaissons. Vous avez changé, nous avons changé. Depuis, le suivi des hémophiles et des Willebrand a toujours été assuré, nous avons collectivement agi et progressé. Depuis quelques années, l'AFH vous propose une collaboration plus active fondée sur ce que nous avons appris. Nous sommes déjà engagés dans un travail sur l'éducation thérapeutique, nous pouvons écrire ensemble une nouvelle page en nous engageant dans la recherche pour, dans un avenir que nous espérons proche, guérir les maladies hémorragiques rares. Avec l'éducation thérapeutique, c'est l'un des grands défis médicaux de ce siècle que nous pouvons relever.

Nous voulons vous dire : la vie est là. La mémoire est là. Nous sommes là. Nous vous attendons.

Ainsi, aujourd'hui, en honorant la mémoire des disparus et le combat de ceux qui ont lutté et luttent encore, nous souhaitons, profondément, célébrer la vie en ce qu'elle a manifesté en chacun de nous, tout au long de ces trente ans, sa vigueur fondamentale dans le face-à-face permanent avec la mort.

Car ce que nous avons gagné de plus précieux, peut-être, au cours de ces trente ans de lutte, c'est ceci : simplement la conscience d'être en vie. Face à la terrible faculté d'oubli que nous avons tous, reste qu'il ne faut jamais perdre de vue l'inéluctable, reste l'impérieuse nécessité de vivre et de préserver la vie.

Voilà ce que nous voulons transmettre, à toutes et à tous. Et plus particulièrement, bien évidemment, aux acteurs de la santé publique en France. Maintenant.

Pour l'Association française des hémophiles,

Jean-Louis Dubourdieu
Président d'honneur de l'AFH

Norbert Ferré
Président d'honneur de l'AFH

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

Bruno de Langre
Président d'honneur de l'AFH

Emmanuel Sala
artiste

Thomas Sannié
président de l'AFH

**Avec la participation d'Emmanuelle Fillion,
Philippe Artières et Claire Compagnon**

Message du président de la Fédération mondiale de l'hémophilie à l'occasion de la commémoration

Madame la ministre,
Mesdames, messieurs,
Chers amis de l'AFH,

De Buenos Aires, où je participe aux côtés des hémophiles argentins au 70^e anniversaire de leur association nationale, deux mots me viennent à l'esprit en pensant à la manifestation qui vous réunit ce soir : « mémoire » et « solidarité »

Ce sont les mots que j'entends souvent, trop souvent dans les communautés de patients atteints d'hémophilie et de maladies hémorragiques rares à travers le monde, si durement touchés alors que leur traitement était, en principe, fait pour les soigner.

Les associations de malades, membres de la Fédération mondiale de l'hémophilie, ajoutent toujours les mots « combat » et « espoir »... pour que de tels drames ne se renouvellent pas.

Combat car grâce à leur action tenace et à leur expertise développées auprès des pouvoirs publics et des industriels, elles jouent un rôle essentiel pour obtenir, parfois dans des conditions difficiles, la sécurité transfusionnelle que les malades sont en droit d'obtenir.

Espoir car grâce aux progrès de la recherche scientifique, les malades pourraient avoir accès, quel que soit le pays où ils habitent, à la guérison et non plus seulement voir dans le meilleur des cas leur déficit en facteurs de coagulation être traité par des médicaments de substitution.

Je voudrais enfin souligner que la France est à bien des égards fréquemment citée comme exemple dans le monde de l'hémophilie, que ce soit par l'organisation et la qualité de son réseau de soins ou par les actions remarquables en santé publique de l'AFH et ses initiatives généreuses vers les pays d'Afrique francophone.

Soyez-en remerciés.

Continuez !

Je pense souvent à vous,
et en ce jour tout particulièrement.

Alain Weill

Président de la Fédération mondiale de l'hémophilie



Les présidents des comités régionaux de l'AFH, les acteurs de la santé publique, la communauté médicale et soignante et les pouvoirs publics étaient présents.

La 27^e conférence de l'EHC à Belfast



Du 3 au 5 octobre dernier, le Consortium européen de l'hémophilie (EHC) et l'association des hémophiles du Royaume-Uni ont organisé la 27^e conférence annuelle de l'EHC à Belfast. Elle a rassemblé associations nationales, professionnels de santé et représentants de l'industrie pharmaceutique.

Thomas Sannié, Yannick Collé, Stacy-Ann Lee-Leloup et Nadège Pradines représentaient l'AFH. Au programme : 9 sessions médicales, 4 symposiums animés par les bailleurs de fonds et 4 ateliers réservés à l'association. Le dimanche, l'Assemblée générale de l'EHC a notamment été l'occasion de voter pour le nouveau logo du consortium, révisé à l'occasion de son 25^e anniversaire.

Pendant ces 3 jours, les représentants de l'AFH ont participé activement aux ateliers abordant des sujets divers : les difficultés rencontrées dans le cadre des hémophilies mineure et modérée ; la collaboration entre les centres de traitement et les associations nationales membres ; le financement des associations des hémophiles ; les stratégies d'engagements des jeunes. De quoi apprendre à travailler avec d'autres associations membres de l'EHC et à mieux gérer les subventions d'une structure comme l'AFH.

Retour sur quelques messages forts de l'évènement

Miles for Hemophilia, pédaler pour l'hémophilie

Tout au long du week-end, la campagne « Miles for Hemophilia » nous proposait de pédaler sur des vélos d'intérieur, chaque « mile » parcouru engageant le mécène à reverser de l'argent à l'association britannique. Peut-être sera-ce notre tour prochainement... au moment du Tour de France ?

Les enjeux de l'hémophilie mineure

L'atelier animé par Thomas Sannié avec le Dr. Gary Benson, médecin du CTH de Belfort, a permis aux participants d'aborder les raisons pour lesquelles les hémophiles mineurs consultent leurs médecins... Souvent, c'est uniquement en cas d'urgence.

Pourtant, tous sont d'accord sur le fait que l'hémophilie mineure est une maladie à prendre au sérieux. Encore négligée, elle ne recueille pas l'attention médicale nécessaire, ne serait-ce que par son qualificatif : « mineure » n'incite pas les praticiens à la prendre au sérieux. Au contraire, certains la prennent trop au sérieux et prescrivent des précautions jugées superflues par les patients. Par conséquent, les hémophiles mineurs ont davantage tendance à prendre eux-mêmes en charge leur santé et à en parler peu autour d'eux, au risque de se mettre en danger. L'hémophilie peut alors, dans ces situations de crise, être lourde à gérer, car ils n'en ont pas l'habitude.

En tant qu'hémophiles mineurs ou modérés, il est important de communiquer avec son hématologue sur l'usage du traitement, sur les derniers saignements, lors de visites annuelles, etc. Chaque hémophile a ses propres caractéristiques, et l'hémophilie mineure recouvre des situations très variées, de 5 % de facteurs de coagulation à plus de 40 %. Il faut donc un suivi individualisé

Les participants à l'atelier ont proposé différentes solutions pour s'adapter au besoin d'information et de souplesse des hémophiles modérés et mineurs : applications mobiles, entretiens téléphoniques, rencontres avec d'autres patients hémophiles dans le même cas.

Le financement de l'hémophilie

Cette question a notamment été abordée grâce à l'exemple historique de la Suède. Les hémophiles de ce pays ont accès au traitement prophylactique depuis les années 70. Grâce à cet avancement continu, les hémophiles suédois de cette génération ont grandi sans problèmes articulaires majeurs et sans autres complications. Cet exemple plaide pour un accès précoce à de très bons traitements, évitant les surcoûts ultérieurs engendrés par un état de santé dégradé.

Dans tous les pays, l'enjeu à ce jour est de diminuer le coût des médicaments. Des négociations sont souvent possibles entre les autorités de santé et les laboratoires pharmaceutiques pour réduire les tarifs des médicaments. Il semble néanmoins difficile d'arriver à un tarif unique dans tous les pays en raison des différences de niveau de vie, de monnaie, de pouvoir d'achat et de système de santé.

Quant au financement des associations de patients, tous les participants de l'atelier approuvent le plafonnement des subventions de l'industrie pharmaceutique. Selon le groupe, 25 %

du budget financé par l'industrie serait la limite acceptable. L'EHC a d'ailleurs émis des recommandations sur les relations entre associations et industries.

Les stratégies d'engagement des jeunes

Un atelier portait sur l'engagement des jeunes dans les associations d'hémophiles, autour de la question : « Faut-il une commission dédiée aux jeunes ? »

Parmi les opposants, on entend l'idée que diviser les forces au sein d'une association n'est pas utile et peut même être un problème. Les jeunes peuvent n'être pas prêts à s'organiser eux-mêmes en force de proposition et d'action collective. Au contraire, inviter des jeunes à rejoindre les instances de décision peut s'avérer un bon moyen d'impliquer la jeunesse dans la vie de l'association, sans pour autant considérer nécessaires des actions dédiées à ce public. Tous s'accordent pour dire que ce qui importe, ce sont les compétences, non l'âge. On souligne aussi que, quel que soit leur âge ou leur rapport à la maladie, les responsables associatifs représentent et agissent pour l'ensemble des patients, non pour le seul groupe auquel ils appartiennent.

Chez les partisans d'une commission dédiée aux jeunes, on souligne qu'elle est une première étape de l'engagement, qui permet à l'association d'être plus proche de leurs besoins. De plus, certains jeunes n'ont pas le temps ni les compétences pour s'impliquer à un plus haut niveau dans l'association, tout en souhaitant

participer à la vie associative. Enfin, une question majeure : Comment identifie-t-on les jeunes à fort potentiel sans commission de jeunes ? Comment reste-t-on en contact avec les jeunes patients ?

L'atelier s'est achevé sur cette question de lien associatif avec la jeunesse, consensuelle pour tous les participants. Les jeunes sont l'avenir d'une association. Il faut s'adresser à eux par des médias qu'ils connaissent et utilisent et ne pas hésiter à leur réserver des places dans les instances de direction.



Une grande convivialité règne lors de ces congrès, ici lors de la soirée de gala au « Titanic Belfast ».

Yannick Collé

Coreponsable de la commission « Femmes »

Stacy-Ann Lee-Leloup

Chargée de mission « Adhérents, bénévoles et comités »

Nadège Pradines

Animatrice du groupe de travail « Actions internationales »

Thomas Sannié

Président de l'AFH

Haemophilia Live, une expérience au sein de familles britanniques

Haemophilia Live, c'est une étude réalisée au Royaume-Uni dans 15 familles d'hémophiles pour mieux comprendre le vécu quotidien de la maladie. Munis d'une caméra, qu'ils utilisent pour se filmer dans la pièce qu'ils veulent, les membres de la famille doivent chaque jour répondre à une question fournie par l'application (par exemple : « Si vous pouviez changer quelque chose par rapport à l'hémophilie, ce serait quoi ? »).

Cette immersion au cœur de la vie des familles libère la parole sur la maladie. C'est l'occasion d'aborder des aspects divers du quotidien vécu avec l'hémophilie, de l'acceptation aux larmes, de la douleur à la compréhension.

Coup d'œil sur les sessions scientifiques

Outre les nouveaux produits, sujet « à la mode » avec la prochaine arrivée de ces produits sur le marché européen, les sessions scientifiques ont permis d'aborder d'autres aspects quotidiens de l'hémophilie.

► Discussion sur la kinésithérapie : dans les pays où le niveau de traitement est tel qu'en France, il faut penser la kinésithérapie à la fois comme une discipline de rééducation et comme l'accompagnement d'une pratique raisonnée du sport. L'enjeu est alors de mesurer les risques pris par l'hémophile.

► Hépatite C : avec, d'une part, les progrès des traitements présentés, et d'autre part, la quasi-inexistence de nouvelles contaminations dans les pays où des traitements sûrs existent, comme en France, on imagine que cette maladie pourrait être éradiquée du monde de l'hémophilie vers 2025. voir article p.12



En finir avec l'épidémie d'hépatite C en France... à quel prix ?

Un traitement révolutionnaire permettrait d'éradiquer enfin l'épidémie. Mais il serait le médicament le plus coûteux pour l'assurance maladie. D'où de nombreuses questions : son prix est-il juste ? Est-il soutenable de le financer pour tous les malades ? Est-il juste de ne le réserver qu'aux personnes les plus atteintes ? Comment ce dilemme est-il résolu dans d'autres pays ?

Une avancée thérapeutique remarquable mais coûteuse

Salué comme une remarquable avancée thérapeutique, le nouvel antiviral sofosbuvir, découvert en 2010 et commercialisé sous la marque Sovaldi® par Gilead Sciences Inc. pourrait permettre la mise en œuvre de stratégies thérapeutiques propres à contribuer à éradiquer l'hépatite C en France en même temps qu'il devrait détrôner le Lucentis (traitant la dégénérescence maculaire liée à l'âge) à la tête du palmarès des dix médicaments les plus chers pour l'assurance maladie.

Il existe un consensus sur l'efficacité de ce traitement entre les autorités publiques (la Haute Autorité de santé¹, le NICE² au Royaume-Uni, l'Iqwig en Allemagne). En France, le sofosbuvir a fait l'objet d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) de cohorte depuis le 30 septembre 2013.

9 patients atteints d'infection virale C chronique (VHC) sur 10 pourraient ainsi être traités et définitivement guéris, qu'ils aient ou non des manifestations extra-hépatiques. Le traitement ne dure par ailleurs que 12 semaines (temps doublé peut-être pour les patients cirrhotiques) au lieu de 48 semaines pour les traitements actuels, si bien que la tolérance au traitement est améliorée, et par là même l'observance.

C'est autour de la question du prix revendiqué qu'est née, aux États-Unis d'abord, puis en Europe, la controverse.

La généralisation du traitement déstabiliserait le système d'assurance maladie...

Quel est le juste prix ? Au prix réclamé aujourd'hui par l'industriel pour le Sovaldi® (un traitement de 12 semaines coûterait 56 000 euros par patient et vraisemblablement près de 90 000 € en association à d'autres antiviraux), la généralisation du traitement est non seulement insoutenable à court terme pour les systèmes assurantiels, qu'ils soient privés ou publics, mais aussi déstabilisant.

Car quel est le modèle économique sur lequel reposent nos systèmes ? Des génériques bon marché pour de larges populations, des molécules coûteuses pour de petites cohortes de patients en ALD. Or, en l'espèce, ce sont 240 000 à 290 000 personnes qui pourraient prétendre en France au traitement si elles connaissaient toutes leur statut sérologique (en France, 40 % des personnes atteintes l'ignoraient). Le coût global pour les systèmes se chiffrerait dès lors en milliards d'euros. Et si on élargit l'analyse à la planète, ce sont 185 millions de personnes qui sont infectées...

Le prix est jugé exorbitant et immoral par les associations de patients, qui mettent en cause, outre les marges excessives des laboratoires, le coût faramineux du rachat par Gilead de la start-up à l'origine de cette découverte, Pharmasset, spécialiste des maladies virales, fondée en 2008, et rachetée 11 milliards de dollars.

... mais le ratio « coût-utilité » est raisonnable

Et pourtant, même au prix revendiqué actuel, le médicament pourrait être efficient si l'on mesure à la fois la quantité (durée) et la qualité de survie apportée par cette innovation thérapeutique aux patients par une analyse coût-utilité. À la question « le gain obtenu en efficacité justifie-t-il l'accroissement du coût comparé aux traitements concurrents ? », la réponse semble positive : des études médico-économiques récentes⁴ font apparaître un ratio coût-utilité raisonnable, si l'on se réfère au seuil d'acceptabilité fixé par l'autorité de santé du Royaume-Uni par exemple. Nul doute que Gilead s'est appuyé sur ces éléments dans les négociations actuelles sur le prix avec le comité économique des produits de santé⁵-négociations qui viennent d'aboutir⁶.

Un impact sans précédent sur l'assurance maladie

Ceci ne préjuge pas de la disposition à payer du décideur public. Au Royaume-Uni, le *National Health Service*⁷ a investi 18 millions de livres sterling en 2014 pour permettre à 500 patients de bénéficier de ce traitement, les plus malades parmi les 160 000 personnes atteintes par le virus. La France, en pointe dans la lutte contre l'hépatite C, a décidé de limiter l'impact « sans précédent » de ce médicament sur l'assurance maladie en fixant une enveloppe de 450 millions pour 2014 et 700 millions pour 2015, seuils au-delà desquels les patients seront certes traités mais le laboratoire devra restituer une partie de son chiffre d'affaires à l'assurance maladie⁸.

Peut-on sélectionner les patients ?

Derrière celle du juste prix se pose une autre question : quelle est la juste prescription ? Question qui sous-entend une éventuelle sélection des patients, c'est-à-dire un rationnement des soins. Ce qui est possible dans le modèle britannique heurte la conception française d'égalité de traitement des patients.

Qui, dès lors, traiter en priorité ? Seulement les plus malades en attente d'une transplantation du foie⁹ ? La HAS juge qu'« il est souhaitable de proposer le traitement par sofosbuvir en priorité à tous les patients dont la maladie hépatique est au stade de fibrose F3 ou F4 ainsi qu'à certaines populations particulières ». Seuls les patients les plus atteints seraient traités ou des populations à risque du fait de leurs pratiques pour des raisons de lutte contre la propagation de l'infection¹⁰ – c'est-à-dire, le sujet a été soulevé, s'agissant des usagers de drogues, « les moins méritants » d'un point de vue moral.

Rien ne dit que les hépatologues suivront cette recommandation. Tout laisse à penser que les patients la refuseront.

Martin Briot

Professeur de droit des affaires à l'IUT de Paris (Université Paris-Descartes), coresponsable de la licence professionnelle « management de la santé », responsable du groupe de l'AFH Hécus

1• La Haute Autorité de Santé, dans un avis rendu le 14 mai 2014 (commission de la transparence), reconnaît l'efficacité de la molécule (ASMR 2) pour tous les génotypes du virus à l'exception du génotype 3.

2• National Institute for Health and Care Excellence (institut national pour la santé et l'excellence des soins).

3• <http://lexpansion.lexpress.fr/entreprises/gilead-s-offre-pharmasset-pour-11-milliards-de-dollars-1405898.html>

4• Karen V. Silva-Vidal, Nahum Méndez-Sánchez « The good, the bad and the ugly of the new treatments for hepatitis C virus », *Annals of hematology* September-October, vol. 13 no. 5, 2014: 574-575. Ramón San Miguel, Vicente Gimeno-Ballester, Antonio Blázquez, Javier Mar « Cost-effectiveness analysis of sofosbuvir-based regimens for chronic hepatitis C », *Gut*. 2014 Oct 13.

5• Le comité économique des produits de santé est chargé de fixer le prix des médicaments pris en charge par l'assurance maladie.

6• Par arrêté du 18 novembre 2014, le prix de Sovaldi a été fixé à 13 667 euros HT par boîte de 28 comprimés, soit 41 000 euros pour 3 mois de traitement, le médicament étant remboursé à 100 %.

7• Service national de santé.

8• Voir l'étude d'impact du projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2015, n° 2252, déposé le 8 octobre 2014 : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/projets/pl2252-ei.asp>

9• « La recommandation du Clinical Priorities Advisory Group (CPAG) du service national de santé du Royaume-Uni est que le Sofosbuvir, bien que pas encore approuvé par le NICE, sera financé pour les patients ayant un risque élevé de mortalité ou qui nécessitent une greffe ».

10• Selon la HAS, « il est aussi recommandé de traiter certaines populations particulières, indépendamment du degré de fibrose, tels les patients en attente de transplantation d'organe, les femmes ayant un désir de grossesse, les usagers de drogues, les patients co-infectés par le VIH et les personnes détenues ainsi que les patients présentant des manifestations extra-hépatiques du virus de l'hépatite C ».

L'AFH crée un Fonds de dotation pour la recherche

Pour faire avancer des travaux prometteurs mais ne bénéficiant pas de moyens humains et financiers suffisants, l'AFH a décidé de se mobiliser. Cet engagement prend aujourd'hui la forme du Fonds de dotation de recherche sur l'hémophilie (FRH).

Des progrès importants mais des moyens humains et financiers insuffisants

Les traitements contre l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares ont fait d'importants progrès depuis 50 ans. Cependant, ces traitements sont encore lourds et perfectibles, près de 75% des personnes malades dans le monde n'y ont pas accès pour des raisons économiques et leur espérance de vie ne dépasse pas 18 ans.

Aujourd'hui, grâce à de nouvelles stratégies thérapeutiques et en particulier à la thérapie génique, l'espoir de traiter toutes personnes malades et même de guérir la maladie devient possible. Malheureusement, ces recherches ne progressent pas assez vite, faute de moyens humains et financiers.

L'AFH, en créant son Fonds de dotation de recherche sur l'hémophilie (FRH), se fixe pour ambition de devenir un acteur majeur dans le financement de projets scientifiques sur l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares. Son objectif est d'accélérer cette recherche, qui permettra à tous les malades dans le monde d'être soignés efficacement et, peut-être, guéris demain.

Des thèmes sélectionnés par les malades et soutenus par le Conseil scientifique

Dans cet esprit, l'AFH lancera dans les semaines et les mois qui viennent une première campagne de levée de fonds avec un objectif ambitieux. Cet argent doit permettre de financer rapidement les meilleures équipes de recherche en France et à l'étranger, sur des projets sélectionnés par les malades eux-mêmes et soutenus par le Conseil scientifique de l'AFH. Le rôle du FRH sera de collecter des fonds et de financer des projets de recherche, conformément à la stratégie définie par l'AFH.

Les thèmes de recherche seront proposés au Conseil d'administration de l'AFH par un groupe de travail représentant les patients et les parents concernés par la maladie, animé par Geneviève Piétu, mère d'un hémophile, docteur ès sciences et ancienne directrice de

recherche de l'Inserm. Ce groupe, appelé Phare (Patients et parents concernés par les troubles de l'hémostase acteurs d'une recherche engagée), réfléchit déjà, en liaison avec les chercheurs et avec l'appui du Conseil scientifique, aux thèmes qu'il souhaite proposer.

Le Conseil d'administration de l'AFH choisira in fine les thèmes qui seront soutenus.

Le FRH fera appel au Conseil scientifique pour rédiger les appels à projets, expertiser les réponses des équipes de recherche. Le Conseil d'administration de l'AFH sélectionnera les projets retenus, le FRH en assurera le suivi.

Plusieurs thèmes pour la première campagne de levée de fonds

Deux premiers axes de recherche et un certain nombre de thèmes ont ainsi été identifiés et serviront de base à la première campagne de levée de fonds :

Axe 1 : Améliorer les traitements existants

► Comprendre le mécanisme d'apparition des inhibiteurs pour le prévenir

► Identifier des stratégies de contournement permettant de rétablir la chaîne de coagulation sans injecter la protéine déficiente

► Améliorer la compréhension et le traitement de la maladie de Willebrand

► Améliorer l'état des cartilages pour les hémophiles ayant développé une arthropathie

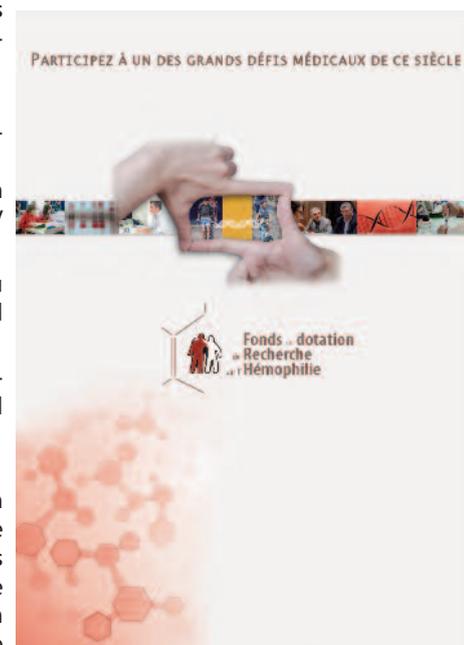
Axe 2 : Trouver de nouveaux traitements par la thérapie génique

► Apporter le gène normal par un transporteur ou vecteur (virus AAV ou lentivirus par exemple)

► Corriger le gène malade in situ en introduisant le gène normal dans le génome du malade

► Transplanter des cellules hépatiques contenant le gène normal (thérapie cellulaire et génique)

Ce nouveau défi pour l'AFH est un projet humain et scientifique ambitieux. Ce sera aussi, pour nos mécènes et nos donateurs, une occasion unique de participer à un des grands défis médicaux de ce siècle.



L'AFH a publié une brochure pour faire connaître son fonds auprès de potentiels mécènes

Emmanuel Altmayer
Responsable du projet FRH



Recommandations concernant l'Helixate et le Kogenate

L'Association française des hémophiles souhaite vous donner une information continue, tant dans sa revue que dans sa lettre électronique mensuelle « la Lettre de l'AFH ». Le présent avis est un communiqué commun de l'AFH, de la société savante regroupant l'ensemble des médecins spécialisés dans les maladies hémorragiques rares (CoMETH) et du Centre de référence des maladies hémorragiques (CRMH). Il concerne le risque d'apparition d'inhibiteur pour les hémophiles A sévères traités par Kogenate Bayer et/ou Helixate NexGen et qui accumulent moins de 75 jours de traitement dans leur vie avec ces médicaments.

Nous vous invitons à lire attentivement ce texte et à prendre contact avec votre centre de traitement pour toute question que vous pourriez avoir. L'AFH reste également à votre disposition.

Avis du 8 octobre 2014

pris à la suite de la publication de l'étude française PUP's issue du registre FranceCoag, AFH, Conseil scientifique de l'AFH, CoMETH et CRMH

En se fondant sur les publications de l'étude Rodin en 2013 (*New England Journal of Medicine*¹), et celle issue de la cohorte du Registre FranceCoag parue en septembre 2014 (*Blood*²), l'Association française des hémophiles (AFH) après avis de son conseil scientifique, la Coordination médicale pour l'étude et le traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles (CoMETH) et le Centre de Référence des Maladies Hémorragiques (CRMH) émettent le présent communiqué :

► Les personnes hémophiles A sévères (facteur VIII < à 1%) n'ayant jamais reçu de traitements (PUP's) ne doivent pas recevoir de Kogenate Bayer/Helixate NexGen, sauf en cas d'urgence fonctionnelle ou vitale et en l'absence de médicament alternatif disponible.

► Pour les personnes hémophiles A, quelle que soit la sévérité de l'hémophilie, qui reçoivent actuellement du Kogenate Bayer/Helixate NexGen et qui ont accumulé depuis leur naissance plus de 75 jours de traitement, le résultat de ces deux études n'implique pas de changer de médicament.

Tous les patients hémophiles A sont invités à lire les liens internet qui sont en fin de ce communiqué et ceux qui sont traités par Kogenate Bayer/Helixate Nex Gen sont invités à prendre contact, s'ils le souhaitent, avec leur médecin spécialiste de l'hémophilie pour avoir un complément d'information adapté à leur situation.

À tout moment, l'Association française des hémophiles reste à la disposition des personnes qui le souhaiteraient pour tout renseignement complémentaire concernant ce communiqué.

1• *New England Journal of medicine* du 17 janvier 2013, Gouw et al. 3683 : 231-239

2• *Blood* du 24 septembre 2014, Calvez et al., Pré-publié en ligne ; DOI 10.1182/blood-2014-04-586347
<http://www.bloodjournal.org/content/early/2014/09/23/blood-2014-07-586347>

3• <http://www.bloodjournal.org/content/124/23/3389> et <http://www.bloodjournal.org/content/124/23/3398>

4• <http://www.francecoag.org/SiteWebPublic/html/articleScien.html> et <http://www.wfh.org/fr/our-work/treatment-safety/development-inhibiteurs-produit-de-facteur-viii-recombinant>

Une récente étude anglaise vient de confirmer les résultats des deux études citées dans ce texte³.

Les communiqués du réseau France Coag et de la Fédération mondiale de l'hémophilie sont disponibles sur leurs sites internet⁴.



Association française
des hémophiles



Faire du ski quand on est hémophile, c'est possible !

Questions au Dr Valérie Gay, responsable du service hémophilie du centre hospitalier de Chambéry

AFH Est-il raisonnable d'organiser des stages de ski pour les hémophiles ?

Dr. G. À Chambéry, tous les enfants qui vont à l'école pratiquent le ski, je ne vois aucune raison d'exclure de cette activité les hémophiles sévères sous prophylaxie. Si on veut socialiser les personnes hémophiles, il faut veiller à ne pas les exclure à mauvais escient. Il faut aussi prendre plaisir à l'activité physique.

Par ailleurs, ce n'est pas lorsque les enfants sont petits que le risque est le plus grand – les risques augmentent à mesure que l'on prend confiance et que l'on s'essaye à des pistes difficiles et plus fréquentées.

AFH Depuis quand les hémophiles peuvent-ils skier ?

Dr. G. Très clairement, depuis que la prophylaxie existe. Elle a libéré les personnes hémophiles et leur donne la possibilité de faire du sport comme tout le monde, avec d'évidentes précautions à prendre. La situation est malheureusement un peu différente pour les personnes atteintes d'hémophilie modérée ou de maladie de Willebrand, puisque la prophylaxie est peu répandue. J'ai plus de réticences, dans ces conditions, à autoriser leur participation à une classe de neige. Elle est toutefois possible, avec davantage de précautions.

Avant tout, il faut avoir connaissance des risques et décider de les prendre en accord avec les proches, la famille, le médecin. Un bilan articulaire permet de se faire conseiller dans son choix de sport d'hiver. Pour quelqu'un qui ne pourrait pas pratiquer de sports de glisse, les raquettes peuvent se révéler une alternative très agréable, à condition d'avoir des hanches en bon état. Et la montagne en été, c'est chouette aussi !

AFH Ski de piste, ski de fond, snowboard : même combat ?

Dr. G. Quand on est débutant, on va de toute façon beaucoup tomber. Le snowboard et le ski de fond présentent des risques pour les membres supérieurs. Contrairement aux idées reçues, on se fait moins mal en ski de piste, mais il y a plus de risques de collision. Que l'on soit hémophile ou pas, le danger vient des autres !

AFH Quelles précautions convient-il de prendre ?

Dr. G. Si l'on est sous prophylaxie, il faut la faire avant d'aller skier. Mais dans l'ensemble, tous les skieurs, hémophiles ou non, devraient prendre les mêmes précautions ! Tout d'abord, il ne faut pas skier sans casque ni une bonne préparation physique dans les semaines qui précèdent. Il faut aussi avoir du matériel adapté et bien réglé en fonction de la taille et du poids de chacun. Parfois, notamment pour les débutants, qui chutent beaucoup, je propose de porter en plus des protections de type genouillères ou coudières.

Par ailleurs, il est important d'être assuré (assurance parfois proposée avec les forfaits de ski) et, en cas d'accident, de signaler sa pathologie aux pisteurs secouristes.

Enfin, on a tendance à oublier d'autres petites précautions à prendre l'hiver à la montagne. Par exemple, avoir de quoi traiter les saignements de nez, fréquents à cause du froid sec de l'altitude ! On peut notamment veiller à bien humidifier la chambre si on séjourne en altitude, pour préserver les cloisons nasales.

AFH Le mot de la fin ?

Dr. G. On n'y pense pas assez, mais, sans avoir autant de risques articulaires, de nombreuses personnes sous anti-coagulants skient malgré un risque hémorragique élevé !

Sport Hémo accompagne des jeunes sur les pistes

En cette saison de sports d'hiver, retour sur 10 ans de stages pour des jeunes atteints d'un trouble de la coagulation.

Il y a une dizaine d'années, Sport Hémo est né de la volonté de Francis Sicardi et de nous-même de permettre aux jeunes hémophiles et malades de Willebrand de se retrouver au cours d'un stage de ski alpin. Quelques adolescents pratiquaient déjà le ski sans rien dire car, à cette époque, les réticents étaient nombreux. Lucas, Maxence, Magali, François, Julien et Dorothée furent les premiers ados à se lancer dans la folle aventure du ski alpin à Puy-Saint-Vincent dans les Hautes-Alpes, encadrés par François, notre infirmière Christine, le Dr Sicardi et son épouse, Angèle, ainsi que moi-même accompagné également de mon épouse, Annie.

Aujourd'hui, d'autres jeunes ont remplacé ceux de la première heure : Christopher, Elies, Lilian, Louis, Ondine, Rahim, Rémy, Tom A. et Tom M. Certains n'avaient jamais pratiqué le ski, mais quelques cours ont suffi pour prendre les pistes avec le reste du groupe. L'encadrement a peu changé : Christine, que nous remercions très vivement pour ses 13 années de bons et

loyaux services, à la montagne comme à la mer, a été remplacée par Frédérique, infirmière au CTH, puis par Mathieu. Quant à moi, si je ne suis plus sur place, je veille, de Marseille, à la bonne organisation du stage.

La semaine de stage 2014 s'est très bien passée, comme toutes les précédentes : ski, jeux, ETP, goûters, télévision, parties de cartes et repas... et les journées sont toujours trop courtes !

Comme toutes les années, rendez-vous donc aux prochaines vacances d'hiver (stage du 21 au 28 février 2015, de 13 à 18 ans) et, pour certains, rendez-vous au mois d'août pour le stage de voile du comité PACA-Corse de l'AFH¹.



Certains de ces jeunes n'avaient jamais pratiqué le ski.

Eugène Carbone
Comité PACA-Corse

1 • Pour le stage 2014, voir l'article dans la revue n°207.

La nutrition, une aide pour bien vivre avec un trouble hémorragique



Une alimentation saine mais aussi des connaissances précises sur les propriétés de certains aliments peuvent contribuer à la qualité de vie des personnes atteintes d'un trouble hémorragique, en complément bien entendu des indispensables traitements médicamenteux. Tour d'horizon des différentes façons par lesquelles l'alimentation peut rendre service... ou jouer des tours !

« Bien manger, bien vivre »

« Bien manger, bien vivre » :

c'était le slogan de la commission Willebrand au congrès national de l'AFH à La Rochelle, en 2011 (photo ci-dessus). Elle nous avait régales de smoothies de fruits fraîchement mixés. Cette démarche était symboliquement inspirée par une présentation de Peter Lenting, chercheur au Kremlin-Bicêtre, sur l'influence de différents sucres dans la chaîne de coagulation. La commission Willebrand nous rappelait ce qu'Hippocrate prescrivait, 400 ans avant notre ère : « Que ton aliment soit ton médicament, que ton médicament soit ton aliment. »

Vitamine K... pour Koagulation !

C'est selon cette logique que l'on conseillait jadis à certains hémophiles de consommer des aliments riches en vitamine K... K pour « Koagulation » en allemand. La vitamine K joue un rôle majeur dans le processus de coagulation. Elle ne remplace pas le facteur de coagulation mais une carence en vitamine K peut aggraver une hémorragie en cours, alors autant savoir où la trouver : dans toutes les sortes de chou, les huiles de colza, olive, soja, et tous les légumes verts (laitue, persil, épinard, fenouil, asperge, poireau, haricots, avocat). Bon à savoir, toutefois : le brocoli contient de la vitamine K mais peut neutraliser l'effet du paracétamol. À éviter les jours de douleurs !

Du fer pour lutter contre l'anémie

D'autre part, les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation sont plus exposées à une diminution de l'hémoglobine, allant jusqu'à l'anémie. L'anémie ferriprive, c'est-à-dire due au manque de fer, peut notamment causer une grande fatigue, un manque d'appétit, une perte de poids. Comme des hémorragies répétées peuvent épuiser les stocks du corps en fer, c'est un oligo-élément à apporter sans hésiter dans son alimentation.

Et pour mieux le fixer dans votre corps, faites le plein de vitamine C !

Des points de vigilance

Bien sûr, s'il y a dans la nature de bonnes choses pour les hémophiles, il y a aussi celles dont il faut se méfier : nous en listons quelques-unes pour vous (voir encadrés p. 22 « *Le saviez-vous ?* » et p.21 « *Les plantes emménagogues* ») ! Pour bien manger et bien vivre, dernière étape, et non la moindre : pensez à votre poids. Ça peut faire la différence pour vos articulations (voir encadré ci-dessous « *Surpoids et hémophilie* »).

Enfin, il convient de souligner que tous ces éléments, s'ils peuvent aider à mieux vivre avec un trouble hémorragique, ne remplaceront jamais une prise en charge médicale adaptée et l'éducation thérapeutique des patients, notamment à l'occasion des programmes proposés par les centres de traitement de l'hémophilie avec l'AFH.

Accompagner son traitement : des hémophiles témoignent

Chaque hémophile, par sa nutrition, peut répondre à des besoins spécifiques de son corps et appréhender les risques hémorragiques à la source. Surveiller son poids, éviter certains aliments en période d'hémorragie, voire changer son alimentation pour mieux vivre avec la maladie : des hémophiles ont tenté l'expérience, et ils témoignent !

Nous espérons que ces expériences vous inspireront. N'hésitez pas à en parler à votre médecin : changer de pratiques alimentaires ou sportives requiert un suivi médical spécifique. Enfin, ne jamais perdre de vue l'essentiel : manger pour se faire plaisir !

Bon appétit !

Dossier par Nadège Pradines
Membre du bureau de l'AFH

Surpoids et hémophilie pèsent sur les articulations

L'obésité mais aussi le surpoids affectent la santé des articulations. Être en surpoids, même de façon modérée, influence l'état des articulations qui supportent le poids du corps et peut augmenter les douleurs articulaires. Lorsqu'on marche, les genoux et les chevilles ont à soutenir jusqu'à cinq fois notre poids. Pour chaque kilo en excès, chaque articulation doit supporter quelque cinq kilos en plus.

Une étude américaine a observé le développement des problèmes articulaires chez plus de 6 000 garçons et adolescents hémophiles aux États-Unis. Les enfants en surpoids ou obèses ont développé des problèmes articulaires plus rapidement que ceux dont le poids était normal pour leur âge. Les articulations du bas du corps, notamment les genoux et les chevilles, étaient d'autant plus touchées que le surpoids était important.

Sources :

<http://health.ucsd.edu/specialties/hemophilia/education/Pages/joint.aspx>

<http://www.cdc.gov/features/dshemophilia/index.html>

Nadège, hémophile A mineure, a régulé ses ménorragies en changeant de régime

En tant qu'hémophile mineure, mes troubles de la coagulation se manifestent essentiellement lors des menstruations. Après une adolescence tranquille, les habitudes de vie évoluant, le corps se transformant, les douleurs et les saignements ont augmenté, jusqu'à devenir insupportables vers mes 20 ans. Mes règles étaient irrégulières dans le temps et dans le flux. Je ne savais jamais quand elles allaient arriver, je ne savais jamais si ce serait un cycle épuisant. C'était nerveusement intenable.

Face à un problème, j'aime remonter à la source plutôt que traiter les seuls symptômes. Je ne comptais donc pas sur la pilule pour résoudre l'irrégularité de mon cycle. J'ai découvert que les produits animaux sont des perturbateurs endocriniens, plus ou moins forts selon le type (laitages, œufs, poissons, viandes). Je devais changer mon alimentation pour cause d'allergie : j'en ai profité pour réduire drastiquement ma consommation de produits d'origine animale. Je n'avais pas d'idée particulière du résultat que j'attendais : je me disais que je pouvais toujours tenter de nouvelles choses, et voir si ce serait efficace.

Cela fait maintenant deux ans que je suis ce régime autant que faire se peut. Moins perturbé par mon alimentation, mon cycle menstruel est désormais régulier comme un métronome et mon flux a changé : il est plus important les premiers jours, mais le saignement s'arrête plus rapidement ensuite. Grâce à l'aisance avec laquelle un repas végétalien équilibré se digère, les douleurs aussi ont fortement diminué... mais elles reviennent si j'ai le malheur de faire un repas trop consistant le premier jour de mes règles, alors je reste vigilante !

Les plantes emménagogues

Mesdames, ce paragraphe est pour vous ! On appelle emménagogues des plantes médicinales qui stimulent le flux sanguin dans la région pelvienne et l'utérus. Des plantes comme le persil, la sauge, la menthe pouliot, la muscade et le gingembre ont été utilisées par des femmes pour stimuler l'apparition des règles. Parfois conseillées par les naturopathes pour régler les cycles irréguliers, ces plantes peuvent toutefois favoriser les ménorragies chez les femmes souffrant de troubles hémorragiques. Alors n'hésitez pas à en parler avec votre médecin



Arnault, hémophile A sévère, a ralenti la détérioration de ses articulations en perdant du poids

Pourquoi j'ai changé d'alimentation

Début mai 2014, je suis monté sur ma balance : 88,7 kg pour 1,80 m, trop c'est trop. Rien n'allait plus. Je me rendais au sport tous les jours, mais plus je m'entraînais, plus mon poids augmentait. J'étais essoufflé après chaque séance. Pour couronner le tout, quelques semaines plus tard, après un rendez-vous en orthopédie, la sentence est tombée : mes deux prothèses de genou devaient être changées. Je devais retourner en consultation à l'automne et convenir d'une très longue hospitalisation. Depuis de nombreux mois, je me déplaçais avec beaucoup de difficulté. Je ne restais pas dix jours sans un saignement de l'une ou l'autre, me privant d'une marche normale. Mes anti-inflammatoires et mon traitement morphinique restaient sans effet. Le moral en prenait un coup.

Le régime que j'ai choisi

J'avais déjà entendu parler de certains régimes spécifiques, par mon entourage. Le plus dur fut de m'y mettre à mon tour. Le régime que j'ai choisi est simple mais fastidieux. Il demande beaucoup d'organisation et beaucoup d'anticipation. En fait, il s'agit d'avoir toujours à disposition des mets préparés à l'avance, parmi les groupes suivants : produits animaux, légumes, féculents, fruits, et de les équilibrer selon des règles spécifiques à la méthode. Le secret consiste à être rassasié à chaque repas, pour ne jamais avoir envie de grignoter. Si grignotage il y a, c'est que le repas a été mal géré.

Tous les aliments sont autorisés. Pour ma part, j'en ai supprimé quatre : le pain, les graisses, le sucre, le fromage. Je n'en consomme qu'occasionnellement, dans des conditions acceptées par la méthode. À ce jour, j'ai perdu 17 kg en 27 semaines. Je suis près d'atteindre mon objectif. Ensuite, il faudra me maintenir à mon poids idéal.

Quel est le résultat ?

Aujourd'hui, je vis une réelle renaissance. Je marche comme un jeune homme, mes douleurs articulaires ont pratiquement disparu. Je nage comme un poisson. Je pratique entre 2h30 et 3 heures de sport par jour. Quand je rentre à la maison, j'ai pu aller faire mes courses au supermarché. Je fais mon ménage, je prépare mes repas. Je me lève à 5h le matin et m'arrête aux alentours de 23h. Je me sens en pleine forme. On me dit même que j'ai rajeuni. Bien sûr, je ne me fais pas d'illusions : tôt ou tard, il me faudra repasser au bloc. Mais d'après un ami docteur, il se peut que j'aie retardé la dégradation de mes articulations de deux, voire de trois ans ! Alors, comme dit Gaspard Proust : « Elle est pas belle la vie ? »

Uros, hémophile A sévère, a récupéré la mobilité de ses chevilles grâce à son alimentation

La situation de départ

En tant qu'hémophile sévère, malgré la disponibilité des meilleurs traitements, je n'ai pas su empêcher de nombreux saignements dans les coudes et les chevilles. Par conséquent, j'avais des articulations endommagées et douloureuses. Ma mobilité était réduite. Avec les années, la douleur arthritique est devenue chronique. J'éprouvais des difficultés à augmenter ma masse musculaire et les marches longues faisaient gonfler mes chevilles.

Frugivore, quel intérêt ?

J'ai modifié mon régime alimentaire de végétarien à frugivore végétalien (sans aucun produit d'origine animale) à faible teneur en graisses, et ce en une nuit après avoir assisté à une conférence où ce type d'alimentation a été abordé. J'ai désormais des « mono-repas », composés d'un seul type de fruit cru à chaque fois.

Pour le dire en peu de mots*, par rapport aux autres aliments les fruits crus sont les plus faciles et rapides à digérer. Cela prémunit contre la putréfaction des aliments le long du tube digestif. La fermentation et la putréfaction sont la source d'impuretés dans le sang, qui vont ensuite se déposer dans les articulations. En irritant les cartilages, ces impuretés peuvent accélérer la survenue de l'arthrite.

Ce changement rapide d'alimentation avait son lot d'enjeux : gérer la quantité, la maturité des fruits, l'apport suffisant de calories et mon budget d'étudiant ! En fin de compte, j'ai appris à ne pas me focaliser sur la quantité de calories mais à écouter mon corps. Rétrospectivement, je suis heureux d'avoir eu une volonté de fer. J'ai résisté à la tentation d'abandonner et j'ai ainsi obtenu d'importantes améliorations de ma santé.

Des résultats incroyables

Laissez-moi vous décrire à quel point l'alimentation crue a fait évoluer mes convictions sur ce qui est possible ou non. Après avoir changé de régime, la santé de mes articulations s'est incroyablement améliorée, en quelques semaines seulement. Le progrès fut telle que j'ai osé

réaliser l'un de mes rêves et grimper au sommet du Krn (2 244 m, dans les Alpes juliennes, en Slovénie). La randonnée dura 7 heures et ne me posa pas de problèmes. J'ai également retrouvé le plaisir de promener mon chien dans la nature, sans aucune douleur ni aucun gonflement articulaire.



Mont Krn, en Slovénie

Je ne pouvais plus courir depuis 10 ans : désormais, si j'y vais progressivement, cela ne me cause plus de problèmes. Après deux ans de fidélité quasi sans failles à mon régime frugivore, je sais que rien n'égale la légèreté et le plein d'énergie qui suivent un repas de fruits. La masse musculaire autour de mes articulations a de nouveau augmenté, sans exercices particuliers.

J'ai encore parfois des douleurs, modérées, lorsque l'hiver offre une diversité moindre de fruits et me force à quelques concessions, ou lorsque le reste de mon hygiène de vie se déséquilibre. Car j'ai constaté que le bien-être du corps humain est un savant équilibre qui inclut l'exercice, une nourriture appropriée, une bonne hydratation, de l'air frais, assez de sommeil, du soleil, mais aussi nos émotions et notre état d'esprit. La nutrition est simplement le facteur sur lequel nous avons le plus de contrôle, donc la possibilité de changer notre vie.

*Les explications techniques d'Uros ont été résumées pour se focaliser sur le témoignage du résultat. Ses recommandations pour aller plus loin :

– sur l'équilibre de l'alimentation frugivore : Dr. Douglas Graham, *The 80/10/10 Diet*.

– sur l'impact du crudivorisme sur l'arthrite : Dr. Giraud W. Campbell, *A Doctor's Proven New Home Cure for Arthritis*

Le saviez-vous ? Quatre aliments... à éviter !



Le curcuma est une plante qui contient notamment la curcumine. Certes, cette dernière aide à diminuer l'inflammation mais elle empêche les plaquettes sanguines de s'agglutiner.

Le gingembre aussi fournit naturellement des agents anticoagulants.

L'ail diminue l'agrégation des plaquettes, augmentant la circulation sanguine. Il contribue à faire baisser la pression artérielle.

Le thé vert également a des effets fluidifiants sur le sang. De plus, s'il est trop infusé il diffuse des tanins qui peuvent empêcher la bonne assimilation du fer...



EN RENTRANT DE VACANCES, J'AI DIT À MA MÈRE QUE JE VOULAIS APPRENDRE À FAIRE LES INJECTIONS MOI-MÊME. ELLE M'A INSCRIT À L'HÔPITAL ET C'EST LÀ QUE J'AI APPRIS AVEC D'AUTRES GARÇONS DE MON ÂGE.

ÇA A DURÉ QUELQUES SEMAINES. ET LÀ, J'AI RENCONTRÉ UN AUTRE PATIENT RESSOURCE, UN VIEUX, IL AVAIT 35 ANS!! HA, HA, HA!

PENDANT QUELQUES SEMAINES, J'ALLAIS À L'HÔPITAL UNE JOURNÉE PAR SEMAINE POUR APPRENDRE LES GESTES, MAIS PAS SEULEMENT.



ALORS ? SAVEZ-VOUS POURQUOI NOUS VOUS AVONS RÉUNIS ICI ?

POUR NOUS APPRENDRE À FAIRE NOUS-MÊMES LES INJECTIONS ?

VOUS AVEZ RAISON. MAIS POURQUOI VOULEZ-VOUS APPRENDRE À FAIRE LES INJECTIONS ?

MOI JE VEUX PAS ! C'EST MA MÈRE QUI VEUT !



OUI, C'EST CE QUE MON PÈRE M'A DIT AUSSI.

MOI JE VAIS EN CLASSE DE MER, JE VEUX SAVOIR ME PIQUER MOI-MÊME SI JAMAIS IL ARRIVE QUELQUE CHOSE !

C'EST MIEUX DE SAVOIR LE FAIRE TOUT SEUL.

POURQUOI ?

SI ON SAIT SE PIQUER TOUT SEUL ALORS ON N'EST PAS OBLIGÉ D'ALLER À L'HÔPITAL OU D'ATTENDRE QUE NOS PARENTS SOIENT LÀ.

C'EST VRAI.

Ouais. MOI AUSSI. MAIS COMMENT ON SE PIQUE ?

JE SAIS PAS TROP. MAIS MON FRÈRE, IL SE PIQUE TOUT SEUL. IL DIT QUE C'EST FACILE ET QUE C'EST MIEUX QUE QUAND C'EST MAMAN QUI LE PIQUAIT.

SI VOUS SAVEZ VOUS SOIGNER VOUS-MÊMES, VOUS POUVEZ AGIR PLUS VITE.

OUI, MAIS COMMENT ON SAURA SI ON LE FAIT BIEN. ET SI ON SE TROMPE ?

MOI, J'AI DÉJÀ TELLEMENT VU DE GENS ME PIQUER, QUE JE CROIS QUE JE SAIS DÉJÀ TOUT CE QU'IL FAUT FAIRE !



► 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

5 rue du milieu
67340 LICHTENBERG
PRÉSIDENTE
Cathy Bronner
Tél. : 06 83 70 58 40 (portable)
afh-alsace.cbronner@orange.fr
afh-alsace.e-monsite.com

AQUITAINE

Le Bourg
24350 Montagrier
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

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

BASSE-NORMANDIE

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

HAUTE-NORMANDIE

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

PAYS DE LA LOIRE-POITOU-CHARENTES

CTH - CHU Hôtel-Dieu
Place Alexis-Ricordeau
44093 Nantes Cedex 1
PRÉSIDENT
Bernard Daviet
Tél. : 02 51 52 56 76
06 73 41 93 51 (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 par Claire Compagnon,
chargée de la coordination des actions)

Chargée de mission « Éducation thérapeutique du patient » :

Sophie Ayçaguer

Chargée de communication et de collecte de fonds :

Claire Arcé

Secrétaire :

Patricia Canizares

Chargée de mission « Adhérents, bénévoles et comités »

et « Actions internationales » :

Stacy-Ann Lee-Leloup

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

Trésoyer, 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 Duport et Abdou Ramane Diallo

Commission « Kinésithérapie » :

Christian Fondanesche et Michel Raymond

Commission « Pathologies plaquettaires » :

Manuela Leurent

Commission « Seniors » :

Francis Fort

Commission « Willebrand » :

Misha Prout

Formation :

Virginie Lanlo

Internet, informatique et information santé :

Jean-Michel Alcindor

Relations interassociatives :

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

Sous-groupes de travail :

Martin Briot (Hécos - hémophilie et économie
de santé)

Présidents d'honneur

Jean-Louis Dubourdieu

Norbert Ferré

Francis Graëve (†)

Edmond-Luc Henry

Bruno de Langre

James Mauvillain

Dr Patrick Wallet

Membres d'honneur

Pr Daniel Alagille (†)

Pierre Desroche

Pr Pierre Izarn (†)

Jean-Pierre Lehoux (†)

René Régner (†)

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)