



AFH

La revue

MALADIES HÉMORRAGIQUES RARES
Hémophilie, maladie de Willebrand, pathologies plaquettaires, troubles de la coagulation

TRIMESTRIEL DE L'ASSOCIATION
FRANÇAISE DES HÉMOPHILES



La colonie AFH 2023 sous le soleil de Bretagne

Prix au numéro : 25 €

Cher(ère)s adhérent(e)s, chers partenaires, cher(ère)s ami(e)s,

Pour la rentrée, je souhaite vous partager ma réflexion sur les actions internationales de l'AFH. Comme vous le savez, en 2012, l'AFH a décidé de consacrer la totalité des bénéfices lui revenant du congrès 2012 de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) organisé à Paris, aux actions de solidarité internationale en Afrique francophone. En 2013, le programme de l'Afath (Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie) est créé. Au total, depuis 2014, l'AFH a déployé, sur fonds propres, l'Afath dans 12 pays : Burkina Faso, Burundi, Madagascar, Mauritanie, République démocratique du Congo, Bénin, Togo, Rwanda, Congo, Guinée, Gabon, Niger. Dans ces pays, les installations de diagnostic se sont remarquablement améliorées, la structuration d'une offre de soin spécialisée a pu être engagée, et le nombre de patients identifiés a considérablement augmenté. Des visites sur place ainsi qu'en France ont eu lieu. Des consultations communes, des ateliers éducatifs pour les patients et des échanges réguliers se sont mis en place. Ainsi, les savoirs, tant médicaux qu'associatifs, ont été fortement renforcés. Grâce au programme de l'Afath, cinq pays sont devenus membres de la FMH : le Burkina Faso et Madagascar en 2016, le Bénin en 2018, le Congo et le Rwanda en 2020.

Le Bénin, le Congo et le Rwanda bénéficient d'ailleurs toujours du programme de jumelage de la FMH, mené en collaboration avec nos comités régionaux et les professionnels de santé engagés des centres spécialisés français.

Depuis 2012, le contexte a fortement évolué ; ainsi, les fonds propres de l'AFH destinés à l'aide internationale se sont épuisés et malgré les efforts des responsables du programme Afath, ils n'ont pas pu être renouvelés via d'autres sources de financement. Les contextes locaux ont eux aussi changé, et les différentes crises socio-politiques récentes nous empêchent d'organiser des missions au Niger et au Gabon. L'AFH doit repenser ses actions internationales, faciliter l'adhésion des pays d'Afrique francophone à la FMH, et sans doute revoir sa méthode d'intervention. Les actions des prochaines années se déclineront probablement à travers un plaidoyer renforcé en direction de l'industrie pour faciliter la mise à disposition des traitements dans ces pays ; et en direction des autorités de santé françaises pour pérenniser la formation des professionnels de santé des pays d'intervention. Il s'agira d'un nouveau défi, permettant de professionnaliser et de spécialiser l'AFH, en ligne avec la vision du Projet associatif et les objectifs du Plan stratégique voté à l'Assemblée générale de 2022.

Nicolas Giraud
Président de l'AFH
Paris, le 18 septembre 2023

l'AFH REMERCIÉ SES PARTENAIRES DE L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE POUR LEUR SOUTIEN CONTINU :

Argent : Pfizer | Sobi | Roche Chugai

Bronze : Bayer HealthCare | LFB Biomédicaments | Octapharma

et avec le soutien institutionnel de Novo Nordisk, BioMarin, Sanofi et Takeda

Directeur de la publication : Nicolas Giraud • Comité de rédaction : Christelle David-Basei, Maryse Dien, Jean-Marc Dien, Nicolas Giraud, Carol Betsch, Emilie Cotta, Mélanie Babe • Ont participé à ce numéro : Sarah Bismuth, Geneviève Piétu, Thomas Sannié, Francis Gress, Alexandre Ferrer, Marc Jourdain, Dominique Lamarche, Maud Leridant, Martine Séné-Bourgeois, Annie Borel-Derlon • Conception graphique et mise en page : Bérengère Blaize • Révision : Thierry Klajman • Photogravure et impression : Saxoprint • Photos : Tous droits réservés sauf p. 3, 4, 9. Tirage : 800 exemplaires - ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : septembre 2023

sommaire

ABC

- 3 • Postulez à la bourse André Leroux
- 4 • La colonie de l'AFH à Saint-Pol-de-Léon

Éducation thérapeutique

- 7 • 15 ans d'éducation thérapeutique

Recherche

- 15 • Les droits des patients en matière d'information et de consentement lors de leur participation aux essais cliniques pour de nouveaux traitements

Communication

- 18 • Une journée mémorable à la Course des héros
- 19 • L'AFH présente et représentée sur l'Ultra-Trail du Mont-Blanc

Vie pratique

- 22 • Les actualités de l'AFH

agenda

Week-end ETP Pathologies plaquettaires
18 et 19 novembre 2023
Toulouse

Formation Patient parent ressource
1^{re} session : 16 et 17 décembre 2023 à Paris
2^e session : 21 janvier et 3 février 2024 à distance
3^e session : 16 et 17 mars 2024 à Paris

Congrès national de l'AFH - 2024
14, 15 et 16 juin 2024
Tours

Formation à l'écoute
23-24 septembre 2023 et 23-24 mars 2024
Paris

Postulez à la bourse André Leroux

Vous avez moins de 26 ans ?

Vous êtes étudiant-e ou en formation sur l'année 2023-2024 ?

Et vous êtes concerné-e par une maladie hémorragique rare ?

Pour la 8^e année, l'AFH vous propose de postuler à la bourse André Leroux.

Que faut-il pour postuler à cette bourse ?

- Être atteint-e ou conducteur-trice reconnue d'une maladie hémorragique rare
- Être adhérent-e à jour de la cotisation 2023 (ou pour les mineurs le représentant légal)
- Être inscrit-e dans un cursus scolaire pour l'année 2023-2024
- Être au minimum diplômé-e d'un CAP ou d'un diplôme national des brevets (DNB)
- Avoir moins de 26 ans au jour du dépôt de la candidature (le cachet de la poste faisant foi)
- Ne pas avoir bénéficié de la bourse en 2022



Cette bourse a pour objectifs d'aider les jeunes adultes dans leurs parcours de vie, et de leur faire connaître l'AFH.

Après avoir pendant plusieurs années rédigé la revue de l'AFH, André Leroux fut président de l'association de 1970 à 1988. De plus, à une époque où les hémophiles pouvaient être rapidement déscolarisés, il a accompli de brillantes études : passé par le lycée Henri-IV, devenu professeur de lettres classiques, il intègre l'ENA avant d'embrasser une belle carrière diplomatique. C'est donc naturellement que l'AFH a choisi de placer la bourse étudiante sous son patronage !

Dépôt des dossiers jusqu'au 31 octobre 2023

- par courrier (cachet de la poste faisant foi) :
Association française des hémophiles —
21, rue Georges-Auric – 75019 Paris
- par mail (le 31/10 avant minuit) : bourse-leroux@afh.asso.fr

Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter Sarah Bismuth par mail à bourse-leroux@afh.asso.fr ; ou par téléphone au 07 49 44 75 12.

Téléchargez le dossier de candidature :





La colonie de l'AFH à Saint-Pol-de-Léon Saison #11

C'est un événement qui se déroule tous les deux ans. Pour cette saison, nous avons décidé de regrouper à Saint-Pol-de-Léon, en Bretagne, les enfants du 13 au 27 juillet et les adolescents qui, eux, sont partis du 10 au 16 juillet.



Ils sont venus de toute la France : 24 enfants et 12 adolescents atteints de différentes maladies hémorragiques rares (hémophilie, maladie de Willebrand, pathologie plaquettaire, autres MHR) ont été accueillis dans le centre « le Kreisker » de Saint-Pol-de-Léon. Ils ont cohabité pendant 3 jours.

L'équipe d'encadrement était constituée de Didier le directeur ainsi que des animateurs Maëlle, Thomas, Inès, Émilie et Enguerrand, les infirmières Émilie et Catherine, le kinésithérapeute Gaétan, et des représentants de l'AFH tout au long du séjour : Maryse et Jean-Marc, Carol, Sarah, Nicolas.

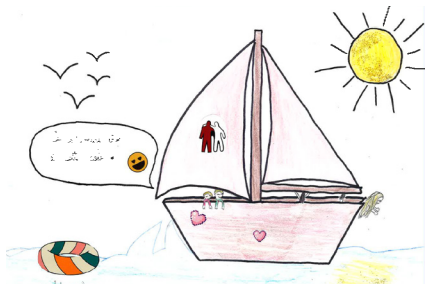
En ce qui concerne les soins, les infirmières assistaient quotidiennement les enfants autonomes qui avaient validé leur apprentissage de l'autoperfusion. Pour les autres, elles procédaient aux injections mais les incitaient à participer à la préparation des produits et à la trace écrite sur leur carnet de suivi des personnes concernées par une MHR.

Comme convenu au départ, pour des questions pratiques de transport, de conservation et d'encombrement, les enfants avaient avec eux une semaine de produits. Avec le docteur de Brest Brigitte Pan-Petesht et son équipe, nous avons coordonné le réapprovisionnement pour la deuxième semaine à la pharmacie de l'hôpital de Morvan, le plus proche de la colonie.

Au programme, il y avait les activités que l'on retrouve habituellement dans une colonie de vacances : activités manuelles, jeux de société et grands jeux de plein air. La proximité de la plage nous a offert la possibilité de pratiquer des sports nautiques : catamaran, voile et kayak. Dans le centre, l'espace baby-foot et le billard ont été bien occupés, ainsi que le grand amphithéâtre. Le directeur a amené un aquarium, que les enfants remplissaient avec leurs trouvailles de crabes et de poissons lors de leurs sorties pêche en bord de mer. Les adolescents ont pu profiter de la plage et de l'espace volley, où ils ont passé beaucoup de temps.



On s'est beaucoup amusés et c'était très joli.



Plusieurs sorties leur ont permis de découvrir l'environnement de cette magnifique région. Les adolescents ont pu visiter Saint-Pol-de-Léon, grâce à une course d'orientation. Ils ont également profité du marché local. Ils se sont rendus à la criée de Roscoff et à l'entrée des bateaux de pêche. Une journée à l'île de Batz a été organisée pour tous, avec au programme des activités diverses : mölkky, baignade, volley, etc.

Pour les enfants comme pour les adolescents, la sortie accrobranche a permis de tester leur endurance et leur capacité à se dépasser. Les enfants ont eu toute une journée pour visiter l'aquarium Océanopolis de Brest. Ils ont découvert plein d'espèces maritimes et ont appris beaucoup de choses. Ils ont en outre eu la chance de faire une chasse au trésor à Santec, avec des pirates qui protégeaient bien leur magot !



J'ai eu mal au cœur de partir tellement c'était bien cette colo !





Les veillées ont été des temps forts : *blind-test* pour les ados, qui leur a permis de rencontrer d'autres jeunes Saint-Politains ; un Cluedo géant ; le bal dansant de la commune ; sans oublier le feu d'artifice. La veillée crêpes a plu à l'ensemble des enfants, et aussi aux adultes. La veillée sur l'initiation à la magie de l'Inde à la Papouasie a attiré les plus curieux. Les veillées loup-garou furent elles aussi très appréciées. Les enfants ont pu participer à un grand casino préparé par d'autres enfants. Ils ont terminé par une veillée inspiration « Fort Boyard ». Toutes ces soirées ont été organisées par l'équipe d'animation !

Ont également ponctué le séjour : des activités d'éducation à la santé, d'éducation thérapeutique et de connaissance de son corps. Ces ateliers ont été animés par Gaétan, Jean-Marc, Maryse, Enguerrand, Nicolas, Maïka, Maud. Ils ont permis à tous d'aborder des sujets relatifs à la santé tout en s'amusant. Les enfants et les ados ont interrogé l'équipe

sur des sujets concernant le sport et la maladie, et sur la façon d'envisager des métiers en lien avec la sécurité ou l'aéronautique. Des sujets sur lesquels nous pourrions travailler pour la prochaine saison.

Nous remercions tous nos prestataires : Anaïs, Alexandre, du centre Rêve de Mer, et l'équipe de la restauration Sodexo, ainsi que la compagnie de cars Transdev et l'association de handball de Saint-Pol-de-Léon pour le prêt de leur minibus. Nous tenons aussi à remercier Ronan, du club de voile, et l'équipe de l'accrobranche : ils ont écouté nos demandes et se sont intéressés à la pathologie des enfants en posant des questions et en assurant leur accueil et leur sécurité.



Merci pour ce très beau séjour, c'était super sous tous les aspects ! Continuez avec la même énergie ! Merci à toute l'équipe !

2008-2023

15 ans d'éducation thérapeutique

Historique d'une construction avec les soignants et l'AFH

Dans le cadre de cette revue, retracer 50 ans de stratégie d'accompagnement relèverait de la gageure ! C'est un livre qu'il faudrait écrire tant cette question a été au cœur du mouvement associatif dès sa création, en 1955 et dans les années qui ont suivi ! Le propos de cet article vise plus modestement à conter les 15 dernières années parce que notre mouvement s'est révélé pionnier dans la révolution de l'accompagnement des personnes pour mieux vivre avec une maladie chronique. Ce travail ne s'est pas fait sans des professionnels de santé pionniers eux aussi qui eu foi en notre credo : des patients formés pouvaient être utiles à leurs pairs.

Pionnier d'une vision du soin patient centré

Il faut rappeler qu'avant les années 70, c'est seulement à l'hôpital que les patients avaient accès aux traitements. Chaque accident hémorragique les obligeait à se rendre aux centres de transfusions sanguines pour y recevoir des traitements peu efficaces mais susceptibles de leur sauver la vie. C'est en 1973, quand sont apparus les premiers traitements pouvant s'administrer à domicile que se sont posés les enjeux d'apprentissages des parents et des patients concernés par l'hémophilie. Sous la forme de camps d'été, des centaines d'entre eux accompagnés par des professionnels de santé, ont appris à s'auto-perfuser. Ainsi une première démarche, dite "patient-centré", s'est-elle mise en place au sein de notre communauté. Il s'agissait de développer une réelle autonomie des personnes. Ce mouvement a été mondial. Il s'est conduit sous la bannière de l'AFH et de professionnels de santé. Il faut noter qu'au même moment aux EUA¹ et en Suisse², les premiers articles scientifiques décrivaient une nouvelle approche pédagogique : l'éducation thérapeutique du patient visant à soutenir l'apprentissage de patients diabétiques pour qu'ils gèrent leur diabète et vivent en plus grande autonomie. Dans l'hémophilie, pendant longtemps, l'apprentissage sur la maladie a été malheureusement limité aux gestes d'auto-soin, c'est-à-dire savoir "se piquer", sans aller beaucoup plus loin.

Définition de l'ETP par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) 1996

1. L'éducation thérapeutique du patient a pour finalité de former le patient pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie.
2. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu faisant partie intégrante des soins médicaux.
3. L'éducation thérapeutique du malade comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous facteurs liés à la maladie et au traitement.
4. La formation doit aussi permettre au patient et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.

1- Miller LV, Goldstein V : "More efficient care of diabetic patients in County-hospital setting." *N Engl J Med* 1972; 286: 1388-97.

2- Lacroix A, Assal JP : « L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. » 2^e éd. Paris : Maloine, 2003.

Une prise de conscience collective

C'est 30 ans après qu'une prise de conscience a eu lieu. Entre-temps, il s'était passé trois événements majeurs : le scandale du sang contaminé, qui a profondément affecté les relations entre l'AFH et la communauté soignante ; l'arrivée en France des recombinants, médicaments plus sécurisés au regard du risque de survenue d'agents pathogènes ; et enfin la mise en place de la prophylaxie systématique.

Pourtant avec l'AFH, certains soignants constataient que beaucoup restait à faire. Des jeunes de 20-30 ans subissaient des chirurgies lourdes (prothèses de genou ou de cheville) alors que les prophylaxies étaient censées les en protéger ; une partie de la communauté des hémophiles seniors s'éloignaient des centres de traitement, parce que la confiance envers certains des soignants était perdue et ils ne voyaient pas la valeur ajoutée d'un suivi médical régulier ; les personnes atteintes d'hémophilie mineure, hommes ou femmes, n'étaient pas ou peu considérées dans leur besoin d'accompagnement ; et enfin les parents conservaient toujours une grande crainte pour l'avenir de leurs jeunes enfants. Autrement dit, les nouveaux

traitements et protocoles de prophylaxie n'avaient apporté que des réponses partielles et ne résolvaient pas l'essentiel : le questionnement personnel du « comment vivre avec la maladie ».

Comment, en tant que mouvement associatif, pouvions-nous répondre à ces constats et interrogations ? Très vite, des hypothèses ont été posées à partir de l'expérience associatives et des actions réellement éducatives menées par deux centres de l'hémophilie pionniers – à Caen avec le Dr Annie Borel-Derlon, et à Nantes avec le Dr Claude Guérois. Tous deux appliquaient les principes directeurs de l'éducation thérapeutique définis en 1996 par l'OMS. Ils faisaient témoigner et échanger des adultes atteints d'hémophilie avec des plus jeunes. De ces deux approches est née l'idée de faire intervenir des patients dans des programmes d'ETP (*article AFH la Revue n°177, mars 2007*). C'est Thomas Sannié alors membre du bureau de l'AFH, sous la direction de Norbert Ferré, son président, qui a conduit le projet de repenser l'ensemble des actions éducatives au sein de notre mouvement, et aussi avec des professionnels.



Un contexte national favorable

En effet, dans le même temps, en 2007, la Haute Autorité de santé a rendu des recommandations sur l'ETP, donnant une base scientifique solide, en France, à cette pratique de soin. Le Laboratoire éducatif et pratiques de santé (LEPS) de l'Université Sorbonne Paris Nord a joué un rôle majeur dans ce travail scientifique et l'AFH est allée à sa rencontre en leur demandant de l'aider à former des patients en éducation thérapeutique pour qu'ils puissent accompagner leurs pairs. Les professeurs d'Ivernois et Gagnayre nous ont fait une bien meilleure proposition : « *Faire ce travail avec les soignants car c'est avec eux que peut se construire une action éducative réelle et efficace* ». Ainsi, fin 2007, une présentation de ce projet auprès du Centre de référence Hémophilie a permis de recueillir leur accord et s'est constitué un groupe de travail multidisciplinaire composé³ de médecins, infirmiers et d'un kinésithérapeute, de patients et d'un parent de l'AFH sous la conduite du LEPS avec pour objectif de répondre à la question de la « participation comme intervenant du patient hémophile dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient ».

3- Ce groupe était composé des Drs Thierry Lambert, Annie Borel-Derlon, Claude Guérois et Sandrine Meunier, du kinésithérapeute Christian Fondanesche, des infirmières Patricia Guillon et Nadine Alliaume, de patients et parents de l'AFH : Jean-Pierre Bernhard, Thomas Sannié et Delphine Valluet et pour l'animation du groupe au nom de LEPS, de Lydie Wintz et Sophie Ayçaguer.

Le patient, parent ressource naît d'un consensus entre soignants et patients

Les conclusions de ce groupe de travail, paru en juin 2008⁴, ont permis de répondre par l'affirmative et de nommer par consensus ce patient : il est patient ressource (PPR). Ce dernier, tel qu'il a été défini par le groupe au terme de l'étude⁵, est « une personne hémophile - modérée ou sévère -, confrontée régulièrement à l'autotraitement. Elle est cooptée par l'AFH et l'équipe du CTH sur la base du volontariat, selon des prédispositions et des compétences requises et à acquérir. Elle est en principe de la même région que le CTH. Elle se distingue de ses pairs parce qu'elle reçoit une formation spécifique. Elle assure un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien. Elle contribue à l'amélioration des programmes d'éducation. Elle suscite et rend plus facile l'expression des patients auprès des soignants. De même, grâce à l'utilisation de nombreuses techniques pédagogiques comme la reformulation, elle favorise la compréhension du discours des soignants. Elle s'assure, auprès des autres patients, de leur possibilité d'appliquer dans leur vie quotidienne les contenus d'éducation des soignants. Elle s'appuie sur son propre vécu ou sur un vécu partagé avec d'autres patients pour traduire son expérience de la maladie et du traitement. »

Ainsi l'aventure pouvait-elle commencer et l'année 2009 a été consacrée à un plaidoyer intense auprès des autorités de santé pour que afin de financer des formations de patients souhaitant intégrer des actions d'éducation thérapeutique pour accompagner leurs pairs.

La mise en œuvre concrète

À partir de 2010, enfin, l'AFH a pu bénéficier de financements conséquents, après un appel à projet lancé par le ministère de la Santé, pour engager les premières formations de PPR qui ont été construites par l'association. En 2014, un second appel à projet, remporté également, a permis d'entamer une nouvelle étape en intégrant dans la formation des PPR, les professionnels de santé avec qui, en région, ils allaient travailler. L'objectif de cette formation conjointe était de créer une réelle synergie éducative et les conditions d'un partenariat de travail entre PPR et soignants des centres de traitements. C'est sur ce modèle aujourd'hui que tous les PPR sont formés. Bien plus encore, maintenant les PPR ne sont plus simplement atteints d'hémophilie mais peuvent être concernés par une maladie de Willebrand, par une pathologie plaquettaire ou un autre trouble très rare de la coagulation.

Intégrée formellement dans le premier plan stratégique de l'AFH en 2016, l'ETP a été une opportunité de retravailler le concept d'accompagnement des personnes vers plus d'autonomie en santé. Cet accompagnement repensé est pragmatique d'abord, s'appuie sur une réalité : on ne pourra ni sur la durée, ni en raison de la diversité des compétences indispensables pour « bien vivre » avec une maladie hémorragique rare, ni en raison du nombre de professionnels disponibles, mettre un professionnel de santé derrière chaque patient pour assurer le suivi des soins. L'importance d'un accompagnement vers plus d'autonomie est donc un engagement à forte dimension éthique : il s'agit d'apprendre pour mieux vivre en toute autonomie. Mais cette autonomie n'est pas une injonction qui se résumerait à un « *apprends et débrouille-toi tout seul* », c'est une autonomie accompagnée qui permet à chacun de bénéficier au moment où il en ressent le besoin, d'un soutien actif et organisé par les soignants et le mouvement associatif.

Une formidable professionnelle à nos côtés



Ce travail n'aurait pas été possible sans l'engagement d'une professionnelle exceptionnelle qui fut salariée de l'AFH pendant plus de 15 ans et qui vient de prendre sa retraite : le Dr Sophie Ayçaguer. Les professionnels de santé et les personnes impliquées dans notre communauté (patients et proches) qui ont pu la rencontrer ont vu combien sa rigueur et sa capacité de se mettre à la place de chacun ont été essentiels pour construire pas à pas une politique éducative avec les soignants. Son humour et sa très grande confiance en l'être humain ont créé la joie de travailler avec elle. Nous lui devons l'essentiel. Qu'elle en soit remerciée !

4- Pour les conclusions de ce groupe de travail, voir le site www.afh.asso.fr

5- Wintz L. et al.: "Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined by consensus of a working group", *Haemophilia* 2010 – <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2009.02163.x>

L'ETP, une action stratégique aux conséquences très pratiques

Plusieurs conséquences pour l'AFH : d'abord, s'il n'y a pas d'ETP sans soignant, il n'y a pas non plus d'ETP sans les PPR (Patient/Parent Ressource). C'est un principe d'action qui formalise un critère de qualité de l'éducation thérapeutique mais c'est aussi un enjeu politique qui peut être résumé simplement ainsi : « *Rien sur nous, sans nous* ».

Ensuite, le rôle des PPR dans le cadre de l'éducation thérapeutique, est aussi d'encourager les personnes à devenir partenaires des soignants dans leurs propres soins⁶ c'est-à-dire acquérir les compétences leur permettant d'être totalement en relation avec les soignants, tout au long de leur parcours de vie avec la maladie ; de ne pas subir cette relation mais au contraire d'être pleinement actives au moment où se posent pour elles des questions importantes : lors d'un changement de médicament, d'un passage aux urgences, à l'occasion d'un problème de santé (douleur chronique ou hospitalisation), du choix d'une activité sportive, etc. Au cours de ces occasions, il s'agit qu'elles puissent défendre leur choix de vie, leur intérêt, leurs valeurs et préférences, et leurs droits en tant que personne vivant avec une maladie chronique et donc de mettre en œuvre leur « *capacité ou pouvoir d'agir* ». C'est la condition pour que le travail accompli lors des sessions d'éducation thérapeutique apporte des réponses pertinentes à ce que vivent les personnes au quotidien.

Ainsi, l'ETP se révèle un moment important dans le parcours de santé où soignants et patients travaillent en reconnaissant que deux expertises complémentaires se rencontrent : celle de la maladie, qui est principalement celle du soignant ; et celle de la vie avec la maladie, qui est celle du patient.

C'est pourquoi ici, le rôle d'une association de patients est crucial. Pour bâtir des sessions éducatives de qualité,

il est nécessaire de s'appuyer sur l'expérience de la vie avec la maladie, le « **savoir expérientiel** », qui permet d'identifier les principales problématiques que rencontrent les personnes concernées et sur lesquelles il est nécessaire de s'appuyer lors des sessions d'éducation thérapeutique. Toutefois, une seule expérience individuelle ne saurait recouper toutes les problématiques rencontrées ni toutes les ressources utilisées par les patients et les proches. C'est pourquoi d'abord l'éducation thérapeutique, pour être pleinement efficace, ne peut être que collective, c'est-à-dire effectuée en groupe. Ensuite, la plus-value d'un mouvement associatif comme l'AFH est importante. Il a, en effet, la capacité de rassembler de nombreuses personnes vivant avec la maladie et de synthétiser ces « *expériences* » pour en faire des sujets d'amélioration ou de partage utiles à travailler dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Ainsi, les expériences cumulées et organisées comme celles liées aux conséquences de la maladie au travail, au désir d'enfant, au choix d'une activité physique, à la relation de soin, aux urgences dépassent le stade de l'anecdote individuelle pour s'inscrire dans une réalité partagée par le plus grand nombre. C'est pourquoi, il est aussi important que les PPR soient formés dans un cadre associatif pour que lors de leurs accompagnements, l'animation et la construction des ateliers éducatifs avec les soignants, ils mobilisent, pour leurs pairs les bénéficiaires, non seulement leur propre expérience, mais celle aussi de toute la communauté.

Enfin, et cela découle de ce qui précède, l'ETP n'est pas un simple partage : c'est une pédagogie car elle repose sur des objectifs d'apprentissages fondés sur les besoins réels des personnes et sur ce qu'elles connaissent⁷ pour leur permettre d'acquérir de nouvelles compétences.

Le savoir expérientiel

L'ETP, une action stratégique aux conséquences très pratiques

Les personnes et leurs proches vivant avec une maladie hémorragique rare ne sont certes pas des « pages blanches » : après 5, 10 ou 20 ans de cohabitation avec une maladie chronique, les personnes ont eu des expériences et ont pu établir des savoirs et développer de réelles stratégies pour faire face aux conséquences de leur pathologie. Des savoirs de navigation dans le parcours de santé, c'est-à-dire à quel moment et auprès de qui se tourner pour répondre à un problème de santé ; des savoirs cliniques : sur la maladie elle-même (identification des signes précoces d'hémorragie), et sur les traitements (comme les dosages, l'efficacité, les effets indésirables) ; des savoirs expérientiels stricto sensu de la vie avec la maladie et échangés avec leurs pairs.

6- Pomey M., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier MC et Jouet E (2015). « Le Montreal model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. » *Santé publique*, 1, 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

7- Retrouvez le film de l'AFH sur l'éducation thérapeutique : https://www.youtube.com/watch?v=t1_E83tmGW4&t=2s

La formation PPR et soignants : une étape décisive

Cette formation commune a été évoquée plus haut, mais il est nécessaire d'aller plus avant en ce qu'elle représente une avancée majeure dans la manière dont l'AFH et la communauté soignante ont imaginé leur collaboration. Elle constitue une étape historique. Cette avancée date de 2014 et a été reconnue par le ministère de la Santé qui, à l'époque, a financé l'ensemble de la formation. L'objectif était de renforcer le degré de collaboration entre soignants et PPR pour tendre vers une collaboration réellement interdisciplinaire⁸ « dans un objectif commun, l'interdisciplinarité suppose des interactions fortes, donc des espaces de dialogues, d'échanges de connaissances, d'analyses et de croisements des méthodes ».

Il était donc important de développer des temps de formation réunissant les PPR et les soignants puisqu'ils sont amenés à travailler dans une même région comme partenaire dans le cadre de l'ETP, aussi bien dans la coanimation de séances éducatives que dans leur conception et leur mise en œuvre. Il s'agissait de favoriser une pratique collaborative et synergique de l'ETP.



Les multiples effets de ce travail collaboratif avec les soignants

Cette volonté politique d'intégrer les patients et proches dans le processus d'élaboration d'une ETP au plus proche des patients a eu de nombreuses répercussions.

D'abord, il a donné envie aux acteurs de poursuivre ce travail collaboratif et trois travaux innovants ont pu être menés de bout en bout :

Dès 2013, un travail a été engagé avec un groupe multidisciplinaire regroupant des patients et des professionnels de santé sur l'hémophilie mineure. Ce travail a abouti, après l'identification des besoins éducatifs de cette population et la proposition d'un programme éducatif, de monter, avec le soutien, là encore, du ministère de la Santé, un MOOC – c'est-à-dire un programme interactif de e-learning en ligne⁹. Dès la seconde version, l'enjeu des femmes concernées par l'hémophilie mineure avait pu être mis en avant. HémoMOOC est le premier MOOC sur les maladies hémorragiques rares conçu par et pour des patients.

En 2016, en collaboration avec le LEPS de l'université Sorbonne Paris Nord et des professionnels de santé,

un atelier éducatif pour apprendre à détecter les signes précoces d'hémarthrose a été mis en place en s'appuyant sur le concept de "patient sentinelle", soutenu financièrement par la région Île-de-France. Cet atelier repose sur l'idée de mobiliser l'expérience connue de nombreuses personnes atteintes d'hémophilie ayant la capacité de détecter précocement une hémarthrose et, donc, de prodiguer très en amont les soins appropriés¹⁰.

En 2016 a commencé également le travail sur le concept de Prise de décision partagée (ou PDP)¹¹ en hémophilie qui pouvait s'appuyer sur des travaux directement liés à la crise du sang contaminé¹². Ce travail a donné lieu à un cycle de formation de soignants en hémophilie qui ont été formés par un soignant et un patient. La PDP concerne toute décision qui implique un choix entre plusieurs options thérapeutiques présentées de manière neutre à un patient sur la base de preuves scientifiques en tenant compte de ses préférences, valeurs et choix de vie. Deux guides sur la PDP ont été rédigés : l'un sur le choix d'un traitement ; et l'autre sur la douleur et comment la traiter¹³, avec le partenariat financier d'un laboratoire pharmaceutique.

8- De la Tribonnière X, Gagnayre R : « L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. » - Educ Ther Patient 2013 ; 5(1) : 163-176.

9- Le MOOC sur l'hémophilie mineure est accessible sur hemomooc.fr

10- « Perception des signes précoces d'hémarthrose : vers une sémiologie personnelle issue des patients hémophiles sentinelles. » Carole Baeza, Jean-Charles Verheye, Cyril Crozet, Vincent De Andrade, Thomas Sannié, Thierry Lambert, Jean-François d'Ivernois - Educ Ther Patient 2014 Educ 6 (2) 20106 (2014) ; DOI: 10.1051/tpe/2014016

11- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/elaborer_une_aide_a_la_prise_de_decision_partagee_mel.pdf

12- Fillion E: "How is medical decision making shared? The case of haemophilic patients and doctors: the aftermath of the infected blood affair in France", 2003, Health Expectations 6, pp. 228-241.

13- https://afh.asso.fr/wp-content/uploads/2022/05/DEF-INTERACTIF-Outil_aide_au_choix-EDUSANTE-1.pdf

PPR et soignants formés ensemble

Les effets multiples de ce travail collaboratif avec les soignants

Encore aujourd'hui, ces formations communes sont exceptionnelles dans le monde de la santé. Là encore, la communauté soignante et l'AFH innovent et comprennent l'importance de ce travail en commun. Les compétences communes qui sont travaillées lors de cette formation sont les suivantes :

- Choisir des thématiques d'ateliers pertinentes pour les patients
- Créer des ateliers éducatifs interactifs fondés sur des objectifs pédagogiques clairs et des messages clés à transmettre adaptés aux personnes
- Définir les principes et les valeurs du partenariat PPR-soignants
- Formaliser les actions à mener par le duo d'animation PPR et soignants

Une méthodologie de travail partenariale qui irrigue tous les travaux de l'AFH

C'est toute la manière de travailler de l'AFH qui s'est trouvée influencée par cette approche partenariale de l'éducation thérapeutique entre soignant et patient. Ainsi, une nouvelle dimension de l'expertise patient a pu se développer, complémentaire de l'expertise scientifique acquise à la suite de la crise du sang contaminé, fondée sur l'expérience patient et sur l'ETP.

Afin de suivre et d'animer cette thématique, un groupe de travail interne à l'AFH en Éducation thérapeutique du patient a été constitué en 2012. Concomitamment, une médecin formée à l'ingénierie pédagogique, – c'est-à-dire formée à la conception de programme d'ETP –, le Dr Sophie Ayçaguer, a été embauchée par l'AFH pour soutenir la dynamique de travail qui s'engageait.

En 2013, un groupe permanent national multidisciplinaire, intitulé The3p pour *Therapeutic Education with patients, parents and professionals*¹⁴, a vu le jour, animé par l'AFH. Il réunit médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, patients et parents. En son sein, les travaux sur l'hémophilie mineure déjà citée et sur des programmes d'ETP ont été engagés concernant l'hémophilie, la maladie de Willebrand et les pathologies plaquettaires. Ce groupe au moment de la création de la filière MHÉMO est devenu le groupe de référence en ETP de l'ensemble de la communauté, témoignant de la qualité de son travail. Il faut noter ici que l'instauration par le Plan national maladies rares des filières spécifiques, dont MHÉMO, intégrant dans sa gouvernance l'AFH a permis de soutenir et de densifier le dialogue entre AFH et professionnels initié par l'ETP et de lui donner un

caractère permanent et stratégique.

En outre, des actions de l'AFH en direction de la communauté ont été créées ou repensées, en plaçant l'enjeu éducatif au cœur des activités proposées. Les principes de l'ETP, en particulier sur les objectifs pédagogiques et les messages clés à transmettre, ont permis de concevoir des contenus éducatifs plus rigoureux et plus adaptés et de fonder une coanimation par des PPR et des soignants. Ainsi, pour les enfants, lors des colonies de vacances, pour les adolescents et pour les parents de jeunes enfants diagnostiqués ont été conçues des actions éducatives – très utiles d'après les participants et les soignants.

De même, avec l'accroissement constant du nombre de PPR (chaque année depuis 2014, 6 à 8 PPR sont formés et ils sont aujourd'hui au nombre de 75 et 82% d'entre eux travaillent encore au sein de 22 Centres de ressources et de compétences (CRC), aujourd'hui de nombreuses sessions éducatives sont menées en collaboration au niveau régional avec les CRC. Ils peuvent s'appuyer sur une banque de données d'ateliers éducatifs mis à disposition sur le site Internet de Mhémio¹⁴.

L'animation même du congrès national a été transformée, en confiant dès 2012 en test et de manière systématique depuis 2014 l'animation des ateliers à un binôme soignant-PPR.

14- En français : « Éducation thérapeutique avec les patients, les parents et les professionnels. » Accès à la page sur le site mhemio.fr

Une collaboration solidement ancrée entre patients et professionnels, qui a permis une réaction rapide lors de la crise Covid

C'est sans doute cette habitude installée de travailler ensemble et la maîtrise acquise sur la conception des ateliers éducatifs qui ont permis de réagir très rapidement lors de la crise Covid. En mars 2020, soit à peine plus d'un mois après le début de la pandémie, un atelier éducatif en visioconférence, autrement appelé e-ETP, a pu être proposé à la communauté sur urgence, maladie hémorragique et Covid. En fait, c'est une série d'ateliers coanimés par des soignants et des PPR qui ont été suivis par 45 patients et proches, répondant ainsi à une demande identifiée de notre communauté. Cette expérience a permis de créer un an plus tard un atelier sur « Comment préparer une téléconsultation », alors que ce procédé était en plein développement lors du second confinement.



Une collaboration qui a inspiré l'engagement solidaire de l'AFH en Afrique, à travers son programme : Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie (Afath)

C'est en effet sous le principe d'un partenariat fort, tant du côté français que des partenaires de pays d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique centrale, qu'ont pu être travaillés les enjeux du diagnostic, de suivi médical et du développement associatif, soutenus par des actions de plaidoyer et d'accompagnement éducatif. Ce principe de travail collaboratif a permis de donner à ce programme la dimension d'un apprentissage commun autour d'un projet de solidarité. Ce programme s'appuie sur une méthodologie rigoureuse, où l'enjeu de l'éducation thérapeutique est crucial.

15- Sannié T, Aycaguer S, Giraud N: "Communication oral, innovative breakthrough treatment, financing of educational and responsibility of manufacturers", Congrès EAHAD 2022.

16- Sannié T, de Moerloose P, Afath : « Le partenariat et l'humain au cœur de l'action », Rev Francoph Hemost Thromb, 2022 ; 4 (4) : 256-8.

17- Sannié T, de Moerloose P: "How to implement medical and patient associations in low-income countries: a proposition from the African French Alliance for the treatment of haemophilia (Afath)", Haemophilia 2021 - <https://doi.org/10.1111/hae.14269>



Les perspectives

Ce bref historique pourrait laisser penser que le travail s'est déroulé facilement et que le travail collaboratif entre patients et professionnels de santé est aisé. Ce n'est pas le cas. Le travail avec les PPR n'est pas mis en place sur tout le territoire national. Et plus inquiétant : dans certaines régions, l'ETP n'est pas une priorité. Il y a donc encore du pain sur la planche. Certes, les fondements sont là mais chaque jour, les murs érigés doivent être renforcés.

Ainsi, la dimension de l'accompagnement éducatif doit se développer car elle figure au cœur des innovations médicales qui nous sont promises, comme la thérapie génique ou d'autres molécules. Ici, le modèle de financement de ces actions a été établi : c'est de la responsabilité des industriels de financer ces actions éducatives car les changements majeurs entraînés sont directement liés aux molécules innovantes. Cependant, sans accompagnement éducatif pas de progrès, même si ces thérapies modifient les habitudes de soins et nous obligent à nous montrer attentifs aux questions de sécurité, elles ne résolvent pas la question fondamentale : qu'est-ce que vivre avec une maladie chronique et quelles réponses nécessitent-elle tout au long de la vie ? Cette question reste d'ailleurs centrale pour les personnes vivant avec une maladie ne bénéficiant pas encore d'innovations majeures : la maladie de Willebrand, les pathologies plaquettaires ou les troubles très rares de la coagulation. Pour celles-là, l'action de l'AFH dans ce domaine doit continuer.

En outre, chaque année l'AFH doit rester moteur de l'ETP en proposant de nouvelles actions éducatives. En 2023, cela sera définitivement le cas. Un atelier éducatif sera proposé en trois volets sur l'activité physique et la nutrition sous la forme d'une e-ETP accessible au 4^e trimestre 2023. La troisième version d'HemoMOOC en direction des personnes atteintes d'une forme mineure d'hémophilie (hommes et femmes) sera aussi proposée au 4^e trimestre à la même période. Une autre formation PPR aura lieu entre mi-décembre 2023 et mars 2024¹⁸. En région, de nombreux ateliers éducatifs collectifs seront proposés, mobilisant PPR et soignants. Enfin, un nouvel atelier éducatif a eu récemment lieu à destination des personnes vivant avec une pathologie plaquettaire.

Mieux encore : de nouvelles étapes doivent être franchies. La perspective et l'expérience patient qui ont tant nourri l'éducation thérapeutique au sein de notre communauté doivent trouver une nouvelle place. La première est que tous les futurs professionnels biologistes, infirmiers, médecins, kinésithérapeutes, etc., devraient bénéficier de cours dispensés avec des patients enseignants concernés par les maladies hémorragiques rares. Ce travail doit être mené en collaboration avec MHÉMO. La seconde : la perspective patient doit intégrer les Centres de référence et les Centres de ressources et de compétences et des patients et parents ressources devront faire partie des personnels qui accompagnent les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare.

18- Formation en 3 sessions : à Paris les samedi 16 et dimanche 17 décembre 2023 ; puis en visioconférence les dimanche 21 janvier et samedi 3 février 2024 ; et la 3^e session avec les soignants les samedi 16 et dimanche 17 mars 2024.

Conclusion

Depuis 15 ans, le chemin parcouru est immense. C'est à celles et ceux qui aujourd'hui travaillent ce sujet qu'il incombe de transmettre cette expérience et cette exigence du partenariat tant du côté associatif que de celui des professionnels de santé, de poursuivre ces actions. C'est là notre responsabilité collective.

Le Groupe de travail Éducation thérapeutique du patient de l'AFH : Thomas Sannié, Émilie Cotta, Alexandre Ferrer, Marc Jourdain, Dominique Lamarche, Maud Leridant, Martine Séné-Bourgeois, et le Dr Annie Borel-Derlon.

Les droits des patients en matière d'information et de consentement lors de leur participation aux essais cliniques pour de nouveaux traitements : application aux maladies hémorragiques rares

Tout développement de médicaments nécessite des essais cliniques. Ceux-ci sont essentiels pour l'évaluation de l'efficacité et de la sécurité des nouvelles thérapies avant leur mise sur le marché, et aussi pour leur accessibilité aux patients concernés. Dans le domaine des traitements des maladies hémorragiques rares, la recherche est particulièrement active. Bon nombre de patients se sont vus ou se verront proposer de participer à un essai clinique pour évaluer une nouvelle molécule, tant du point de vue de son efficacité que de celui de sa sûreté.

Au cours des dernières années, les essais cliniques dans le domaine des maladies hémorragiques rares ont porté sur les nouveaux traitements, et en particulier sur la thérapie génique pour l'hémophilie A et B. Les résultats semblent prometteurs.

Les personnes qui se prêtent à ces essais cliniques doivent en connaître la mise en place et le déroulement et avoir eu toutes les informations nécessaires avant de prendre une décision éclairée concernant leur participation.

L'AFH a publié en 2017 « Un guide patient », expliquant le processus de ces essais cliniques : <https://bit.ly/guide-patient-essai-clinique>

Les essais cliniques sont très réglementés : il s'agit de garantir la sécurité des participants et le respect de l'éthique médicale¹.

Avant la mise en place d'un essai clinique, le promoteur (l'investigateur, médecin qui prépare le protocole) de la recherche aura soumis son projet pour avis à trois instances :

- ➔ l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé)
- ➔ la CPP (Commission de protection des personnes)
- ➔ la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés)

Dans cet article, nous soulignerons plus particulièrement le rôle des CPP dans l'information donnée aux patients.

D'après l'ANS (Agence nationale de la santé), la définition des CPP est la suivante :

« Les CPP sont des instances chargées d'émettre un avis préalable sur les conditions de validité de toute recherche impliquant la personne, au regard des critères définis par l'article L. 1123-7 du Code de la santé publique. »

Au sein du CPP siègent deux collèges :

- ➔ un collège scientifique (médecin, chercheur...)
- ➔ un collège sociétal (assistance sociale, juriste, représentant des usagers²)

Témoignage de Dominique L, Représentante des usagers (RU) en CPP

Je suis RU, depuis 7 ans membre de l'AFH dans un CPP d'Île-de-France.

J'ai été désignée par l'ARS pour un mandat de 3 ans renouvelable.

En tant que RU, mon rôle est de m'assurer que les informations données au futur participant d'un essai clinique sont claires, compréhensibles, et loyales.

C'est également de vérifier la question relative au consentement éclairé et à l'éthique en général.

À l'issue de l'étude de chaque dossier, tous les membres du CPP sont amenés à se positionner sur un avis favorable ou un refus du protocole, en amont donc de l'essai clinique.

Être RU en CPP, c'est avant tout se mettre à la place du patient qui arrive avec son vécu, son questionnement, ses craintes, sa maladie ; et s'assurer pour lui que l'information donnée sera adaptée à sa compréhension.

Ces deux collègues se prononcent :

- ➔ « sur les conditions dans lesquelles le promoteur de la recherche assure la protection du patient
- ➔ sur le bien-fondé et la pertinence du projet de recherche
- ➔ sur la qualité méthodologique »

Selon la loi du 9 août 2004 article.L.1122-1-1 relatif à la politique de santé publique, « aucune recherche biomédicale ne peut être pratiquée sur une personne sans son consentement libre et éclairé, recueilli après que lui a été délivrée l'information prévue à l'article L.1122-1 ; le consentement est donné par écrit ou, en cas d'impossibilité, attesté par un tiers ».

De ce fait, lors de l'étude d'un dossier de recherche, les membres du CPP s'assurent que toutes les informations nécessaires pour prendre une décision en connaissance de cause sont communiquées et compréhensibles par le patient :

- ➔ les objectifs de la recherche
- ➔ les contraintes liées à l'étude
- ➔ les procédures/traitements alternatifs
- ➔ la balance bénéfices-risques³
 - les bénéfices potentiels
 - les caractéristiques des effets indésirables potentiels

Questions importantes à se poser avant de donner son consentement dans le cadre d'un essai clinique

Ma participation à cette recherche peut-elle avoir un impact positif ou des risques pour :

MA SANTÉ

- sur ma maladie (comment je la connais et la comprends, son évolution, la survenue d'épisodes aigus et de décompensations) ?
- mes autres maladies (et leur équilibre) ?

MES SOINS

- le rythme de mon suivi sera-t-il modifié (suivis ou soins supplémentaires) ?
- y a-t-il d'autres soins ou traitements que je devrai suspendre ou éviter pendant ma participation ?
- le suivi systématique de ma santé (les programmes de dépistage et prévention, dont la vaccination...) ?

MA VIE

- mes habitudes quotidiennes ou annuelles, mes projets ou désirs à court ou plus long terme (professionnels, familiaux incluant la conception potentielle d'enfant) ?
- ma qualité de vie (mon autonomie, mon confort), mes rapports avec mon entourage ?

Pour avancer dans la réflexion, des échanges entre le patient et son entourage (et surtout son médecin traitant) peuvent être intéressants, en plus de l'entretien avec les médecins spécialistes pratiquant la recherche.

Focus sur les essais cliniques en thérapie génique de l'hémophilie

La thérapie génique est un nouveau traitement de l'hémophilie, très innovant, qui ouvre l'espoir d'une production continue du facteur de coagulation manquant, permettant ainsi d'arrêter la prophylaxie. Néanmoins, il subsiste encore beaucoup d'inconnues, – notamment sur les risques à court et moyen terme –, ainsi que sur sa pérennité.

Ce traitement est irréversible, c'est pourquoi il est primordial que les informations données au patient par l'équipe médicale avant son inclusion dans un essai clinique soient très rigoureuses. Il faut que le patient ait parfaitement compris le principe de la thérapie génique, tout ce que l'on ne connaît pas encore sur ce traitement, ainsi que la nécessité d'un suivi très rigoureux et important pendant l'essai et après, dans les années suivant son administration.

Le patient qui participe à un essai clinique a des droits :

- ➔ Il peut cesser de participer à l'essai clinique sans avoir à se justifier
- ➔ Il est protégé par la loi Informatique et Libertés (de la CNIL)
- ➔ Il a le droit à l'anonymat
- ➔ Il a un droit d'accès à la communication des résultats globaux de l'essai
- ➔ Il a le droit à l'accès, à la modification et à la suppression de ses données personnelles

Quant au promoteur, sa responsabilité juridique est couverte par une assurance.

Chaque patient se voit remettre une copie du formulaire de consentement spécifique, signé par le patient et le médecin, permettant de s'assurer qu'il a parfaitement compris les informations qui lui ont été données.

Pour prendre sa décision, il dispose d'un délai de réflexion (en général une semaine).

En conclusion

Lors de la mise en place d'un essai clinique, le rôle des CPP est crucial.

Ils jouent un rôle primordial pour s'assurer de la protection, de l'encadrement et de l'information du patient lors de sa participation à un essai clinique.

Le document d'information et le formulaire de consentement remis au patient sont des éléments essentiels pour sa participation à un essai clinique. Ils viennent en complément de l'information complète et loyale que l'investigateur doit délivrer oralement au patient.

Ce document permet de rendre les patients, dont ceux atteints de maladies hémorragiques rares, pleinement acteurs de leur parcours de soins. Toutefois, une réflexion individuelle est nécessaire pour que chaque patient puisse s'impliquer pleinement et sereinement dans des attentes rationnelles pour la recherche d'une meilleure santé.

Dominique Lamarche, Yannick Collé, Martine Séné-Bourgeois, Geneviève Piétu, Rémi Laporte

1- Éthique médicale : L'éthique médicale est une branche de l'éthique qui se concentre sur les principes et les valeurs morales guidant les professionnels de la santé dans leur pratique, leur recherche et leur interaction avec les patients et la société en général. Elle vise à établir des normes et des lignes directrices éthiques, pour garantir le bien-être et les droits des patients.

2- Représentant des usagers (RU) : Il a pour mission principale de porter la parole des usagers du système de santé. Il est le garant du respect de leurs droits et de leurs intérêts aux niveaux local, territorial, régional et national. Il exerce des mandats dans différentes instances, de l'hôpital de proximité à la Haute Autorité de santé avec la volonté, aux côtés des autres acteurs (professionnels de santé et administratifs, élus, pouvoirs publics...) de construire un système de santé pensé pour et par les usagers.

3- Balance bénéfices-risques : L'évaluation de la balance bénéfices-risques est une approche essentielle pour prendre des décisions éclairées dans de nombreux domaines tels que la santé, l'économie, la sécurité, ou encore l'environnement. Cela implique de peser les avantages potentiels d'une action, d'un traitement ou d'une politique par rapport aux risques associés.



Une journée mémorable à la Course des héros

La traditionnelle Course des héros est un événement marquant de l'année. Il s'agit d'une compétition solidaire qui permet de faire connaître une association quel que soit son domaine d'action. Elle se tient à Lyon au mois de juin. L'AFH Rhône-Alpes y participe depuis 2018.

Grâce aux dons, nous avons réussi à collecter un total de 8 245 €. L'équipe du Centre de référence constitutionnelle-Maladies hémorragiques constitutionnelles (CRC-MHC) de Lyon a montré également son soutien en participant à nouveau à cette action. Cette année, une partie de la collecte de fonds est dédiée à notre projet de jumelage avec le Burundi – un geste de solidarité envers un pays en difficulté.



La journée a été mémorable, baignée par un soleil radieux et une température chaude, qui n'ont pas facilité la tâche de nos héros. Mais leur détermination était sans faille, et ils ont bravé les kilomètres avec autant de courage que d'enthousiasme.

Après l'épreuve, un moment convivial a été organisé avec les héros et leurs familles. Un pique-nique réparateur a permis à tous de se retrouver et de célébrer cette réussite collective.

Au total, nous avons mobilisé 10 collecteurs (coureurs individuels ou en famille). Pour obtenir un dossard et courir le jour J, chacun d'eux devait récolter au minimum 250 € (400 € pour une famille). Ils se sont fixé leur propre objectif de collecte finale. Afin d'obtenir des dons, chacun a activé son réseau via sa page de collecte. Tous ont accompli un travail remarquable pour récolter les dons. 16 coureurs ont ensuite porté les couleurs de notre association, en repoussant leurs limites et en donnant le meilleur d'eux-mêmes.

Nous tenons à exprimer notre gratitude envers nos 109 donateurs, qui ont répondu présent en nous soutenant financièrement. Leur générosité a été le moteur de notre réussite, et nous les remercions chaleureusement de leur contribution.

Nous sommes fiers de ce succès mais nous ne comptons pas nous arrêter là. Rendez-vous en 2024 pour une nouvelle édition, où nous espérons mobiliser encore plus de participants et de donateurs pour notre cause.

Ensemble, nous pouvons accomplir de grandes choses et cette journée de solidarité en est la preuve vivante. Merci à tous ceux qui ont contribué à ce succès !



Francis Gress
Président de l'AFH Rhône-Alpes



L'AFH présente et représentée sur l'Ultra-Trail du Mont-Blanc (UTMB)

Cette année et pour la première fois, l'AFH avait la chance de faire partie des organismes bénéficiaires du grand événement sportif qu'est l'UTMB. 5 sportifs 3 hommes et 2 femmes – ont couru pour représenter notre association. Leur participation a permis de collecter 10 000 euros, qui seront alloués aux projets que nous proposons aux patients et à leurs proches.

L'AFH est ravie et honorée de faire partie des associations sélectionnées par la Commission Solidarité de l'UTMB, que nous remercions chaleureusement.

Le président et la chargée de communication étaient présents sur le village associatif à Chamonix pour rencontrer les membres de l'UTMB, mais surtout pour les coureurs et échanger avec eux.



Dominique Sauvage

Je m'appelle Dominique Sauvage, je vis à Paris. C'est la troisième fois que je vais courir l'UTMB. Je suis un coureur de trail avec une expérience de *finisher*¹ : Diagonale des Fous, Marathon des Sables, Traces des Ducs de Savoie, UTMB Mont-Blanc, SwissPeaks (360 km), Templiers (115 km), Verbier Saint-Bernard (140 km), Eiger (250 km). Ma fille Camille fait elle aussi partie de l'aventure pour cette édition 2023. Nous avons déjà couru ensemble la X-traversée à Verbier. C'était en juillet dernier.

L'objectif est de croire en ses capacités et d'être déterminé pour arriver à Chamonix le dimanche avant 16h30. Courir pour l'AFH doit être un facteur déterminant pour finir.



Camille Sauvage

Bonjour, je suis Camille, la fille de Dominique, je vis à Paris également ! Je vais courir la CCC² et ce sera mon plus grand défi trail, donc je suis très enthousiaste !

Comme vous l'a dit Dominique, j'ai fait la X Traversée à Verbier et le 50 km du Massif des Bauges en mai dernier ! Je suis ravie de courir pour l'AFH : cela donne du sens à cette expérience !



Dan Loder

Bonjour à tous. Je suis Dan Loder, 48 ans et père de 3 enfants. Notre plus jeune, Henry, 7 ans, souffre d'hémophilie A sévère. Je suis médecin à Los Angeles et je fais des triatlons depuis 30 ans. On pourrait penser que je serais plus rapide maintenant après 3 décennies de pratique, mais ce n'est pas le cas ! Si vous ne pouvez pas courir vite, courez longtemps ! Ma femme Cynthia, Henry et nos deux mamans sont avec moi à Chamonix pour m'encourager !

- 1- Finisher : Ce terme désigne les personnes ayant passé la ligne d'arrivée avant la fin du temps imparti.
- 2- La CCC est l'une des courses proposées par l'UTMB. Elle relie Courmayeur, Champex, Chamonix. Elle fait 100 km et 6 156 m de dénivelé positif.



UTMB LIVE EN
CHAMONIX TIME
13:49:53

NEWS

UTMB WORLD SERIES FINALS

FIND ALL THE RACE RESULTS ON : [HTTPS://LIVE.UTMB.WORLD/UTMB/2023](https://live.utmb.world/utmb/2023)

HOKA
FLY HUMAN FLY



Jodine Coe

Bonjour, je m'appelle Jodine Coe ! C'est la première fois que je cours l'UTMB. Je suis la copine de course de Dan Loder. À Chamonix, je suis avec ma famille : mon mari, ma sœur, les parents de mon mari, et l'oncle de mon mari. J'adore les ultramarathons ! J'ai choisi de courir pour l'AFH afin de soutenir mon ami et sa famille et d'honorer les actions que mène l'association.



Nicolas Giraud a été convié à prendre la parole sur le village de l'UTMB. Il a ainsi rappelé l'importance de la pratique sportive pour les personnes vivant avec une MHR avant de présenter les actions menées par l'AFH.

L'AFH remercie les coureurs et les félicite pour cet exploit sportif non des moindres, mais surtout pour leur engagement et leur disponibilité !

Nous avons déjà hâte de réitérer cet événement l'an prochain. Les inscriptions pour les dossards solidaires seront ouvertes dès décembre 2023, et nous espérons compter chaque année plus de coureurs pour l'AFH.

Qui sait ? Ce sera peut-être vous l'année prochaine...



Les actualités de l'AFH

Recrutements en cours

Chargé.e de mission ETP

Après plus de 10 ans à l'AFH, Sophie Ayçaguer, chargée de mission ETP, prend sa retraite. Nous la remercions pour son investissement durant toutes ces années.

En janvier 2024, l'AFH va accueillir un-e nouveau-elle salarié-e. L'ETP ayant pris de l'ampleur au sein de l'association et de la filière Mhemo en 10 ans, le-la chargé-e de mission ETP sera désormais présent-e à mi-temps à l'AFH et à mi-temps à la filière Mhemo.

Chargé de communication

À partir de septembre, l'équipe Communication de l'AFH accueillera Kevin, étudiant en 3^e année (Bachelor 3 Green Social & Digital Business – ESI Business School - Paris). Il interviendra sur la stratégie digitale de l'association : refonte du site web, animation des réseaux sociaux, etc. Il participera en outre à l'organisation du Congrès national 2024.

Une permanence d'assistante sociale au sein de AFH Infos Service

Ces dernières années, l'accompagnement a pris de l'ampleur. C'est donc avec joie que nous vous annonçons une collaboration avec une assistante sociale. Depuis le 1^{er} septembre 2023, elle vous accompagne dans vos démarches administratives et sociales.

Si vous souhaitez profiter de cet accompagnement, contactez AFH Infos Service par mail à accompagnement@afh.asso.fr ; ou par téléphone au 01 76 35 11 57.

L'organisation du Congrès national 2024 est en cours

L'AFH Centre-Val de Loire prépare minutieusement le prochain congrès, qui aura lieu à Tours du 14 au 16 juin 2024.

Depuis l'été 2023, le palais des congrès est réservé, les traiteurs sont en cours de sélection, les hôtels situés à 5 minutes à pied du palais sont identifiés et bloqués. Le programme est en phase d'élaboration. Le comité a hâte de vous accueillir et de placer ce congrès sous l'égide du partage. Il vous attend très nombreux.

Dès maintenant, bloquez ces dates sur vos agendas !



Les comités régionaux

ALSACE

12, rue des Arquebusiers
68500 Guebwiller
PRÉSIDENT
Thibaut Federlen
Tél. : 06 80 50 88 60
thibaut.federlen@gmail.com

AQUITAINE

36, moulin de Gonin
33540 Gornac
PRÉSIDENTE
Coralie Duprat
Tél. : 06 72 28 17 29
afh.comite.aquitaine@gmail.com

AUVERGNE

5, rue Montaigne
63430 Pont-du-Château
PRÉSIDENT
Daniel Garnier
Tél. : 06 50 26 84 86
garnier.cedre@wanadoo.fr

BOURGOGNE- FRANCHE-COMTÉ

11, rue Basse
21610 Fontenelle
PRÉSIDENTE
Anne-Laure Ygorra
Tél. : 06 77 24 95 74
annelaureygorra@yahoo.fr
Relais Bourgogne
Jérôme Lautissier
Jerome.lautissier@orange.fr
Relais Franche-Comté
Michel Sandoz
sandozmiafh@wanadoo.fr

BRETAGNE

3, impasse de la Tavernerais
35630 La Chapelle-Chaussée
PRÉSIDENT
Thomas Auneau
Tél. : 02 90 89 16 04
thomasauneau@hotmail.fr
www.abhw-bretagne.com

CENTRE-VAL-DE-LOIRE

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

CHAMPAGNE-ARDENNE

15, rue René-Blondet
51100 Reims
PRÉSIDENT
Antony Villéger
Tél. : 06 11 52 83 72
afh.champarden@afh.asso.fr

ÎLE-DE-FRANCE

21, rue Georges-Auric
75019 Paris
RESPONSABLES
Thomas Sannière
thomas.sanniere@afh.asso.fr
Édouard Hamelin
edouard.hamelin@afh.asso.fr
Tél. : 06 07 38 02 44
https://afhiledefrance.assoconnect.com

LIMOUSIN

26, place de la République
87000 Limoges
PRÉSIDENT
Paul Grand
Tél. : 06 73 34 25 23
paul.grand@wanadoo.fr

LORRAINE

CTH de Lorraine
Laboratoire d'hémostase
CHU Brabois - rue du Morvan
54511 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex
PRÉSIDENTE
Aude Pizzuto
Tél. : 06 61 91 78 19
aude.pizzuto@gmail.com

NORD-PAS-DE-CALAIS

chez Anne-Marie Plesmus
556, rue de Montigny
59167 Lallaing
PRÉSIDENTE
Émilie Cappelle
Tél. : 06 16 16 25 48
emi.cappelle@gmail.com
afhnordpasdecalais.assoconnect.com

BASSE-NORMANDIE

12, rue des Tilleuls
14760 Bretteville-sur-Odon
PRÉSIDENT
Marc Jourdain
Tél. : 06 16 09 89 20
afh.comitebassenormandie@gmail.com

HAUTE-NORMANDIE

10, rue Rembrandt
27950 Saint-Marcel
PRÉSIDENT
Michel du Laurent de La Barre
Tél. : 06 13 86 66 82
michel.delabarre@sfr.fr

OCCITANIE

22, avenue de Lespinet
31400 Toulouse
PRÉSIDENT
Francis Fort
Tél. : 05 61 53 95 05
afhwp.occitanie@gmail.com

PAYS DE LA LOIRE- POITOU-CHARENTES

CTH - CHU Hôtel-Dieu
Place Alexis-Ricordeau
44093 Nantes Cedex 1
PRÉSIDENTS
Mathieu Renault
Tél. : 06 49 19 14 77
matrenault44@gmail.com
Franck Richard
Tél. : 06 37 17 16 12
franck-richard@wanadoo.fr

PICARDIE

11, Grande Rue Palesne
60350 Pierrefonds
PRÉSIDENT
Éric Bettens
Tél. : 06.20.05.69.20
picardieafh@gmail.com

PACA-CORSE

Hôpital Sainte-Marguerite
270, bd de Sainte-Marguerite
13274 Marseille Cedex 09
PRÉSIDENT
Eugène Carbone
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
info@afhrhonealpes.fr
www.afhrhonealpes.fr

Outre-mer

GUADELOUPE

111, chemin de Buisson-Rond
38470 Beaulieu
PRÉSIDENTE
Véronique Rubichon
Tél. : 06 08 52 02 94
afh.comite.guadeloupe@gmail.com

MARTINIQUE

Rue du Palais-des-Sports
97220 La Trinité
PRÉSIDENTE
Béatrice Houdreville
Tél. : 06 96 92 27 16
bea.houdre@orange.fr

NOUVELLE-CALÉDONIE OCÉAN PACIFIQUE

26, route de Sainte-Marie
98800 Nouméa
REPRÉSENTANTE
Marie Pecou
Tél. : 00687 79 42 30
afh.noumea@gmail.com

LA RÉUNION

32 bis, chemin Hoareau
Bois de nèfles
97411 Saint Paul
PRÉSIDENTE
Isabelle Mouraman
Tél. : 06 92 64 99 54
hemophiledelaunion@yahoo.fr



AFH Infos Service

01 45 67 77 67
accompagnement@afh.asso.fr

SIÈGE NATIONAL

**ASSOCIATION FRANÇAISE
DES HÉMOPHILES**
21, rue Georges-Auric - 75019 Paris
Tél. : 01 45 67 77 67
E-mail : info@afh.asso.fr
Site internet : www.afh.asso.fr

Salariés

Directrice
Carol Betsch
Directrice adjointe
Émilie Cotta
Assistante administrative
Carla Sebagh
Chargée de collecte
et de suivi budgétaire
Miassa Aimene
Chargée de communication
Mélanie Babe
Chargée de mission « Actions France »
Sarah Bismuth

Bureau

Président : Nicolas Giraud
Secrétaire général : Jean-Marc Dien
Trésorier : Édouard Hamelin
Marc Vincent, Maud Le Ridant, Yannick Collé

Groupes de travail

Collecte de fonds et diversification des
ressources financières :
Édouard Hamelin
Adhérents, bénévoles et comités :
Marc Vincent et Maryse Dien
Actions internationales
Éducation thérapeutique du patient :
Thomas Sannière et Marc Jourdain
Innovation : Nicolas Giraud
Recherche : Geneviève Piéty
Plaidoyer santé publique :
Nicolas Giraud
Médicament : Gaétan Duport
Outre-mer : Nicolas Giraud

Commissions

Activités physiques :
Paul Arould
Femmes :
Yannick Collé et Maryse Dien
Jeunes adultes :
Jérémy Gress et Enguerrand Chamley
Maladies hémorragiques rares :
Jean-Marc Dien
Parents de jeunes enfants :
Muriel Le Bian
Pathologies plaquettaires :
Manuëla Laurent
Seniors :
Francis Fort et Jean-Louis Dubourdieu
Willebrand :
Charline Brunet

Présidents d'honneur

Jean-Louis Dubourdieu
Norbert Ferré
Francis Graëve (†)
Edmond-Luc Henry
Bruno de Langre
James Mauvillain (†)
Thomas Sannière
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)
Thomas Sannière (2012-2018)



**Association française
des hémophiles**