

Hémophilie

et maladie de Willebrand

Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles



Juin 2012 N° 198

Prix au numéro : 6 euros

DOSSIER central

La thérapie génique
de l'hémophilie :
guérir demain ?

Journée mondiale de
l'hémophilie 2012 :
le traitement pour
tous !

Norbert Ferré,
un président
au service de tous

Prix Henri
Chaigneau 2012 :
l'AFH récompense
le Pr Edward Tuddenham

Quelle santé
après 2012 ?

Actualités

Science et médecine

Droit et santé

Nous vous attendons tous à Paris pour le Congrès mondial de l'hémophilie !



ito

La réussite du Congrès, gage d'un important soutien international

Depuis 2008, en sa qualité d'hôte, l'AFH met toute son énergie dans l'organisation du Congrès mondial de l'hémophilie de la FMH¹, qui constitue la plus importante rencontre scientifique internationale consacrée à l'hémophilie, à la maladie de Willebrand et aux autres troubles de la coagulation. Signe de l'implication de l'AFH et de la FMH, les chiffres des inscriptions dépassent déjà aujourd'hui ceux des précédents congrès mondiaux, et devraient même dépasser la barre jamais atteinte des 5 000 congressistes. Ces résultats attendus témoignent de l'implication de tous, mais aussi de la richesse des interventions médicales et pluridisciplinaires programmées.

Ce congrès est une chance pour tous les patients concernés par les troubles rares de la coagulation et pour leur entourage. Soucieuse de voir toutes les régions françaises représentées, l'AFH prend en charge intégralement les frais liés à l'inscription au congrès d'un représentant par comité régional en métropole et dans les DOM.

Ce moment fort pour la communauté hémophile permet de relativiser nos problématiques de pays ayant accès à des traitements ainsi qu'à une prise en charge thérapeutique et sociale de qualité. C'est pour cette raison que plus le congrès sera un succès, plus il engendrera de **benefices, qui seront intégralement reversés par l'AFH dans des partenariats internationaux au profit des pays ayant un accès réduit aux soins.**

Depuis la création de la FMH en 1963, l'AFH s'est toujours montrée solidaire du développement de ses actions en faveur de l'accès au diagnostic et aux soins pour tous les patients atteints d'hémophilie et de maladie de Willebrand. L'AFH s'est ainsi inscrite dans des partenariats associatifs et médicaux avec le Laos, l'Algérie, le Sénégal, et démarrera à partir d'octobre prochain un partenariat avec le Maroc. Un nouveau projet de collaboration en Afrique francophone subsaharienne sera également mis en œuvre dès la fin du congrès, en partenariat avec l'Institut national de la transfusion sanguine (INTS).

En affectant 100 % des bénéfices du Congrès mondial d'hémophilie aux partenariats internationaux, l'AFH témoigne de toute sa solidarité envers les pays qui malheureusement ne bénéficient pas à ce jour d'une prise en charge thérapeutique adéquate, tendant ainsi vers la raison d'être de la FMH : « Le Traitement pour tous ». Signe politique fort de notre engagement associatif international : l'AFH s'est déjà engagée à s'associer à un nouveau projet international qui permettra de réduire les écarts de prise en charge des patients dans le monde, et qui sera présenté par Mark Skinner, président de la FMH, lors de la cérémonie d'ouverture du Congrès. Nous nous réjouissons que notre action internationale fasse des émules dans les autres organisations nationales membres, comme l'a souligné la FMH.

Alors pour faire de ce congrès une réussite, nous vous attendons tous du 8 au 12 juillet à Paris² !

Norbert Ferré
Président de l'AFH
Paris, le 20 juin 2012

Directeur de publication : Norbert Ferré • Rédactrice en chef : Marion Berthon-Elber
Comité de rédaction : Marion Berthon-Elber, Jean-François Duport, Norbert Ferré, Edmond-Luc Henry, Thomas Sanné • Ont participé à ce numéro : Bérengère Blaize, Antonietta Colavita, Yannick Collé, Dr Gérard Dirat, Michel du Laurent de la Barre, Jean-François Duport, Erwei-O-Kima, Bernard Gajowski, Stéphane Gobel, Edmond-Luc Henry, Rémi Hurel, Audrey Ledru, Magali Leo, Pr Claude Négrier, Dorothée Pradines, Nadège Pradines • Conception graphique et mise en page : Bérengère Blaize • Révision : Thierry Klajman • Photogravure et impression : Impact Imprimerie • Photos : droits réservés, sauf page 1 © VIPARIS ; page 7 © FFF ; pages 2, 9 et 19 © AP-HP/Photothèque. Tirage : 2 900 exemplaires - ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : juin 2012.

sommaire

Actualités

3 Actions et agenda

8 Événement

Journée mondiale de l'hémophilie 2012 : le traitement pour tous !

10 Arrêt sur...

- Norbert, un président au service de tous
- Des départs regrettés...

12 Dossier international

Nous vous attendons tous à Paris pour le Congrès mondial



Science et médecine

15 Actualités

- Prix Henri Chaigneau 2012 : l'AFH récompense le Pr Edward Tuddenham pour ses travaux sur la thérapie génique de l'hémophilie
- L'Afssaps disparaît au profit de l'ANSM



16 Dossier

La thérapie génique de l'hémophilie : guérir demain ?

Droit et santé

19 Actualités

Quelle santé après 2012 ?



Au quotidien

21 Arrêt sur...

Concours « Rouge sang et blanc de neige » 2012

22 Bande dessinée

23 Partenaires de l'AFH

24 Contacts de l'AFH



Encart central :
bulletin d'adhésion

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

1 • Fédération mondiale de l'hémophilie.
2 • Lire le dossier pages 12 à 14.

Indemnisation des victimes contaminées par le VHC Pensez au contrat de protection juridique !

Impliquée dès l'origine dans sa création et son évolution, l'AFH vous informe chaque trimestre des procédures à suivre dans le cadre du dispositif ouvrant droit à une indemnisation amiable et généralisée des victimes contaminées par le virus de l'hépatite C (VHC) par voie transfusionnelle.

Dans cette procédure d'indemnisation des victimes de contamination au VHC par transfusion de produits sanguins ou injection de médicaments dérivés de sang, le recours à un avocat n'est pas obligatoire. Pour autant, l'accompagnement par un professionnel peut s'avérer utile notamment, en ce qui concerne l'évaluation des préjudices subis et le montant de l'indemnisation proposée. L'AFH peut vous mettre en contact avec un avocat spécialisé en matière d'indemnisation dans des conditions négociées au préalable.

Trop souvent, les victimes ignorent que les honoraires d'avocats peuvent être pris en charge par un contrat de protection juridique, tout simplement parce qu'elles méconnaissent le fait qu'elles bénéficient d'un tel contrat. L'assurance de protection juridique consiste à prendre en charge des frais de procédure ou à fournir des services en cas de différend ou de litige opposant l'assuré à un tiers, en vue notamment de le défendre ou de le représenter dans une procédure civile, pénale, administrative, ou d'obtenir réparation à l'amiable du dommage subi.

Pensez donc à vérifier, dans vos différents contrats d'assurance, si vous bénéficiez d'une telle protection. Elles sont souvent souscrites en même temps qu'un contrat d'assurance responsabilité civile ou habitation. Ces contrats doivent normalement permettre la liberté de choix du professionnel par l'assuré. Chaque contrat pouvant présenter des particularités, il convient néanmoins de se référer à celui-ci afin d'examiner dans quelles conditions il pourra être utilisé dans les démarches d'indemnisation.

Stéphane Gobel

Coordinateur Santé info droits
Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

AFH

Trois assemblées générales en 2012

L'AFH sera heureuse de vous accueillir le 29 septembre prochain à Paris pour ses assemblées générales (AG) 2012 !

L'année 2012 marque un tournant pour l'AFH. Trois AG se tiendront cette année : la première, pour l'approbation des rapports moral et financier 2011, et du budget prévisionnel 2012, s'est tenue le samedi 14 avril dernier* ; les deux autres auront lieu samedi 29 septembre pour l'élection du conseil d'administration (CA) et du nouveau bureau, mais aussi pour acter l'avenir de l'organisation de l'association.

Ce jour-là, après l'élection du CA et du bureau de l'AFH, une assemblée extraordinaire se tiendra pour se prononcer sur l'avenir de l'AFH : de nouveaux statuts, un nouveau règlement intérieur et une convention liant les comités régionaux ayant une structure d'association régie par la loi de 1901 avec le siège national seront proposés au vote.

L'AFH est une association de patients créée en 1955, reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968 et agréée par le ministère de la Santé par arrêtés du 18 décembre 2006 et du 29 septembre 2011 pour représenter les usagers du système de santé. Cette reconnaissance publique implique un respect des changements prononcés par le Conseil d'Etat. Ces modifications seront ainsi soumises à l'approbation de l'AG extraordinaire du samedi 29 septembre. En vue de cette assemblée, le président de l'AFH a convoqué les administrateurs le 30 juin pour approuver les éléments précités, qui seront ensuite validés par le Conseil d'Etat.

► Pour plus d'informations et pour participer à ces AG, prenez contact avec le siège de l'AFH :
Tél. : 01 45 67 77 67 – E-mail : info@afh.asso.fr

* Lire la revue n°197 page 8.

Jean-François Duport
Secrétaire général



**Revue Hémophilie et
maladie de Willebrand**
Votre numéro d'automne
paraîtra au mois d'octobre

Chers lecteurs,

Pour vous permettre de connaître en temps réel les résultats des assemblées générales 2012, la parution du numéro d'automne de votre revue sera exceptionnellement repoussée au mois d'octobre. Il faudra donc patienter quelques semaines supplémentaires !

En attendant, si un numéro vous manque, n'hésitez pas à nous le demander !

Vous souhaitez en savoir plus sur l'indemnisation des hémophiles contaminés par le VHC par voie transfusionnelle ? Vous vous interrogez sur les dépassements d'honoraires des professionnels de santé ? Vous aimeriez en apprendre davantage sur vos droits en matière de santé ? Vous souhaitez avoir des informations sur la prophylaxie en hémophilie ou sur les produits à demi-vie allongée ?

► L'intégralité des sommaires de la revue sont disponibles sur le site Internet de l'AFH (www.afh.asso.fr) : n'hésitez pas à contacter le siège de l'association (Tél. : 01 45 67 77 67 – E-mail : info@afh.asso.fr). Nous vous ferons parvenir les exemplaires que vous souhaitez vous procurer, dans la limite des stocks disponibles.

Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef

Le comité Guadeloupe se dissout pour mieux se recréer !

L'assemblée générale extraordinaire, rassemblée à la demande du bureau du comité Guadeloupe de l'AFH présidé par Christel Toussaint, a voté le 24 mars dernier la dissolution du comité, en vue d'une restructuration. Ainsi, le comité Guadeloupe disparaît quelques mois, le temps de créer une nouvelle association régionale puis de revenir pour de nouvelles actions au bénéfice des patients de l'archipel !

M. B.-E.



Les membres du comité Guadeloupe rassemblés en avril 2010 pour célébrer la Journée mondiale de l'hémophilie.

Automne 2012 : un week-end d'information pour les seniors



Les hémophiles seniors réunis le 7 mai 2011 pour une journée d'information à Paris.

Dans le cadre des journées d'information de la commission « Seniors » de l'AFH, les comités de Champagne-Ardenne et Lorraine organisent à l'automne prochain, pour les seniors de la région Grand Est, un week-end du côté d'Epinal*. Plusieurs tables rondes seront organisées, pendant lesquelles devraient intervenir un responsable des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), un psychologue, un kinésithérapeute, ainsi qu'un médecin et une infirmière du Centre de compétence multi-sites Grand Est. Le week-end sera l'occasion pour les participants de sortir de leur isolement, de s'informer sur leurs droits, de parler de leurs besoins, mais également de prendre conscience que l'AFH est là pour les aider dans les difficultés spécifiques qu'ils rencontrent.

Le programme n'est pas encore définitif mais l'accueil des participants aura lieu le samedi dans la matinée. Après le déjeuner du dimanche, une visite de l'imagerie d'Epinal sera proposée pour ceux qui le souhaitent.

► Pour toute information et pour vous inscrire, veuillez contacter le siège de l'AFH :

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

Nous vous attendons nombreux !

* Avec le soutien de CSL Behring.

Rémi Hurel

Président du comité Lorraine
Membre de la commission « Seniors »

La commission « Femmes » en 5 actions

Née en 2004 de l'idée de rassembler des femmes qui, souvent dans l'ombre et le silence, sont à des degrés divers concernées ou touchées par l'hémophilie dans leur famille, leur vie et pour leur avenir, la commission « Femmes » de l'AFH organise des journées d'information¹ sur la thématique « Femmes et hémophilie : une attention à chaque âge » : le diagnostic (prévenir, connaître, informer), la transmission (une histoire à partager), la liberté de choix (permettre, construire, respecter, assumer) seront ainsi abordés à l'occasion de 5 actions organisées en 2012.

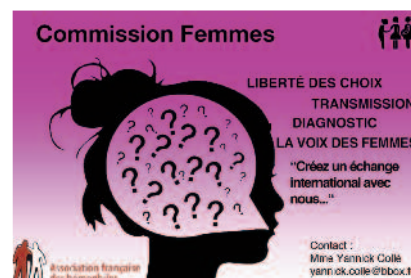
Samedi 28 avril 2012, le Dr Anne-Marie Lienhart du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) Edouard-Herriot de Lyon, et Yannick Collé, responsable de la commission « Femmes », ont animé une réunion d'information sur ce thème à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie (JMH) du comité Auvergne : 25 personnes y ont assisté.

Dimanche 10 juin 2012, le Dr Roseline d'Oiron, du CTH de Bicêtre, et Maryse Dien, coresponsable de la Commission, ont présenté, après l'assemblée générale du comité Lorraine, une intervention reprenant le même sujet. Les comités Champagne-Ardenne, Alsace, Nord-Pas-de-Calais et Bourgogne-Franche-Comté y étaient invités.

Samedi 13 octobre 2012, le Dr Roseline d'Oiron, Murielle Pradines et Sabine Le Conte, membres de la Commission, animeront une après-midi d'information à la demande du comité Rhône-Alpes. Les participants pourront poser leurs questions sur cette thématique.

► Pour plus d'informations et pour vous inscrire, contactez le comité Rhône-Alpes (coordonnées au dos de la revue).

Samedi 17 novembre 2012 à Noirmoutier, Yannick Collé sera présente dans le cadre des ateliers de vie organisés par le comité Centre.



La commission « Femmes » vous retrouvera aussi au mois de juillet pendant le Congrès mondial de l'hémophilie² ! La Commission assurera une permanence sur le stand d'information de l'AFH afin de rencontrer des femmes de tous les pays pour créer un échange international.

Murielle Pradines interviendra également sur le thème « La voix utile et prometteuse des femmes ».

Yannick Collé

Responsable de la commission « Femmes »

¹ • Avec le soutien d'Octapharma.
² • Lire le dossier pages 12 à 14.

Stages d'éducation thérapeutique du 16 juillet au 4 août à Osséja

L'établissement de santé privé « La Perle cerdane » organise des stages d'éducation et de réhabilitation pour les enfants et adolescents hémophiles, du 16 juillet au 4 août à

Osséja. L'effectif attendu : une quinzaine d'enfants âgés de 10 à 16 ans.

Le séjour se déroulera selon le programme suivant :

► Le matin sera consacré aux soins médicaux : entretien musculaire et articulaire (réadaptation à l'effort), ateliers d'éducation thérapeutique du patient (connaissance de la pathologie, apprentissage de l'autotraitement, mises en situation lors d'acti-

vités et dans la vie quotidienne) et groupes de parole.

► L'après-midi, les enfants et adolescents se consacreront à des activités sportives : initiation à la plongée, avec un baptême de plongée à Argelès-sur-Mer en fin de stage, accrobranche, randonnée en montage, VTT, escalade, natation, tir à l'arc, activités de détente et visites locales.

L'encadrement sera assuré par un médecin, deux infirmières, un kinésithérapeute, un éducateur sportif, un psychologue et trois éducateurs. Le séjour est pris en charge par la Sécurité sociale sur prescription du médecin du centre de traitement de l'hémophilie (CTH).

Dr Gérard Dirat

Médecin rééducateur à « La Perle cerdane »

La commission « Jeunes adultes » vous invite à dîner !

Sortez vos agendas ! La commission « Jeunes adultes » de l'AFH n'organise cet été qu'un dîner, mais quel dîner ! Il rassemblera de nombreux jeunes adultes du monde entier à l'occasion du Congrès mondial de l'hémophilie*.

Bien entendu, nous vous encourageons vivement à vous inscrire au congrès afin de vivre toute l'aventure – pour l'avoir vécue à Buenos Aires (Argentine) en 2010, nous pouvons vous garantir que c'est une expérience incroyable ! –, mais il n'est pas nécessaire d'y assister pour venir au dîner. De même, avoir des bases d'anglais aide pour les échanges, mais il y aura également des francophones (du Québec, d'Afrique, etc.).

La commission offre le repas, mais si vous êtes vraiment intéressés et que le déplacement et l'hébergement vous posent problème, contactez-nous et nous trouverons une solution.

Le dîner aura lieu le 11 juillet 2012, dans un restaurant parisien qui reste à déterminer. Si vous êtes intéressé, contactez-nous pour que nous vous fournissions en temps utile les informations nécessaires, ou inscrivez-vous sur l'événement Facebook via les groupes de l'AFH et de la commission. Cela nous aidera aussi à organiser le dîner. Une trentaine de jeunes venus du monde entier sont déjà inscrits !

► E-mail : afhjeunesadultes@gmail.com

A très bientôt !

Nadège et Dorothée Pradines

Coresponsables de la commission « Jeunes adultes »

* Lire le dossier pages 12 à 14.

Journée mondiale des donneurs de sang Tous ensemble, mobilisés pour le don !



Instaurée en 2004 à l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la Journée mondiale des donneurs de sang (JMDS) s'est tenue cette année encore le 14 juin, date de la naissance de Karl Landsteiner, médecin autrichien à l'origine de la découverte du système ABO des groupes sanguins. Pour célébrer cette journée, l'Etablissement français du sang (EFS) s'est installé sur le parvis de la gare Montparnasse à Paris afin d'organiser une grande collecte et des animations.

L'objectif de cette manifestation est de mettre à l'honneur et de remercier ceux qui donnent leur sang tout au long de l'année, mais c'est aussi l'occasion de sensibiliser les non-donneurs, de les inciter à donner pour la

première fois et de les fidéliser. Véritable coup de projecteur sur les enjeux liés au don de sang, la JMDS est un événement grand public organisé dans plus de 190 pays à travers le monde.

Les personnes atteintes de la maladie de Willebrand, mais aussi certains hémophiles reçoivent des médicaments antihémophiliques plasmatiques*, c'est-à-dire fabriqués grâce au don du sang. Pour couvrir l'ensemble des besoins français, 19 dons par minute, soit 10 000 dons par jour, sont nécessaires ! Il est donc important pour tous de sensibiliser encore et toujours le plus grand nombre de personnes au don du sang !

Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef

National

Conseil d'administration
Samedi 29 septembre à Paris.
Samedi 15 décembre à Paris.

Conseil scientifique
En octobre à Paris.

Formation sur la transfusion sanguine, dispensée par l'INTS
Vendredi 28 septembre à Paris.
Vendredi 14 décembre à Paris.

Commission « Jeunes adultes »
Mercredi 11 juillet : repas-échanges internationaux entre jeunes adultes.

Commission « Femmes »
Dimanche 30 septembre à Paris.
Samedi 13 octobre : journée d'information à Lyon.
Samedi 17 novembre : journée d'information à Noirmoutier.

Commission « Seniors »
Automne : week-end d'information à Epinal.

Congrès mondial 2012
Du dimanche 8 au jeudi 12 juillet à Paris.

Assemblées générales ordinaire et extraordinaire
Samedi 29 septembre à Paris.

Régional

Comité Centre
Du 16 au 18 novembre : ateliers de vie à Noirmoutier.

Comité Nord-Pas-de-Calais
Samedi 10 novembre : petit-déjeuner santé sur les femmes conductrices, au CTH de Lille.

Comité Pays de la Loire-Poitou-Charentes
Samedi 15 septembre : AG*.
Dimanche 16 septembre : journée familiale dans le Marais poitevin.

Comité PACA-Corse
Du 13 au 17 août : stage de voile à Marseille.
Dimanche 21 octobre : AG*.
Dimanche 25 novembre : loto.

International

Global NMO training
Du 5 au 7 juillet à Paris.

Prix Henri Chaigneau
Jeudi 12 juillet à Paris.

AG* de la FMH
Vendredi 13 juillet à Paris.

Congrès européen de l'hémophilie
Du 26 au 28 octobre à Prague, République tchèque.

* AG = Assemblée générale

* Contrairement aux médicaments plasmatiques, les médicaments anti-hémophiliques recombinants sont fabriqués par génie génétique.

Entretien avec Joseph Mégly, doyen des hémophiles lorrains

A bientôt 90 ans Joseph Mégly, doyen des hémophiles lorrains, et probablement des hémophiles français et internationaux, poursuit une vie paisible entre peinture et écriture. Né en 1922, après une enfance difficile il mènera une vie familiale, professionnelle et associative bien remplie. A l'approche du Congrès mondial de l'hémophilie* nous l'avons rencontré, lui qui a connu l'histoire de l'hémophilie et son évolution. Il témoigne :

* Lire le dossier pages 12 à 14.

Monsieur Mégly, venir au monde en 1922 avec une hémophilie sévère, ce ne devait pas être facile ?

Joseph Mégly Le médecin de famille avait dit : « Il n'aura pas onze ans celui-là ! » Voulait-il décourager ma mère de concevoir ? Il est vrai qu'à l'époque il n'y avait que des placebos : un sirop, sérum à base de sang de cheval. A l'école, l'instituteur prévient les écoliers de m'éviter la bousculade. Mon grand regret : ne pas avoir le droit de taper dans un ballon de football. En guise de consolation, je me mets à dessiner et à peindre.

Vous avez quitté l'école jeune...

J. M. Je suis entré à la cristallerie de Saint-Louis en 1937 à l'âge de quinze ans, d'abord à la gravure chimique puis comme dessinateur jusqu'en 1967, et j'ai obtenu le diplôme de Meilleur Ouvrier de France en 1952 des mains du président de la République Vincent Auriol. J'ai participé à la création du certificat d'aptitude professionnelle (CAP) de verrier en enseignant la partie technique.

A la mobilisation de la guerre on ne prend pas les hémophiles, ce qui me fait éviter le front russe et les destins mortels de Stalingrad, comme ce le sera pour mes compagnons d'âge.

De 1967 à 1982 je suis directeur de l'Animation mosellane d'organisation de loisirs, l'AMOL (colonies et camps d'adolescents :



Joseph Mégly, 90 ans, dans son atelier de peinture.

environ 2 000 enfants, ainsi que des éducateurs et des animateurs y participent). Une fois à la retraite, je continue la peinture et l'écriture.

Avez-vous eu beaucoup d'autres activités dans cette existence trépidante ?

J. M. Malgré les problèmes rencontrés dans ma vie, j'ai contribué activement au développement associatif et culturel de ma région, même en Sarre. J'ai également participé à la réalisation de nombreux ouvrages de qualité sur la Lorraine et le « pays des verriers ». Toute cette activité a été récompensée par de nombreuses distinctions et médailles, dont les Palmes académiques, le Mérite civique, le Kaiser-Lothar-Preis, etc. A bientôt 90 ans, je suis optimiste dans l'âme ; je savoure la vie et j'ai encore bien des projets, mais je suis désolé de ne pouvoir répondre présent au Congrès mondial de l'hémophilie. Ma devise : « L'art et l'espoir éclairent notre chemin d'hémophile, ne restons pas au bord de la route ». Mais peut-être ai-je été trop bavard car chez l'hémophile, les mots filent !

Merci Monsieur Mégly, nous vous souhaitons longue vie ! Et pour ceux qui passeraient par la Lorraine, faites un détour par son atelier de peinture. C'est une merveille.

Propos recueillis par Bernard Gajowski
Vice-président du comité Lorraine

Le comité Nord-Pas-de-Calais fait le bilan de ses activités et de ses projets

A l'occasion de son assemblée générale (AG) réunie le 31 mars dernier à Wasquehal, le comité Nord-Pas-de-Calais de l'AFH a rassemblé ses adhérents pour présenter le bilan de ses activités et de ses projets pour les mois à venir.

Le Pr Jenny Goudemand, coordonnatrice du Centre de référence de la maladie de Willebrand, a ouvert l'AG par une présentation des résultats de l'enquête de satisfaction menée par ses équipes auprès de patients atteints de la maladie de Willebrand de la région Nord. Le Dr Bénédicte Wibaut et Sylviane Baillie, infirmière au centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Lille, sont ensuite intervenues sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP), avec le support de Thomas Sannié, chargé de mission « Santé publique et ETP » de l'AFH, pour la question du Patient ou du Parent ressource. Les Patients ou Parents ressources sont des référents ayant reçu une formation spécifique pour pouvoir intervenir lors des stages d'ETP¹.

Il a ensuite été procédé au vote du rapport moral, du bilan d'activité et du bilan financier de l'année 2011, adoptés à l'unanimité. Les projets pour l'année 2012, pour lesquels le comité Nord-Pas-de-Calais souhaite travailler en étroite collaboration avec le CTH de Lille, ont également été annoncés. Ainsi, deux petits-déjeuners santé ont été et seront organisés en 2012 : le 26 mai pour les jeunes parents d'enfants hémophiles ou atteints de la maladie de Willebrand, puis le 10 novembre pour les femmes conductrices d'hémophilie.

A l'issue de l'assemblée, les participants se sont retrouvés pour échanger autour d'un goûter, et tous se sont promis de bientôt se revoir pour mettre en place de nouveaux projets.

Audrey Ledru
Présidente du comité Nord-Pas-de-Calais



Le 14 avril dernier, le comité se réunissait lors d'une visite commentée du musée du Verre de Sars-Poteries à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie².

Sannié, chargé de mission « Santé publique et ETP » de l'AFH, pour la question du Patient ou du Parent ressource. Les Patients ou Parents ressources sont des référents ayant reçu une formation spécifique pour pouvoir intervenir lors des stages d'ETP¹.

La Nuit de l'eau

L'AFH se mobilise aux côtés de la FFN et de l'Unicef

Les 30 et 31 mars dernier, une vague de solidarité s'est emparée de la piscine de Puteaux au profit de l'Unicef et des enfants du Togo. L'AFH est venue soutenir la Fédération française de natation (FFN)¹, partenaire de l'Unicef pour la 5^e édition de la Nuit de l'eau. Cette opération solidaire autour d'animations festives et éducatives liées à la natation avait pour buts de sensibiliser et de collecter des fonds pour l'accès à l'eau potable dans le monde. Ces fonds contribueront au financement d'un programme visant à mettre en place de nouvelles installations sanitaires dans les écoles du Togo, comme des latrines séparées filles/garçons, des citernes pour collecter l'eau de pluie, des pompes à eau potable et des installations pour le lavage des mains.

Le premier objectif de la présence de l'AFH était de mobiliser les patients hémophiles et leur famille autour de défis aquatiques. En effet, de l'avis des professionnels de santé et de l'AFH, la natation est l'activité physique la plus recommandée pour les personnes hémophiles, atteintes de la maladie de Willebrand ou d'un déficit hémorragique rare². Le second objectif de l'AFH était de faire connaître l'association et de sensibiliser le grand public à l'hémophilie, à travers la présentation de ses actions pour la Journée mondiale de l'hémophilie (JMH)³ et le Congrès mondial de l'hémophilie⁴.

L'AFH était pour cela présente sur un stand mettant à disposition différentes revues et brochures, tenu le vendredi après-midi par Michel Raymond, kinésithérapeute à Lyon et responsable de la commission « Kinésithérapie » de l'AFH, et le samedi après-midi par Michel, Blandine et Sylvie du Laurent de la Barre. L'association avait également constitué une équipe de nageurs : Edouard Hamelin, Yves Brivot et Rémy du Laurent de la Barre ont nagé pendant 30 minutes pour un total de 100 longueurs, défi qu'il leur avait été demandé de réaliser. Ils ont ensuite tous trois été interviewés et filmés par les journalistes de la FFN pour présenter leur vécu de patients hémophiles. Les efforts ont été applaudis par Alain Bernard, champion olympique de natation et parrain de cette édition de la Nuit de l'eau, qui fut assailli par les enfants. Après quelques photos, le champion s'est dirigé vers notre stand et nous avons pu lui parler brièvement de notre association et de nos actions.

Nous invitons toutes les familles à nous retrouver l'an prochain autour de cette manifestation ! La Nuit de l'eau est ouverte à tous !

Michel du Laurent de la Barre
Responsable des bénévoles



Alain Bernard sur le stand de l'AFH.



Une équipe de l'AFH a plongé pour les enfants du Togo.

- 1 • Avec le soutien de Novo Nordisk.
- 2 • La pratique d'une activité physique de loisir est encouragée pour les hémophiles, dans le cadre d'un accompagnement médical et kinésithérapique, et dans la mesure où elle n'entraîne pas de changement de mode thérapeutique.
- 3 • Lire l'article pages 8 et 9.
- 4 • Lire le dossier pages 12 à 14.

Concours « Rouge sang et blanc de neige » 2012

En décembre dernier, la commission « Jeunes adultes » de l'AFH lançait un concours d'écriture sur le thème « Rouge sang et blanc de neige », aux couleurs du logo de l'AFH mais aussi de nombreuses associations membres de la Fédération mondiale de l'hémophilie. Nous tenons à remercier tous ceux qui y ont participé : 18 nouvelles ont été rédigées – un chiffre qui nous réjouit pour cette première édition, et attendu le sujet très particulier. Les débats passionnés auxquels le jury s'est livré ont souligné la grande diversité et la qualité des contributions reçues, et le classement était loin d'être joué d'avance. La nouvelle gagnante, *Fuite incessante*, par Erwei-O-Kima, est publiée dans ce numéro.

Nous saluons également les nouvelles qui ont reçu les 2^e et 3^e prix : *Un hiver sur les places rouges*, par Thomas Kryzaniac, et *Crise d'adolescence*, par Alexandra Prévot, que vous pouvez retrouver sur le site Internet de la commission*.

* <http://afh.serenity-ff.com/afhjeunesadultes/>

Fuite incessante

Le vent glacial fouettait mon visage mais cette sensation était, à vrai dire, celle qui me préoccupait le moins. Dans ce désert d'un blanc parfait où la neige m'arrivait jusqu'aux genoux, masquant les rares éléments de relief, j'étais blessé et seul.

Enfin, seul...

Je sentais une présence derrière moi. J'ignorais qui cela pouvait bien être, mais je me savais suivi. Et avec les gouttes de sang qui, régulièrement, teintaient la neige immaculée de son rouge inimitable, marquant par la même occasion mon passage, me suivre devait être chose aisée.

(Suite de la nouvelle page 21)

Journée mondiale de l'hémophilie 2012

Le traitement pour tous !



L'AFH, pays hôte du Congrès mondial de l'hémophilie 2012, a choisi cette année « Le traitement pour tous » comme fil conducteur de la Journée mondiale de l'hémophilie. Le 17 avril a ainsi été l'occasion de faire découvrir et redécouvrir dans toutes les régions aux patients et à leur entourage, au grand public et aux médias le quotidien et les combats des personnes concernées par les troubles de la coagulation en France et dans le monde¹.

Merci à

tous pour votre engagement aux côtés de l'AFH !



BRETAGNE

BASSE-NORMANDIE



PAYS DE LA LOIRE-
POITOU-CHARENTES

Journée conviviale en mer à bord de deux catamarans et discussions sur la pathologie autour d'un repas.

MARTINIQUE



RÉUNION

Journée conviviale à la plage de Saint-Gilles et journée d'information au CHU⁷ Félix-Guyon.

AQUITAINE

1• Avec le soutien de Baxter, Bayer Pharma, CSL Behring, Ferring, Novo Nordisk et Octapharma.

2• Education thérapeutique du patient.

3• Avec le soutien d'Octapharma.

4• Centre de traitement de l'hémophilie.

5• Fédération mondiale de l'hémophilie.

6• Lire le dossier pages 12 à 14.

7• Centre hospitalier universitaire.

NORD-PAS-DE-CALAIS

Journée conviviale et informative au musée du Verre de Sars-Poteries le matin et au zoo de Maubeuge l'après-midi.

PICARDIE

LORRAINE

ALSACE

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Journée de sensibilisation du grand public au CTH⁴ de Dijon, et diffusion d'un reportage sur la vie quotidienne d'un enfant hémophile, Léon, commenté par le Dr Fabienne Volot.

ALPES

RHÔNE-ALPES

Organisation d'un quizz à destination de tous les adhérents sur le thème du Congrès mondial de l'hémophilie, de la FMH⁵ et de l'hémophilie dans le monde. Le gagnant aura l'honneur de participer au Congrès mondial⁶ aux frais du comité !

LANGUEDOC-ROUSSILLON

PACA-CORSE

Week-end convivial à Grasse : entre bonne humeur et information, les adhérents se sont retrouvés pour assister à une conférence médicale sur « Le traitement pour tous » !

ILE-DE-FRANCE

Animation d'un stand d'information à Charleville-Mézières lors de la Fête du don du sang, et rencontre avec les élus locaux.

CENTRE

Présentation de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand dans des écoles d'infirmières, et rencontre avec des infirmières scolaires. Le fil rouge : « Le traitement pour tous » !

AUVERGNE

Journée d'information à Clermont-Ferrand sur la thérapie génique, la prophylaxie, l'ETP², et intervention de la commission « Femmes » sur le thème : « Femmes et hémophilie, transmission : une histoire à partager »³.

MIDI-PYRÉNÉES



Norbert, un président au service de tous



Président de l'AFH depuis 2005, Norbert Ferré quittera son poste à l'automne prochain, lors de l'assemblée générale du 29 septembre. Je veux ici être l'interprète de tous pour saluer l'importance du travail accompli ces 7 dernières années.

Norbert Ferré, qui s'est engagé il y a bien longtemps pour l'AFH, a accompli un travail qui force l'admiration. Tout d'abord comme président du comité Languedoc-Roussillon où il a été la cheville ouvrière de la création du centre de traitement de l'hémophilie de Montpellier. Enfin, comme président de l'AFH où il a accompli un travail remarquable, entouré des comités régionaux, du conseil d'administration, du bureau national, et de l'équipe des salariés. Avec une détermination sans faille et une énergie débordante, il a œuvré pendant tout son mandat à l'amélioration de la vie et à la défense des hémophiles. Il a su mener avec intelligence et ténacité des dossiers difficiles tels que l'organisation des soins, l'indemnisation des victimes contaminées par le virus de l'hépatite C (VHC), la professionnalisation de l'association, ainsi que l'engagement de l'AFH sur le plan international. Les années ont passé et nous ne pouvons que constater le travail colossal qui a été mené.

Dès son arrivée en 2005, **Norbert Ferré a pris part au grand chantier de la réorganisation des soins sur le territoire français**, avec la mise en place du Plan national maladies rares (PNMR). Des centres de référence ont été labellisés au niveau national avec, comme premiers correspondants, des centres de compétences, chargés de garantir un haut niveau de qualité de prise en charge fondé sur des critères médico-techniques précis. Cette réforme majeure, portée par l'AFH, se poursuit aujourd'hui encore avec le PNMR 2.

L'une de ses actions les plus notables pour la communauté hémophile a été la mise en place d'un dispositif ouvrant droit à une indemnisation amiable et généralisée des victimes de contaminations au VHC par voie transfusionnelle. Norbert Ferré s'est longtemps battu pour obtenir pour les patients une alternative possible à la voie contentieuse par la mise en place d'une transaction individuelle de droit commun. C'est une grande victoire qui aujourd'hui encore suit son cours avec l'examen de nombreux dossiers par l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM)¹.

A ses côtés depuis ses débuts, j'ai assisté au travail sans relâche mené par Norbert Ferré pour **professionnaliser l'AFH au bénéfice de l'intérêt commun**. Sans jamais oublier ses missions de bénévolat, l'AFH s'est peu à peu engagée sur la voie de la rationalisation de ses missions, tant à travers ses salariés qu'à travers ses cadres associatifs. Pour Norbert, « se professionnaliser c'est avant tout inscrire les actions de l'AFH et ses projets dans le temps ! », c'est s'inscrire dans la durée. Très attaché à cette continuité, il ne quitte pas la présidence sans avoir assuré la relève et s'être assuré de la pérennisation des projets.

Sur le plan international, **Norbert Ferré a déployé une énergie farouche, qui a abouti à ce que le congrès de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) se tienne à Paris du 8 au 12 juillet prochain².** Avec une participation attendue jamais égalée d'environ 5 000 personnes, ce congrès marquera également les 50 ans de la FMH, dont l'AFH est cofondatrice. C'est une grande victoire. Sous son mandat, l'AFH s'est engagée à reverser l'intégralité de ses bénéfices du Congrès aux actions en faveur des pays éprouvant des difficultés d'accès aux soins. C'est aussi sous son impulsion que l'AFH s'est engagée avec succès dans des partenariats avec des pays en voie de développement, en Afrique notamment. La FMH a d'ailleurs salué le travail remarquable et le succès de l'engagement de Norbert Ferré en le nommant président du Congrès mondial de l'hémophilie, distinction d'ordinaire exclusivement attribuée à un médecin.

Pour accomplir ce travail considérable au service des autres, Norbert Ferré a fait de nombreux sacrifices tant sur le plan familial que professionnel. Inlassablement, toujours au service de l'intérêt commun, il a déployé un enthousiasme et une énergie qui ont incontestablement servi la cause des patients et des familles qu'il représente.

C'est avec beaucoup de fierté et une grande reconnaissance que nous te disons aujourd'hui **« Norbert, merci pour ton engagement admirable, et pour le travail accompli qui marquera durablement l'AFH ! »**, mais c'est aussi avec la certitude que tu sauras encore longtemps, aux côtés des nouvelles équipes, militer et soutenir l'AFH.



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

Norbert, merci pour ton engagement admirable, et pour le travail accompli qui marquera durablement l'AFH !

E.-L. H.

1 • Lire l'article page 3.

2 • Lire le dossier pages 12 à 14.

Des départs regrettés...

Jean-François,
merci pour ton soutien sans faille



Jean-François Duport, secrétaire général de l'AFH.



Voilà maintenant près de 15 années que nous avons la chance d'avoir auprès de nous Jean-François Duport ; 15 années que son engagement altruiste profite à l'ensemble de l'association.

Jean-François, tu as intégré l'AFH en 1998 ; tu venais de faire connaissance avec l'hémophilie, qui s'était immiscée quelques années plus tôt dans ta famille. C'est cette épreuve qui a immédiatement déterminé le rôle fort que tu jouerais pour la cause hémophile. Entré à l'AFH en tant qu'adhérent, tu as très vite été élu président du comité Centre puis tu as intégré le conseil d'administration. Ton engagement sans faille et ta fiabilité ont immédiatement laissé apparaître que tu serais une personnalité indispensable et digne de confiance pour l'association. Tout de suite, tu as choisi de privilégier l'engagement fort auprès des régions. Au fil du temps, nous avons appris à nous connaître, et notre amitié est née lors de nombreux déplacements en binôme dans les comités régionaux.

Obéissant à ta conscience, à ton pragmatisme, à ton professionnalisme, à ta précision mais surtout à ton humour, tu as mené de grands combats, en t'impliquant corps et âme dans ce en quoi tu croyais.

Cette humanité, toujours tournée vers l'intérêt général, t'a permis de porter intelligemment toutes les actions qui te revenaient en tant que secrétaire général de l'association. Ensemble, nous avons mené de grands projets qui font aujourd'hui de l'AFH une association reconnue et respectée, et **notamment ce dossier que nous avons porté à bout de bras pour voir le Congrès mondial de l'hémophilie s'organiser en France***. Tous ces combats gagnés, nous pouvons en être fiers ! « Tous ensemble, vivre à 100 pour sang » – slogan que tu as inventé – représente plus que jamais ton état d'esprit !

Nous quittons aujourd'hui nos postes respectifs au sein du bureau de l'AFH, mais notre engagement reste le même. C'est cette cohérence qui fera que nous serons toujours présents en soutien pour nos successeurs et que jamais nous n'abandonnerons ces années chères.

Ton professionnalisme, ton indépendance, ta fidélité et ton intégrité marqueront à jamais l'AFH !



* Lire le dossier pages 12 à 14.

Norbert Ferré
Président de l'AFH

José, au-delà du trésorier, nous avons découvert un ami



José-Ramon Goicoechea, trésorier national de l'AFH.



Après des années entières consacrées à la cause de l'association, pour laquelle José-Ramon Goicoechea est toujours resté modeste et d'une loyauté sans faille, nous le voyons préparer son départ du poste de trésorier national.

C'est avec beaucoup d'émotion que je vois s'achever notre collaboration qui dure depuis maintenant plusieurs années. Aujourd'hui, à l'heure des au revoir, qui ne sont pas des adieux, je souhaiterais saluer ta gentillesse et ton charisme qui ont transformé notre collaboration en amitié.

José, chacun se souviendra du travail colossal que tu as mené et de l'intégrité dont tu as toujours su faire preuve. Discret, rationnel et d'une extrême efficacité, ce sont des milliers d'heures de travail que tu as allouées à l'AFH pour des dossiers majeurs sur lesquels, sans ton aide, rien n'aurait été possible. Je savais que je pouvais m'appuyer sur toi en toute confiance, et ta collaboration m'a été des plus précieuses, tant ton efficacité était remarquable. Soucieux d'apporter toujours une solution, avec patience, tu as toujours été avide d'apprendre et de transmettre tes connaissances. Parmi les grands dossiers sur

lesquels nous avons collaboré, **nous retiendrons avant tout la mise en place de procédures comptables, mais aussi ton travail pour l'obtention d'une subvention pluriannuelle de la Direction générale de la santé pour notre action en matière de défense des patients contaminés par le virus de l'hépatite C.**

Omniprésent à mes côtés depuis 2009, tu resteras pour moi un ami pour lequel j'ai une réelle estime, marquée par ta disponibilité au service des autres, ton extrême gentillesse et ton total engagement. C'est comme un membre de ta famille que tu m'as souvent accueilli chez toi. Ce sont aussi toutes ces qualités tout de suite appréciées par les membres du bureau, du conseil d'administration et par les salariés, qui ont rendu ton nom aujourd'hui indissociable de celui de l'AFH.

Mon très cher José, c'est au nom de toute l'AFH que je remercie du fond du cœur l'homme que tu es, pour toute l'aide précieuse que tu nous as apportée !



Norbert Ferré
Président de l'AFH

Nous vous attendons tous à Paris pour le Congrès mondial de l'hémophilie ! du 8 au 12 juillet 2012 au Palais des congrès

C'est avec une grande fierté que l'AFH, pays hôte du congrès de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), vous accueillera du 8 au 12 juillet 2012 au Palais des congrès de Paris, porte Maillot¹. Ce congrès, qui devrait réunir 5 000 participants venus du monde entier, est reconnu comme l'un des plus grands événements scientifiques mondiaux dédiés aux troubles de la coagulation. Au programme : les dernières avancées des recherches scientifiques et des essais cliniques, mais aussi les enjeux quotidiens de la santé globale du patient.



A l'heure actuelle, 75 % des hémophiles dans le monde n'ont pas accès aux soins. Dans les pays en voie de développement, une majorité d'enfants privés de traitement se voient entrer dans l'âge adulte avec une invalidité partielle ou totale. Les produits antihémophiliques, très onéreux, demeurent inaccessibles à bon nombre de malades. « Le Traitement pour tous » sera ainsi le fil conducteur du Congrès – une salle de traitement sera disponible pendant toute la durée du congrès pour proposer un accès aux soins à tous les patients, tandis qu'une équipe de bénévoles sera présente pour orienter les congressistes et venir en aide aux personnes à mobilité réduite (lire l'encart ci-contre). Ouvert aux professionnels de santé comme aux patients, le Congrès mondial de l'hémophilie marquera également le coup d'envoi des festivités organisées à l'occasion du 50^e anniversaire de la FMH (lire l'encart ci-contre).

A l'occasion du Congrès mondial de l'hémophilie, l'AFH a mis en place de nombreuses activités, telles qu'un concours de dessin² et des représentations du spectacle « Une histoire avec le sang ». Les commissions nationales de l'AFH ne seront pas en reste : toutes mettront à disposition des informations sur le stand de l'association. La commission « Jeunes adultes » organisera également un dîner international le 11 juillet³, et la commission « Willebrand » distribuera gratuitement des tee-shirts aux représentants associatifs.

Consciente de l'importance du « Traitement pour tous », l'AFH s'est engagée à reverser l'intégralité des bénéfices qu'elle retirera du Congrès au profit d'actions en faveur des pays ayant des difficultés d'accès aux soins⁴. Première étape de cet engagement : une rencontre entre les délégués d'Afrique francophone subsaharienne et les professionnels de santé français est organisée par l'AFH le 11 juillet, avec le soutien de l'Institut national de la transfusion sanguine (INTS) et de la FMH.

Alors pour que ce congrès soit une réussite, rejoignez-nous !

Vous pourrez retrouver l'AFH sur son stand d'information au deuxième niveau du Palais des congrès. Nous mettrons à votre disposition des revues, des brochures d'information, dont plusieurs ont été créées spécialement pour l'occasion⁵, et nous serons heureux de discuter avec vous des thématiques sociales, médicales et juridiques liées aux pathologies, ainsi que des actions de l'association. Un timbre collector⁶ sera à cette occasion mis en vente sur le stand au profit de l'association.

Nous espérons vous voir nombreux !

Marion Berthon-Elber
Responsable de la communication

1• Toutes les informations sont disponibles sur le site Internet : www.wfhcongress2012.org

2• Avec le soutien d'Octapharma.

3• Lire l'article page 5.

4• Lire l'éditorial page 2.

5• Avec le soutien d'Octapharma et de Pfizer.

6• Avec le soutien d'Inspiration Biopharmaceuticals.

Des bénévoles seront là pour vous aider !

Pays hôte du Congrès mondial de l'hémophilie 2012, l'AFH s'est engagée à recruter une équipe d'environ 70 volontaires ayant pour mission d'accompagner et d'orienter les congressistes lors de ce fabuleux événement, et d'aider la FMH au bon déroulement de ses actions.

Les bénévoles occuperont leurs fonctions dès le lundi 2 juillet, et ce jusqu'au vendredi 13 juillet, de 6h30 à minuit selon les jours, pour accueillir au mieux les congressistes. Agés d'au moins 18 ans, leur première mission sera de préparer les 5 000 sacs qui vous accompagneront tout au long du congrès.

Vous les retrouverez par la suite à l'accueil du Congrès et des différents hôtels partenaires. Ils vous guideront lors des nombreux événements organisés par la FMH, distribueront le journal du congrès, collecteront les questionnaires d'évaluation, etc. Les bénévoles auront également pour mission d'accompagner et d'assister les personnes à mobilité réduite au cours des différentes manifestations, y compris lors de la cérémonie d'ouverture et du dîner de gala. Un planning personnalisé sera remis à chaque bénévole, et un autre sera établi par site pour chaque responsable de groupe. Les bénévoles disposeront d'un espace de regroupement et de repos dans l'enceinte du Palais des congrès.

Une casquette rouge, un tee-shirt vert, nos bénévoles seront facilement reconnaissables pour vous aiguiller et apporter toute l'information dont vous aurez besoin.

Michel du Laurent de la Barre
Responsable des bénévoles

La FMH fête son 50^e anniversaire Un demi-siècle passé à faire avancer « Le Traitement pour tous »



La FMH lancera les festivités de son cinquantenaire cette année, lors du Congrès mondial de l'hémophilie 2012. Joignez-vous aux milliers de congressistes qui se réuniront pour marquer les 50 ans de l'œuvre de la FMH et de la communauté mondiale des troubles de coagulation. Cette commémoration est l'occasion de progresser dans notre cheminement vers le « Traitement pour tous ». Votre soutien et votre engagement contribueront à établir une base solide pour la prochaine décennie. La réalité est que la plupart des personnes atteintes de troubles de coagulation héréditaires sont privées de diagnostic adéquat, de traitement et de prise en charge thérapeutique.

Lors de la cérémonie d'ouverture du Congrès, la FMH présentera une vidéo intitulée « Comblant l'écart », la première d'une série de vidéos tournées pour le 50^e anniversaire et qui sortiront au cours des deux prochaines années. Réalisée au Sénégal, elle met en lumière le travail accompli par la FMH grâce à l'engagement infatigable de la communauté. Pendant la cérémonie de remise des prix de la FMH, un hommage spécial sera également rendu à la vision et à l'engagement extraordinaires des bénévoles de la FMH qui ont été les porte-étendards du « Traitement pour tous ». Les congressistes seront aussi invités à visiter le Centre de ressources de la FMH, situé dans le salon d'exposition, pour faire un vœu d'anniversaire et verser une contribution destinée à aider à combler l'écart thérapeutique dans le monde. N'oubliez pas de pointer votre pays sur la carte du monde de la FMH ! Les donateurs auront la chance de participer à des tirages au sort quotidiens, et le pays à l'origine du plus grand nombre de dons remportera la Coupe du monde de la FMH. Le lauréat du grand prix se verra offrir un voyage à Melbourne (Australie) pour assister au Congrès mondial de l'hémophilie 2014 : les résultats seront annoncés le 12 juillet pendant le dîner de clôture. Tous les donateurs et les membres de soutien qui s'inscrivent ou renouvellent leur adhésion pendant le Congrès seront éligibles à ce tirage.

Notre 50^e anniversaire est propice à l'action et à la réflexion. La FMH a certainement connu des succès impressionnants, mais il reste encore beaucoup à faire. Environ 75 % des personnes atteintes de troubles de coagulation dans le monde sont privées de soins adéquats. Dans les régions du monde où l'accès aux soins médicaux les plus élémentaires reste difficile, les troubles de coagulation peuvent être handicapants, voire menacer la survie. Même en songeant aux progrès réalisés ces 50 dernières années, nous continuons à regarder vers l'avant ; nous continuons à œuvrer pour voir le jour où le traitement sera offert à tous, partout dans le monde.

Ensemble, nous allons combler l'écart.

Antonietta Colavita
*Responsable des dons annuels de la FMH**

720,
c'est le nombre
impressionnant de
communications
scientifiques et pluridisciplinaires
retenues pour
le Congrès mondial
de l'hémophilie !
52 d'entre elles ont été
déposées par des
chercheurs français.
M. B.-E.



Un hommage à Mark W. Skinner

Depuis son élection à la présidence de la FMH en 2004, Mark W. Skinner est le visage de la FMH. Son mandat se termine en juillet 2012, et le moment se prête à s'attarder sur certaines de ses réalisations.

Ce qui intéresse Mark plus que tout, ce sont les patients, et il travaille sans relâche pour améliorer la situation des personnes atteintes de troubles hémorragiques. Mark a grandi dans les années 1960, et il sait ce que c'est que de souffrir de saignements pratiquement sans aucun soin ; c'est d'ailleurs ce qui l'a incité à se donner comme mission d'améliorer la vie des autres. « Personne ne devrait avoir à supporter la douleur que j'ai endurée pendant mon enfance », dit-il. Au cours des huit dernières années, Mark a voyagé partout dans le monde. Il a visité 58 pays et a rencontré des milliers de personnes atteintes de troubles hémorragiques, portant partout avec lui un message d'espoir pour une vie meilleure.

Une des premières grandes choses que Mark ait faites en tant que président a été d'entreprendre en 2005 une initiative de planification stratégique. C'est ce qui a mené à l'élaboration d'une nouvelle vision pour la FMH : « Le Traitement pour tous ». Un jour, tous ceux qui souffrent de troubles de la coagulation héréditaires – peu importe où ils vivent – auront accès au traitement. « Le Traitement pour tous », c'est plus que l'accès aux médicaments : c'est un diagnostic juste, et une prise en charge assurée par une équipe multidisciplinaire de spécialistes qualifiés. Cela signifie aussi que toutes les personnes atteintes de troubles de la coagulation héréditaires doivent avoir accès à des traitements sûrs et efficaces, pour l'hémophilie mais aussi pour la maladie de Willebrand, les déficiences en facteurs rares et les troubles plaquettaires héréditaires.

L'expérience personnelle de Mark pendant la période des contaminations par le virus du sida dans les années 1980 l'a aidé à saisir toute l'importance pour les patients d'intervenir dans la surveillance épidémiologique exercée par le gouvernement en tant que défenseurs de leurs droits. A la FMH, cela s'est traduit par l'affirmation du besoin pour les patients de siéger aux comités nationaux de l'hémophilie. Il a égale-

ment introduit, en collaboration avec Gordon Clarke, un nouveau programme de formation en matière de plaidoyer pour aider les organisations nationales membres de la FMH à convaincre leurs gouvernements nationaux du besoin d'améliorer les soins.

L'expérience considérable de Mark en matière de levée de fonds a contribué à consolider la situation financière de la FMH et à diversifier ses sources de financement. Au cours des deux mandats de Mark, six nouvelles entreprises partenaires se sont unies à la FMH. Sans tenir compte des recettes des congrès et des dons reçus au titre de l'aide humanitaire, le revenu annuel de la FMH a presque doublé, passant de 2,5 millions de dollars canadiens en 2004 à 4,9 millions en 2012, selon les prévisions. Mark a aussi mis en place le Fond commémoratif Susan Skinner, en mémoire de sa mère qui était porteuse symptomatique, pour appuyer l'éducation et la formation des jeunes femmes ayant des troubles de coagulation.

Mark a l'espoir que « Le Traitement pour tous » s'étende non seulement à la prise en charge thérapeutique, mais aussi à la découverte éventuelle d'un traitement curatif. Il a d'ailleurs joué un rôle de premier plan dans l'élaboration du nouveau programme de recherche de la FMH, lequel sera lancé en juillet 2012 lors du Congrès mondial.

Pendant le mandat de Mark, la FMH est devenue une voix puissante pour la communauté des troubles de coagulation, et Mark a préparé le terrain pour que la FMH soit prête à commencer une étape passionnante, qui débutera avec le lancement des activités organisées pour marquer le 50^e anniversaire de la FMH. Tout comme Frank Schnabel, le fondateur de la FMH, Mark rêvait de « soulager la douleur et la détresse des hémophiles du monde » et, par son travail, il a réussi. Au nom de la communauté mondiale des troubles hémorragiques, nous l'en remercions.

Elizabeth Myles

*Directrice de la communication et des politiques publiques de la FMH**

* Article extrait du Monde de l'hémophilie, volume 19 n°1, avril 2012.

Prix Henri Chaigneau 2012

L'AFH récompense le Pr Edward Tuddenham pour ses travaux sur la thérapie génique de l'hémophilie

Le jury de la 18^e édition du prix Henri Chaigneau a choisi de récompenser le Pr Edward Tuddenham pour ses travaux sur le clonage et la mutation des gènes de la coagulation, ainsi que pour ses récentes découvertes en matière de thérapie génique de l'hémophilie. Le prix lui sera remis le 12 juillet à Paris à l'occasion du Congrès mondial de l'hémophilie 2012.



Le Pr Edward Tuddenham, lauréat du prix Henri Chaigneau 2012.

Le prix Henri Chaigneau, créé il y a quarante ans par l'AFH et la Fondation pour la recherche médicale en hommage au fondateur de l'association et de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), récompense tous les deux ans les travaux de recherche internationaux innovant dans le domaine de la physiopathologie, du traitement ou de la prévention de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand. Il est non seulement le seul prix international scientifique dédié à l'hémophilie, mais aussi l'un des rares décernés à des chercheurs par une association de patients.

Le 17 mars dernier, pour la 18^e édition, le jury composé d'experts médicaux s'est réuni et a choisi de récompenser le Pr Edward Tuddenham pour ses travaux dans le domaine du clonage et de la mutation du gène du facteur VIII, de la thérapie génique du facteur IX, mais aussi pour ses recherches sur de nombreux aspects de l'hémostase et de ses pathologies. Ses travaux orientés vers la préparation et l'utilisation d'anticorps monoclonaux pour le facteur VIII, le facteur IX et le facteur Willebrand avaient déjà été remarqués et récompensés par le prix Henri Chaigneau en 1983. Ils avaient permis à l'époque de purifier le facteur VIII, de le séparer du facteur Willebrand, de le cloner, et secondairement de déboucher sur sa production par synthèse dans un micro-organisme.

Né en 1944 en Grande-Bretagne, le Pr Edward Tuddenham est un chercheur de renommée internationale dans le domaine de l'hématologie. Pionnier dans le domaine du clonage du gène du facteur VIII, il est à l'origine des traitements disponibles aujourd'hui pour les personnes souffrant d'hémophilie. Ces dernières années, il a été activement impliqué dans plusieurs études précliniques en matière de thérapie génique de l'hémophilie. Il est actuellement consultant honoraire en hématologie au Royal Free Hospital de Londres.

Son travail sur la thérapie génique de l'hémophilie B a commencé en 2006 par une collaboration avec les Prs Nathwani et Davidoff et des chercheurs de l'hôpital pour enfants de Saint Jude à Memphis (Etats-Unis). Ces recherches ont conduit aux premiers résultats positifs obtenus en matière de thérapie génique, qui ont été publiés dans l'édition de Noël 2011 du *New England Journal of Medicine*¹. Le Pr Edward Tuddenham et son équipe travaillent actuellement à dupliquer une technologie similaire pour l'hémophilie A, avec pour objectif de débiter un essai clinique en 2013.

Le Pr Edward Tuddenham recevra son prix des mains du président de l'AFH, Norbert Ferré, le 12 juillet prochain à Paris lors de la cérémonie des récompenses de la FMH qui aura lieu à l'occasion du Congrès mondial de l'hémophilie 2012².

Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef

1 • Lire le dossier pages 16 à 18.
2 • Lire le dossier pages 12 à 14.

**L'Afssaps disparaît
au profit de l'ANSM**

Le 1^{er} mai dernier, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) s'est substituée à l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) fondée en 1999, en vertu du décret n° 2012-597 du 29 avril 2012, en application de la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé.

Selon le communiqué officiel, la nouvelle agence procèdera à un « renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé ». L'ANSM ainsi créée reste en charge de l'évaluation des bénéfices et des risques des produits de santé et prend des décisions « au nom de l'Etat », permettant de garantir la sécurité des patients. Elle reprend les missions de l'Afssaps et la loi lui en confie de nouvelles dans le domaine de la recherche, des études de suivi des patients, du recueil des données d'efficacité et de tolérance, de l'encadrement des référentiels temporaires d'utilisation (RTU). Elle élargit son champ d'intervention en matière de transparence, de contrôle de la publicité, et d'information des patients comme des professionnels de santé.

M. B.-E.

La thérapie génique de l'hémophilie

Guérir demain ?

Il y a quelques mois, une équipe anglo-américaine rendait publiques ses recherches sur la thérapie génique^{1*}: 6 patients atteints d'hémophilie B sévère ayant reçu une injection véhiculant un gène normal de facteur IX ont pu se passer pendant plusieurs mois d'administration de produit antihémophilique. Une très grande avancée dans le domaine de la thérapie génique, qui a suscité de grands espoirs pour la communauté hémophile. Mais comment interpréter ces résultats ? Les hémophiles seront-ils bientôt guéris ? Ou du moins, leur taux de facteur de coagulation* pourra-t-il être durablement élevé ?

Le Pr Claude Négrier, coordonnateur du Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH), présente ici un panorama des recherches en la matière.

Des années de recherche

La possibilité théorique de soigner l'hémophilie par thérapie génique, grâce à l'introduction d'exemplaires normaux des gènes des facteurs VIII* ou IX*, a été rendue possible à la suite du clonage de ces gènes dans la première moitié des années 1980. La connaissance de ces gènes a permis dans un premier temps la fabrication de produits thérapeutiques recombinants* par génie génétique et ouvert la voie à l'utilisation ultérieure de méthodes visant à ajouter des exemplaires normaux du gène impliqué, voire à envisager une réparation ciblée de certaines mutations, afin d'apporter un traitement réellement curatif de l'hémophilie.

A la suite de résultats encourageants obtenus dans différents modèles animaux (souris et chiens hémophiles notamment), plusieurs essais cliniques de thérapie génique ont été initiés chez l'homme (moins de 10 patients hémophiles par essai) dans la dernière décennie, quasi exclusivement aux Etats-Unis. Ces essais cliniques ont essentiellement cherché à montrer la sécurité d'administration du procédé de thérapie génique, même si l'espoir secret de chacun était de voir une correction partielle du taux plasmatique circulant du facteur déficitaire. Aucun effet indésirable important n'a été observé, ce qui était l'objectif principal de ces études, mais trop peu de patients ont vu leur taux plasmatique de facteur VIII ou de facteur IX augmenter de façon

significative et prolongée. De plus, la fabrication d'anticorps* et l'apparition de cellules immunitaires (lymphocytes*) dirigés, non pas contre le facteur de coagulation, mais contre le vecteur viral de thérapie génique, ont freiné l'enthousiasme des patients et des médecins. De plus, dans le même temps, certains industriels ont entamé des programmes ambitieux de recherche visant à élaborer des molécules recombinantes ayant des propriétés nouvelles par rapport aux molécules sauvages naturelles. Ainsi, des molécules légèrement modifiées ont été construites, ayant une demi-vie* allongée ou une activité biologique augmentée. Plusieurs de ces molécules semblent d'ailleurs très intéressantes pour le traitement de l'hémophilie d'après les premiers résultats obtenus chez l'homme. Ces différents éléments ont conduit à mettre quelque peu en sommeil les approches de thérapie génique, même si celles-ci représentent le seul moyen pour imaginer guérir sur le long terme cette maladie.

Toutefois, certains groupes de chercheurs ont persisté dans la mise au point de nouveaux vecteurs de thérapie génique par l'utilisation d'approches innovantes et en vérifiant soigneusement les concepts sur les modèles animaux précliniques. Compte tenu de la relative déception de la communauté vis-à-vis des premiers résultats, le recrutement de patients volontaires n'a pas été une chose simple, mais les derniers résultats publiés en décembre 2011 redonnent un nouvel élan à la thérapie génique.

1 • New England Journal of Medicine, 22 décembre 2011.

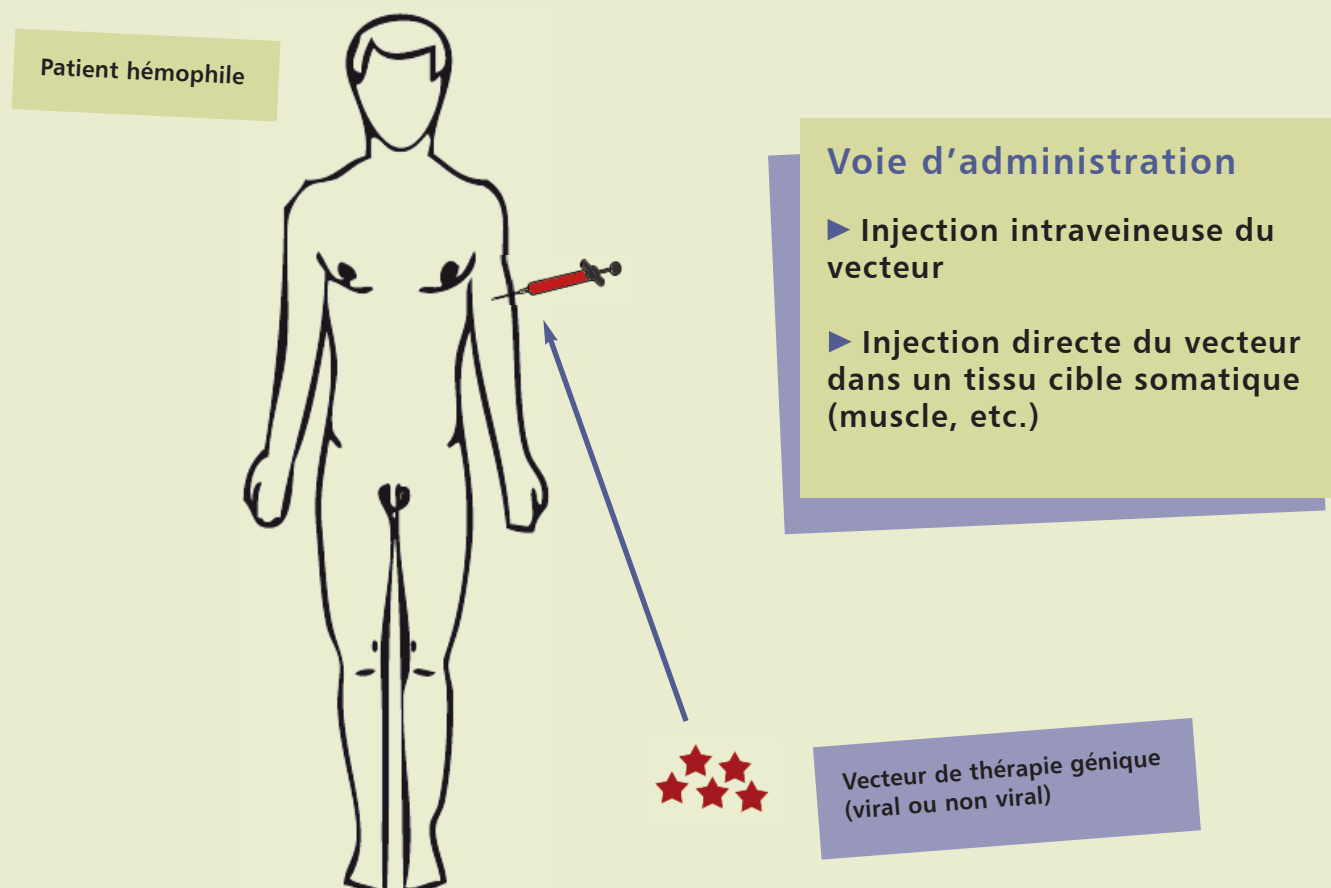
Une première preuve d'efficacité à long terme

Une équipe américano-britannique a en effet administré, par une simple injection intraveineuse chez 6 patients hémophiles B sévères (facteur IX < 1 %) volontaires, un vecteur viral génétiquement modifié (adénovirus associé de sérotype 8, ce dernier chiffre caractérisant l'enveloppe du virus) véhiculant un gène normal de facteur IX². Cinq d'entre eux utilisaient préalablement à leur entrée dans l'essai clinique un schéma de prophylaxie* avec 2 ou 3 injections de facteur IX par semaine. Ce procédé simple, administré en une seule fois à 3 doses différentes (2 patients par palier de dose), a permis de corriger le déficit en facteur IX pendant plusieurs mois, car ce vecteur viral est allé délivrer le gène médicament dans le foie des patients, autorisant ainsi la fabrication endogène hépatique du facteur IX à des taux significatifs. Ces taux circulants sont demeurés mesurables pendant plus d'un an chez les patients ayant reçu la dose la plus faible (environ 1 à 2 % de facteur IX retrouvé en permanence), et l'un de ces 2 patients a pu arrêter temporairement son traitement prophylactique sans voir réapparaître de saignement spontané. Le facteur IX a été mesuré

entre 2 et 3 % chez les patients ayant reçu la dose intermédiaire, et entre 5 et 10 % chez les patients ayant reçu la dose la plus élevée. Cette synthèse endogène, rendue possible grâce au procédé de thérapie génique, a également amélioré considérablement le profil hémorragique de la maladie chez ces 4 autres patients, permettant de suspendre pendant un temps plus ou moins prolongé les injections de facteur IX du fait de l'absence de survenue de phénomènes hémorragiques spontanés, c'est-à-dire non traumatiques. Aucune réaction secondaire sérieuse n'a été rapportée, même si l'on doit rester prudent sur la signification de l'élévation des enzymes hépatiques, observée chez un patient et ayant justifié un traitement complémentaire simple (cortisone) durant quelques semaines. De plus, ces adénovirus associés, qui sont de petits virus entraînant des manifestations infectieuses la plupart du temps sans gravité chez l'homme, ont la particularité d'initier une réponse immunitaire assez forte généralement, ce qui pourrait gêner la réadministration du virus si celle-ci s'avérait nécessaire au bout de quelques mois ou quelques années. Il faut d'ailleurs noter qu'aucun des 6 patients n'avait d'anticorps dirigé contre ce vecteur viral à un titre élevé avant de recevoir le procédé de thérapie génique.

2• Lire l'article page 15.

Figure 1 : Approche in vivo directe de thérapie génique



■ Encore un peu de patience...

L'hémophilie est considérée, en théorie, comme une bonne candidate pour les procédés de thérapie génique. Il s'agit d'une maladie mono-factorielle (due à un seul facteur de coagulation), dont les gènes sont connus et clonés, et de nombreuses cellules, après modification génétique, peuvent acquérir la capacité de produire ces facteurs de coagulation. De plus, des taux plasmatiques encore relativement faibles de la protéine de coagulation (1 à 5 %) peuvent avoir des effets thérapeutiques bénéfiques très importants. C'est d'ailleurs ce concept qui a prélué au développement des traitements prophylactiques. La thérapie génique, en corrigeant quasi définitivement le

défaut originel de l'hémophilie, pourrait se substituer avantageusement au traitement prophylactique qui nécessite plusieurs injections par semaine.

Toutefois, il convient de ne pas s'enthousiasmer trop vite, car des questions demeurent, même si les résultats favorables de cet essai de thérapie génique marqueront l'histoire du traitement de cette maladie.

En résumé, si l'espoir est de mise, un peu de patience l'est également pour permettre une évaluation complète de ces procédés et une disponibilité éventuelle à plus grande échelle.

Pr Claude Négrier

*Coordonnateur du CRMH
Hôpital Edouard-Herriot, Lyon*

Lexique

- **Anticorps ou inhibiteurs** : produits par le système immunitaire du patient, les anticorps sont dirigés contre le facteur injecté pour traiter l'hémophilie.
- **Demi-vie** : temps mis par une molécule pour perdre la moitié de son activité pharmacologique.
- **Facteurs de coagulation** : éléments du sang (protéines) nécessaires à la coagulation. Ces facteurs sont au nombre de 13, d'inégale importance dans la chaîne de coagulation.
- **Facteur VIII** : facteur essentiel de la coagulation. Son absence caractérise une hémophilie A.
- **Facteurs IX** : facteur essentiel de la coagulation. Son absence caractérise une hémophilie B.
- **Lymphocytes** : les lymphocytes sont une variété de leucocytes (globules blancs) et jouent un rôle essentiel dans l'immunité de l'organisme.
- **Prophylaxie** : démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections systématiques de facteur antihémophilique.
- **Recombinants** : les médicaments recombinants sont des produits antihémophiliques fabriqués par génie génétique, contrairement aux produits plasmatiques, qui sont dérivés du sang.
- **Thérapie génique** : manipulation génétique destinée à traiter une maladie en transformant pour le « normaliser » le capital génétique d'un patient. Dans le cas de l'hémophilie, on vise à introduire des portions des gènes des facteurs VIII ou IX chez le patient : il s'agit donc d'ajouter un gène normal remplissant sa fonction de coagulation, ou de réparer de manière ciblée le gène défaillant.

Quelle santé après 2012 ?

En pleine période de récession, les patients s'interrogent sur l'impact des mesures de rigueur sur l'accès aux soins. Quelques semaines après les élections présidentielles et législatives, quelle santé peut-on attendre en 2012 ? **Magali Leo**, chargée de mission assurance maladie au CISS, répond à nos questions.



79 % des Français considéraient la santé comme un thème de campagne prioritaire ; quelques semaines après cette période électorale, quelles sont leurs principales préoccupations ?

Magali Leo La santé constitue effectivement une préoccupation prioritaire pour les Français, qui auraient aimé être mieux informés des propositions des candidats à la présidentielle en la matière. Cette sensibilité sur les questions de santé, notamment liées à l'accès aux soins, révèle de fortes inquiétudes quant à l'efficacité de notre système, dont on voit qu'il exclut de certains soins un nombre toujours plus grand d'usagers.

Dans son rapport de l'observatoire 2010 sur l'accès aux soins des plus démunis en France, trois faits principaux sont rapportés par l'association Médecins du Monde (MdM) :

- ▶ L'association enregistre 17 % d'augmentation des patients vus en consultation médicale dans les centres de MdM entre 2007 et 2009.
- ▶ Le retard aux soins a doublé entre 2007 et 2009, passant de 11 % à 22 %. Plus d'un tiers des personnes présentant une pathologie grave accusent un retard de recours aux soins.
- ▶ Le pourcentage de patients mineurs a crû de 30 % en un an ; un nombre toujours plus important se rendent dans les centres de MdM pour se faire soigner sans disposer d'aucune couverture maladie.

Ces constats découlent évidemment d'un contexte économique défavorable mais aussi de choix politiques qui, au lieu de protéger les populations fragilisées par cette crise, a eu pour conséquence de dérembourser des frais liés aux soins et d'augmenter ainsi les prix des compléments de santé.

Dans ces conditions, il n'est pas surprenant de trouver la santé parmi les préoccupations essentielles des Français. L'attente des usagers est très forte, s'agissant à la fois de l'encadrement des dépassements d'honoraires, de mesures pour lutter contre les déserts médicaux, et de la soutenabilité économique de l'assurance maladie obligatoire garante de l'égalité d'accès aux soins. Quelques semaines après les élections présidentielles, il n'y a pas de raison que ces attentes soient atténuées, et ce d'autant plus que le président et la ministre des Affaires sociales et de la Santé ont annoncé du « changement » dans le champ de la santé aussi.

En décembre dernier, le CISS publiait les résultats d'un sondage sur l'impact des mesures de rigueur sur l'accès aux soins qui laissait paraître des inquiétudes sur les principes mêmes de l'organisation de la santé en France. Pouvez-vous nous en dire plus ?

M. L. En réalité, nos inquiétudes quant à l'organisation de notre système de santé proviennent davantage de l'absence de régulation, les mesures de rigueur prises n'ayant aucunement permis de s'attaquer aux pratiques injustes et coûteuses qui conduisent notamment à la désertification médicale et aux dépassements d'honoraires. Si notre système de santé est aujourd'hui en danger, c'est parce

qu'en dépit des constats préoccupants mis en avant par les associations de patients, de familles et de consommateurs (qui ne sont pas seules à les établir), les pouvoirs publics hésitent encore à prendre les mesures de régulation qui s'imposent pour mieux organiser de l'exercice des professionnels : ils persistent à faire porter les efforts sur les seuls usagers.

La médecine de ville, en souffrance à cause d'une géographie déséquilibrée et de disparités tarifaires entre professionnels de santé, n'est pas la seule source d'inquiétude. Les conditions d'accès à certains services hospitaliers, soumis à des politiques gestionnaires draconiennes, peuvent parfois déboucher sur des situations indignes d'un pays qui dépense 11,5 % de sa richesse dans la santé : prescription de transport soumise à des objectifs de restriction et augmentation des tarifs d'hébergement à la charge des malades en sont les exemples les plus criants.

En outre, l'absence de coordination entre la ville et l'hôpital génère des surcoûts, notamment au regard des défauts de la permanence des soins ambulatoires à cause desquels les usagers sont contraints de s'orienter vers les urgences alors que d'autres modalités de prise en charge moins onéreuse, telles qu'une maison médicale de garde, pourraient répondre à leurs besoins.

Plus particulièrement, sur le principe de solidarité dans le remboursement des frais de santé, que pensent les Français ?

M. L. 83 % des Français sont favorables au principe de solidarité du système de santé (contribution de chacun en fonction de ses moyens, afin de garantir un accès égalitaire aux soins en fonction de ses besoins). C'est à cette large majorité, fortement attachée à ce que notre système de santé soit le plus inclusif possible, que les pouvoirs publics doivent répondre en prenant les mesures nécessaires et qui s'inscrivent dans cette philosophie.

La privatisation du système de santé, dont on connaît les conséquences dévastatrices notamment en regardant la situation outre-Atlantique, ne constitue pas un choix raisonnable : ni d'un point de vue économique dans la mesure où plus la santé est sur le marché des opérateurs privés, plus elle est chère tant collectivement qu'individuellement ; ni d'un point de vue social étant remarqué que plus les pouvoirs publics se désengagent, plus le système est inégalitaire.

Les mesures de rigueur et la précarité ont-elles bouleversé l'accès à des soins de qualité ?

M. L. Selon le baromètre « Cercle santé-Europ assistance » de septembre 2011, 51 % des Français estiment que le système de santé ne garantit pas l'accès aux soins médicaux de tous les citoyens. D'ailleurs, en 2011, 29 % des Français (contre 11 % en 2009) ont renoncé ou reporté des soins médicaux pour eux ou un membre de leur famille en raison de difficultés financières.

Les effets de la crise économique ne sont pas à sous-estimer, mais ils ne constituent pas les seules causes des difficultés récentes d'accès aux soins.

Le 15 décembre 2011, le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) a adopté son rapport annuel 2011, qui s'attache notamment à mesurer l'accessibilité financière des soins. Selon son analyse :

- ▶ 70 % des assurés ayant consommé des soins en 2008 ont un reste-à-charge, après remboursement par l'assurance maladie obligatoire, de 500 euros maximum (à peu près 40 euros par mois) ;
- ▶ environ 20 % des assurés ont à financer des restes-à-charge élevés, soit entre 500 euros et 1 000 euros ;
- ▶ et 10 % ont un reste-à-charge « tout à fait substantiel », supérieur à 1 000 euros par an ;
- ▶ pour 5 % des « consommateurs », ce reste-à-charge dépasse 1 500 euros ;
- ▶ plus édifiant encore, 1 % des patients, non bénéficiaires de la CMU complémentaire, doivent même s'acquitter d'un montant pouvant être « supérieur à 3 000 euros par an ».

Loin de lutter contre l'augmentation des restes-à-charge des usagers, les dispositions successives et éclatées prises ces dernières années par les gouvernements en place ont aggravé la situation des malades précarisés par la crise :

- ▶ décembre 2009 : augmentation du forfait journalier hospitalier ;
- ▶ avril 2010 : création des vignettes oranges (médicaments remboursés à 15 % au lieu de 35 %) ;
- ▶ janvier 2011 : baisse du taux de remboursement des vignettes bleues de 35 % à 30 % et des dispositifs médicaux de 65 % à 60 % ;
- ▶ février 2011 : augmentation du seuil de déclenchement du forfait de 18 euros pour les soins coûteux ;
- ▶ mars 2011 : restrictions des conditions de prise en charge des frais de transport des personnes en ALD ;
- ▶ juin 2011 : suppression de l'hypertension artérielle sévère de la liste des ALD.

Autant de dispositions de court terme, loin de répondre aux exigences de justice sociale, qui n'ont consisté qu'à couper dans les prises en charge.

D'après ses premières déclarations, quels seront les premiers axes d'action de la nouvelle ministre des Affaires sociales et de la Santé ?

M. L. Le premier chantier auquel la ministre dit vouloir s'attacher est celui des dépassements d'honoraires. « Devenus, dans certains cas, insupportables » au point de menacer l'« accès aux soins », ils devront être « encadrés »... par région et par spécialité. Cela devrait se faire par la négociation. Et pour éviter l'échec ou l'enlisement, la ministre ne donne que « quelques mois » aux acteurs concernés pour s'entendre, faute de quoi « le gouvernement prendra ses responsabilités ». La solution sera inscrite dans le budget 2013 de la Sécurité sociale, assure Marisol Touraine qui ajoute qu'à l'hôpital public, « les dépassements excessifs doivent être maîtrisés car ils sont incompatibles avec les valeurs du service public ».

Du point de vue du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), la seule façon de régler le problème des dépassements d'honoraires, c'est de les supprimer, sans

oublier toutefois que les médecins exerçant en France doivent être rémunérés selon le principe de sincérité qui appelle dans certains cas la revalorisation des actes médicaux par l'assurance maladie.

Faut-il s'attendre à un repeuplement des déserts médicaux ?

M. L. La question des déserts médicaux n'est pas insoluble, mais elle nécessite que soient conduites des réformes courageuses qui ne feront peut-être pas plaisir aux médecins fortement attachés au principe de la liberté d'installation, choisissant ainsi de se maser dans les zones urbaines et littorales.

La politique incitative prévoyant nombre d'avantages financiers aux médecins qui s'installent dans les déserts médicaux a montré ses limites. Selon la Cour des comptes, qui le confirme dans son rapport de septembre 2011, « cette mesure coûteuse [avenant conventionnel offrant des majorations d'honoraires aux médecins installés dans les déserts médicaux], de l'ordre de 20 millions d'euros par an pour 700 bénéficiaires environ avec un bonus moyen de 27 000 euros, fait apparaître de nombreux effets d'aubaine avec, en quatre ans, un apport net de seulement une cinquantaine de médecins dans les zones déficitaires ».

L'autre levier pour repeupler les déserts médicaux serait une régulation par le conventionnement sélectif avec l'assurance maladie et/ou la possibilité, pour les Agences régionales de santé (ARS), d'affecter des effectifs médicaux dans les zones médicalement sous-denses.

Selon une enquête Viavoice de décembre 2011 pour le CISS, 87 % des Français considèrent que les médecins sont mal répartis sur le territoire, ce qui fait de la lutte contre les déserts médicaux un thème de campagne auquel se déclaraient sensibles 72 % des personnes en âge de voter. Les attentes des usagers sont très fortes sur cette problématique également, et compte tenu des départs massifs en retraite des médecins dans les 5 prochaines années, il est devenu urgent de prendre des mesures à effets immédiats sous peine de voir la sécurité sanitaire de nos concitoyens gravement menacée.

Le CISS a-t-il prévu de nouvelles actions de plaidoyer dans les prochains mois pour sensibiliser les nouveaux décideurs ?

M. L. A l'approche des élections législatives, le CISS (regroupant les principales associations de personnes malades et en situation de handicap, de familles, de consommateurs ainsi que de personnes âgées et retraitées) a alerté les candidats à la députation sur les enjeux de la santé et de l'accès aux soins.

Dans les débats de l'élection présidentielle, le CISS avait déjà cherché, non sans succès, à imposer quelques thèmes. Ce fut le cas pour les dépassements d'honoraires et pour les déserts médicaux, évoqués par de nombreux candidats. Le thème de la sauvegarde des conditions d'accès aux soins est malheureusement resté à l'écart. C'est pourquoi, à l'occasion de la campagne législative, le CISS a proposé une orientation de politique publique, sous la forme d'une « vraie-fausse proposition de loi » allant dans le sens du respect des usagers du système de santé.

Propos recueillis par Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef

• • •

(Suite de la nouvelle de la page 7)

J'avancais péniblement, en luttant contre le vent. Le ciel était nuageux, si pâle qu'il devenait impossible de déterminer où se trouvait l'horizon. Seule l'ombre claire des collines et des rares arbres enneigés me permettait de me repérer dans ce paysage où aucune trace d'êtres humains n'était visible. Étais-je condamné à mourir seul dans cette étendue blanche, enfoui à jamais dans la neige ? Et, plus important encore, comment étais-je arrivé ici ? J'avais beau chercher, mon esprit engourdi ne s'en souvenait plus, ou ne voulait plus s'en souvenir. C'était probablement trop douloureux, trop angoissant. Et surtout, plus rien n'existait si ce n'était cette fuite, cette course qui me semblait sans fin.

Mon pied buta contre quelque chose – une pierre, sans doute – invisible sous l'épaisse couche de neige. Je m'étalai de tout mon long dans cet océan glacé et instantanément le froid se propagea dans tout mon corps. Lorsque je dus plonger mes mains dans la poudreuse pour pouvoir me redresser, j'eus l'impression qu'elles n'y survivraient pas tellement la sensation de froid me semblait insupportable.

A quelques pas de moi, un craquement dans la neige se fit entendre. Je fis volte-face, manquant glisser sur une plaque de glace. Une femme me dévisageait d'un air satisfait. Sa peau semblait aussi blanche que la neige qui l'entourait, ou que les légers vêtements qu'elle portait. Si elle n'avait pas eu les cheveux châtain, elle aurait pu sans peine se fondre dans cette étendue glacée.

Immédiatement, l'angoisse envahit mon corps. Tout mon être semblait me crier qu'elle n'était pas humaine, que je devais m'enfuir. Elle me sourit, du sourire de celle qui a retrouvé un objet égaré, du sourire de celle qui a finalement obtenu ce qu'elle voulait. Du sourire de celle dont les canines sont trop longues pour être honnêtes.

Soudain, elle ouvrit la bouche. Rit allègrement de l'ironie de ma situation. De moi, l'idiot qui avait pensé lui échapper, blessé, en plein milieu de nulle part. De moi qui, depuis le début, aurais pu abandonner et satisfaire son insatiable soif. De moi, l'hémophile qui aurait perdu moins de temps et d'énergie à lui donner ce qu'elle voulait. Son rire cristallin, qui se mariait si bien avec le milieu qui nous entourait, retentit dans mon crâne, écho agaçant, semblable à un acouphène incessant.

Alors je me souvins. Je me souvins l'avoir déjà vue, par le passé. Des souvenirs me revinrent par bribes : son visage souriant ; une peur soudaine, incontrôlable, alors qu'elle s'approchait de moi, une peur sans précédent, à m'en donner des nausées ; une douleur au bras, à ce bras qui ne cessait pas de saigner.

Elle fit un pas dans ma direction. Je bondis en arrière et tentai de m'échapper, d'aller le plus loin possible, le plus vite possible. La sensation était atroce. Je sentais ma vie se déverser goutte à goutte hors de moi. A quand remontait ma dernière injection ? Je l'ignorais, mais le sang ne coagulait pas. Il fuyait mon corps, comme j'aurais souhaité fuir cet endroit et l'être qui me traquait.

Depuis quand cette course-poursuite durait-elle ? Mon corps n'était plus que douleur, à tel point que chaque réponse de sa part semblait relever du miracle. Alors qu'un coup de vent un peu plus violent me fit vaciller, je me demandai si, un jour, cette course se terminerait. Comme si la nature avait entendu mes pensées et décidé d'abréger mes souffrances, je trébuchai de nouveau et glissai sur une plaque de glace, jusqu'en bas d'une butte. La neige me glaça jusqu'aux os. Mais alors que la douleur sourde dans mon bras suivait le rythme imposé par les battements angoissés de mon cœur, j'eus une idée. Me redressant, je saisis une poignée de neige à pleine main et, ignorant le froid, j'en fis un morceau de glace que je pressai immédiatement contre ma blessure. Peut-être que le froid permettrait de ralentir, au moins en partie, l'hémorragie qui, peu à peu, me vidait de mes forces.

Mais avant même que je ne puisse me relever, quelque chose de lourd – le corps de la femme ? – me heurta et me plaqua au sol, la tête dans la neige. En vain, je tentai de me redresser mais mon bras valide se trouvait écrasé sous mon corps, serrant toujours ma plaie avec le peu de force qui lui restait. Ma poursuivante me maîtrisa sans peine, ignorant mes faibles tentatives pour la repousser et me retournant sur le dos. Ma gorge était nouée par la peur et mon cri de détresse ne retentit qu'au sein de mon propre crâne. Avec toujours ce même sourire, empreint désormais d'une sadique satisfaction, elle se pencha vers moi. Ses deux mains pressaient fermement mes épaules meurtries. Je sentais mon corps m'abandonner, céder à la fatigue de cette lutte épuisante alors que je cherchais en vain un dernier espoir, une dernière chance de m'en sortir. Une mèche de ses longs cheveux chatouilla ma joue alors qu'elle approchait son visage du mien. Mon corps entier se tendit, comme pour se préparer à la nouvelle douleur qui, bientôt, viendrait s'ajouter à toutes les autres. Le souffle glacial de la femme s'approcha de ma gorge. Je fermai les yeux...

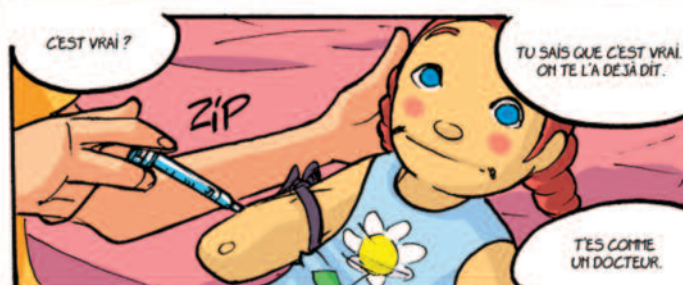
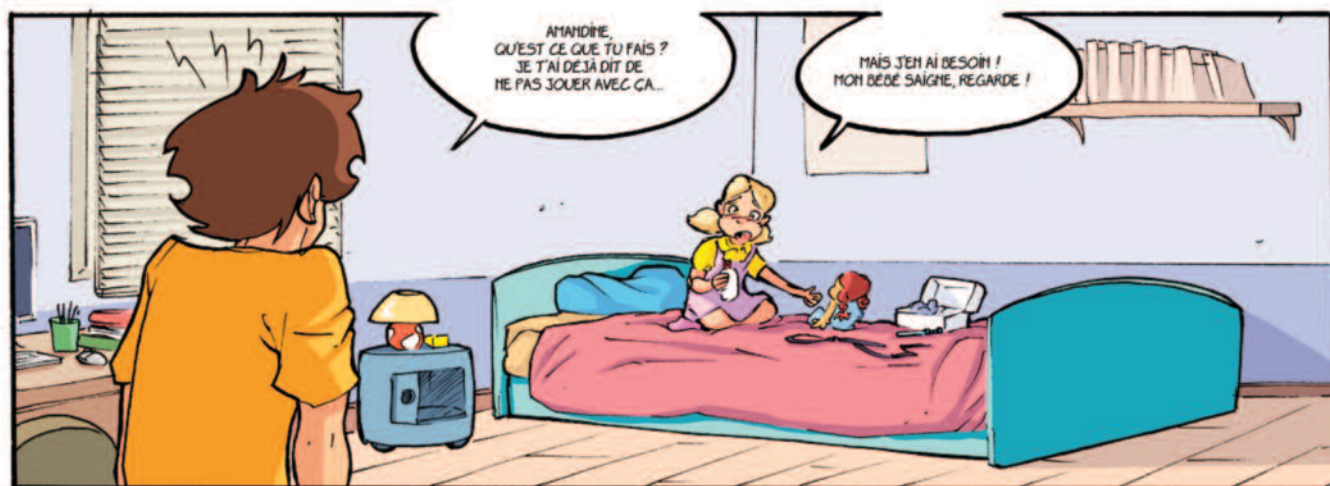
– Alexandre ? Alexandre, vous m'entendez ?

J'ouvris les yeux. La lumière vive qui se réfléchissait sur les murs blancs m'éblouit et je clignai plusieurs fois des yeux. L'infirmière aux cheveux châtain sourit, s'éloigna de mon visage, puis vérifia le pansement qui serrait douloureusement mon coude. En me rappelant pourquoi j'étais à l'hôpital et les compresses tachées dans le haricot sur la table, je lui lançai un regard inquiet qu'elle saisit instantanément. Son sourire s'élargit alors qu'elle prononçait les mots qui calmèrent mon cœur angoissé.

– Ne vous inquiétez pas, vous ne saignez plus. C'est la première fois que vous faites un malaise pendant une prise de sang ?

Erwei-O-Kima





► 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.

L'AFH remercie chaleureusement tous les partenaires qui se sont engagés et ont contribué à soutenir les actions nationales mises en place dans le cadre de l'organisation du Congrès mondial de l'hémophilie 2012

Les partenaires publics



Le ministère des Affaires sociales et de la Santé

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé soutient l'AFH pour l'organisation du Congrès mondial de l'hémophilie qui aura lieu en 2012, et sa promotion. Il accorde également son soutien à des actions sur le terrain, notamment celles qui visent à améliorer le savoir des personnes atteintes d'hémophilie pour vivre avec leur maladie et promouvoir la participation de patients ressources dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Ces projets s'inscrivent dans les objectifs du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et du Plan national maladies rares 2011-2014.



Le conseil régional d'Ile-de-France

La marque de fabrique de la Région Ile-de-France, c'est avant tout sa diversité : diversité des histoires, grandes et plus modestes ; diversité des territoires, très urbanisés mais également fortement agricoles ; diversité des femmes et des hommes, quelles que soient leurs origines, tous fiers d'enrichir une même communauté solidaire ; diversité enfin des cultures et des arts. La Région Ile-de-France est aussi celle de tous les superlatifs : première Région économique française et une des premières d'Europe, elle concentre près d'un tiers de la richesse nationale, rassemble deux tiers des chercheurs français, détient un tiers des lycées français, condense 80 % de l'activité culturelle nationale, reçoit 36 millions de touristes par an ; 35 millions de personnes s'y déplacent en transports en commun par jour.



Le ministère des Affaires étrangères et européennes

Confronté à des enjeux globaux qui ont un impact direct sur la vie de nos concitoyens ainsi qu'à une multiplication des acteurs, le ministère des Affaires étrangères et européennes entend, avec la Direction générale de la mondialisation, du développement et des partenariats créée en 2009, mettre l'accent sur le nécessaire traitement de ces enjeux planétaires, convaincu que chacune des grandes questions économiques, culturelles et sociétales appelle une action collective avec davantage d'ouverture et de partenariats, d'anticipation, de coordination interministérielle, de réactivité, d'interdisciplinarité et une approche résolument européenne.



L'Etablissement français du sang

Etablissement public reposant sur la générosité et le bénévolat de nos Français, l'Etablissement français du sang a été créé en 2000. Placé sous la tutelle du ministre chargé de la Santé, il a pour mission première d'assurer l'autosuffisance en produits sanguins sur tout le territoire. Au-delà de ce cœur de métier, l'EFS développe des activités thérapeutiques et des activités de recherche ayant pour objectif le progrès scientifique et médical au service des patients.

Les partenaires privés

Baxter Baxter : une vision responsable au service de la santé

Baxter conçoit, fabrique et distribue des produits destinés à traiter des pathologies graves, qui nécessitent un suivi régulier de la part des médecins hospitaliers : hémophilie, troubles de l'immunité, cancers, dénutrition, affections rénales.



Bayer HealthCare

Pilier santé du groupe Bayer, Bayer HealthCare est une entreprise innovante dans les secteurs de la santé animale, de la santé familiale, du diabète et de la pharmacie. En permettant le diagnostic et le traitement des maladies, ses produits sont le gage d'un plus grand bien-être et d'une meilleure qualité de vie.



CSL Behring A propos de CSL Behring

CSL Behring, compagnie biopharmaceutique du groupe australien CSL Limited, est un des leaders de l'industrie produisant des protéines thérapeutiques dérivées du plasma. Ayant pour vocation de sauver des vies et d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies rares et graves, la société fabrique et propose une gamme de produits pour le traitement des maladies hémorragiques.



Ferring

En savoir plus : www.ferring.com



Fondation Groupama pour la santé

La Fondation Groupama pour la santé est devenue un acteur incontournable pour vaincre les maladies rares aux côtés d'organismes de référence à travers 3 axes : favoriser le diagnostic par la diffusion des connaissances sur ces maladies, faciliter le quotidien des malades, et encourager la recherche.



Inspiration Biopharmaceuticals

Fondé par deux parents d'hémophiles B, Inspiration Biopharmaceuticals est un laboratoire pharmaceutique exclusivement dédié au traitement de l'hémophilie. Sa mission première est d'élargir l'accès aux soins par la mise sur le marché de traitements innovants. Inspiration Biopharmaceuticals dispose d'un portefeuille de produits antihémophiliques recombinants, dont un est en cours d'enregistrement en Europe.



LFB

Le LFB est un groupe biopharmaceutique français qui développe, fabrique et commercialise des médicaments pour des pathologies graves et souvent rares, dont plusieurs troubles rares de la coagulation incluant la maladie de Willebrand. Le LFB est numéro un en France et au 6^e rang dans le monde dans le domaine des médicaments dérivés du plasma.



Macopharma

Macopharma est une société internationale qui met à disposition des dispositifs destinés à la collecte et à la préparation des produits sanguins. Macopharma propose aussi des systèmes pour inactiver les agents pathogènes présents dans le sang et des dispositifs novateurs appliqués à la thérapie cellulaire, qui représentera la nouvelle médecine de demain.



Novo Nordisk

Novo Nordisk, laboratoire danois s'engage avec Changing Possibilities in Haemophilia® à changer les perspectives pour les patients hémophiles, afin de mener et construire leur vie comme ils le désirent. Chacun de nos efforts est dédié à l'amélioration des traitements et soins proposés.



Octapharma

Laboratoire international, Octapharma s'investit depuis 1983 dans la recherche, la sécurisation et la fabrication de protéines à usage thérapeutique avec 6 usines dont une à Lingolsheim, Alsace. Un accompagnement quotidien des professionnels de santé, des patients et de leur famille fait d'Octapharma le partenaire d'hier, aujourd'hui et demain.



Pfizer : ensemble, œuvrons pour un monde en meilleure santé

Fervent promoteur de la santé d'âge en âge, Pfizer, premier investisseur mondial privé en R&D biomédicale, s'affirme comme une entreprise de santé plaçant toujours plus le patient au cœur de son action. Une des grandes vocations de Pfizer est de proposer à la communauté des hémophiles A et B et au personnel soignant des traitements développés grâce à des programmes de recherche innovants.

ALPES

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

ALSACE

Maison des associations
1A, place des Orphelins
67000 Strasbourg
PRÉSIDENTE
Cathy Bronner
Tél. : 06 83 70 58 40
afh-alsace.cbbronner@orange.fr

AQUITAINE

Le Bourg
24350 Montagnier
PRÉSIDENT
Roland Nardou
Tél. et fax : 05 53 91 64 73
roland-nardou@wanadoo.fr

AUVERGNE

2^e impasse du Rassat
63000 Clermont-Ferrand
PRÉSIDENT
Christophe Besson
Tél. : 06 82 14 10 50
afh.auvergne@free.fr

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

1, avenue de la Gare
25680 Rougemont
PRÉSIDENT
Michel Sandoz
Tél. : 03 81 86 03 80 (domicile)
03 81 86 91 98 (bureau)
06 07 05 55 79 (portable)
Fax : 03 81 86 01 73
sandozmiafh@wanadoo.fr

BRETAGNE

6, rue Marcel-Pagnol
29200 Brest
PRÉSIDENT
Jean-Michel Bouchez
Tél. : 02 98 01 17 79
Fax : 02 98 03 76 47
afh.bretagne@orange.fr

CENTRE

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

CHAMPAGNE-ARDENNE

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

ILE-DE-FRANCE

6, rue Alexandre-Cabanel
75739 Paris CEDEX 15
PRÉSIDENT
Thomas 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
PRÉSIDENT
Régis Marchiaro
Tél. : 04 67 66 12 47
resmar34@free.fr

LIMOUSIN

16, rue Haroun-Tazieff
87350 Panazol
PRÉSIDENT
Guy Gabriel
Tél. : 05 55 70 16 13
guy.gabriel0684@orange.fr

LORRAINE

CTH de Lorraine
Laboratoire d'hémostase
CHU Brabois, rue du Morvan
54511 Vandœuvre-lès-Nancy CEDEX
PRÉSIDENT
Rémi Hurel
Tél. : 09 65 12 59 95
afh.lorraine@gmail.com

MIDI-PYRÉNÉES

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

NORD-PAS-DE-CALAIS

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

BASSE-NORMANDIE

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

HAUTE-NORMANDIE

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

PAYS DE LA LOIRE-POITOU-CHARENTES

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

PICARDIE

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

PACA-CORSE

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

RHÔNE-ALPES

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

Départements d'outre-mer

MARTINIQUE

BP 7040
97271 Schœlcher CEDEX
PRÉSIDENT
Dr Serge Pierre-Louis
Tél. : 05 96 55 24 45
cr.martinique.afh@gmail.com

RÉUNION

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



Association française des hémophiles

Reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968
Agréée par le ministère de la Santé par 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

Rédactrice en chef, responsable de la communication
et coordinatrice des projets et des salariés :
Marion Berthon-Elber

Assistante de communication et secrétaire :

Bérengère Blaize

Secrétaire comptable :

Sandrine Quéré

Responsable des bénévoles :

Michel du Laurent de la Barre

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 : Norbert Ferré

Secrétaire général et coordination

des comités régionaux : Jean-François Duport

Secrétaire général adjoint : Jean-Marc Dien

Trésorier national : José-Ramon Goicoechea

Comptabilité des comités régionaux : Rémi Hurel

Bureaux et CA : Cathy Bronner

Chargés de mission

Commission « Famille » :

Cathy Bronner

Commission « Femmes » :

Yannick Collé et Maryse Dien

Commission « Jeunes adultes » :

Dorothee Pradines et Nadège Pradines

Commission « Kinésithérapie » :

Christian Fondanesche et Michel Raymond

Commission « Seniors » :

Francis Fort

Commission « Willebrand » :

Misha Prout

Affaires européennes et internationales :

Alain Weill

Internet, informatique et information santé :

Jean-Michel Alcindor

Jumelages et partenariats :

Nadège Pradines et Jean-Marc Dien

Questions juridiques :

Régis Marchiaro et Jean Rivet

Relations interassociatives :

Geneviève Piéti (CHV), Thomas Sannié (CISS),

Rémi Hurel (AMR) et Dorothee Pradines

([im])Patients, chroniques & associés)

Santé publique et ETP :

Thomas Sannié

Présidents d'honneur

Jean-Louis Dubourdieu

Francis Graëve (†)

Edmond-Luc Henry

Bruno de Langre

James Mauvillain

Dr Patrick Wallet

Membres d'honneur

Pr Daniel Alagille (†)

Pierre Desroche

Pr Pierre Izarn (†)

Jean-Pierre Lehoux (†)

René Régner (†)

Pierre Roustan (†)

Membres associés au conseil d'administration

Dr Anne-Marie Berthier

Dr Michel Duhamel

Jean Lugan (†)

Pr Claude Négrier

Dr Francis Sicardi

Anciens présidents

Henri Chaigneau (†), fondateur, 1955-1970

André Leroux (†) 1970-1988

Bruno de Langre 1988-1992

Patrick Wallet 1992-1996

Edmond-Luc Henry 1996-2000

Jean-Louis Dubourdieu 2000-2003

Michel Mécrin 2003-2004

Edmond-Luc Henry 2004-2005