Décembre 2013 N° 203

# Hémophilie

et maladie de Willebrand

*Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles*

*Prix au numéro : 6 euros*

# Congrès national 2014 de l'AFH

## Nous vous attendons du 27 au 29 juin à Pau !

DOSSIER central

**Prophylaxie,** un traitement de référence

Actualités

**Hémophilie mineure :** 1re étape d'une action éducative d'envergure

La maladie de Willebrand : **entre douleur, renoncements et espoir**

Santé publique

**Déclaration des événements indésirables,** médicaments dérivés du sang et analogues recombinants

Recherche

**Portrait de chercheuse**

Droit et santé

CHV, **un collectif interassociatif de lutte contre les hépatites virales**

édito

# Meilleurs vœux, pour une année d'écoute, de partage et de solidarité !

*Ecoute, partage et solidarité : telles sont les grandes valeurs de l'AFH depuis sa création en 1955. Pour l'Association, c'est grâce à l'écoute attentive des malades et des proches que l'on peut leur apporter un soutien de proximité utile et adapté. Cela passe par une analyse rigoureuse de leurs besoins. Trois commissions de l'AFH ont suivi cette méthodologie. Elles viennent en cela compléter l'action de l'AFH nationale et des comités régionaux.*

*Pour illustrer ce propos, plusieurs actions emblématiques sont mises en avant dans ce numéro de décembre. La première est celle réalisée par la commission « Seniors » de l'AFH et son responsable, Francis Fort. La commission, dès sa création en 2009, a fondé son travail sur un questionnaire adressé à tous les seniors membres de l'AFH. Depuis, elle se donne pour objectif de réunir les plus âgés d'entre nous et de répondre à leurs besoins. Par un tour de France exemplaire, en 4 ans ce sont 11 régions qui auront bénéficié de ce programme réunissant plusieurs centaines de personnes[1]. Lors de ces journées, des questions de santé et sociales importantes sont travaillées en collaboration avec des professionnels de santé[2].*
*La deuxième action symbolique réalisée en août 2013 est celle de la commission « Willebrand » et de sa responsable, Misha Prout. Le résultat d'une étude, fondée sur une analyse d'échanges d'e-mails entre patients et proches concernés par la maladie de Willebrand, est édifiant de par les difficultés rencontrées et l'immense énergie déployée par ces hommes et ces femmes pour faire face à la maladie. C'est une leçon et un guide pour nous comme pour les professionnels de santé sur la nécessité de travailler le « vivre avec » une maladie[3].*
*La troisième, c'est l'action de la commission « Femmes », menée par Yannick Collé et Maryse Dien. Depuis sa création, elle effectue un travail infatigable de terrain à l'écoute de toutes les femmes qu'elle rencontre. La dernière réunion[4] a eu lieu le 13 octobre dernier à Toulouse[5].*
*Enfin, dernier exemple : c'est le travail engagé par l'AFH nationale avec les professionnels de santé sur l'hémophilie mineure qui se fonde sur une analyse de besoin de patients. Près de la moitié des hémophiles sont concernés par l'hémophilie mineure, et trop peu avait été fait jusqu'à aujourd'hui. Pour la première fois, ce sujet est pris à bras-le-corps, et dans les prochains mois nous saurons mieux répondre à leurs attentes[6].*

*Ces différents exemples montrent que l'expérience et les savoirs des patients sont essentiels pour une compréhension de ce que c'est de vivre avec une maladie quelle que soit sa gravité. Professionnels de santé et AFH, nous devons nous en rappeler constamment pour répondre aux besoins légitimes des malades et des proches. Une réflexion à méditer pendant les fêtes de fin d'année, que l'ensemble du conseil d'administration vous souhaite heureuses !*

**Thomas Sannié**
*Président de l'AFH*
*Paris, le 4 décembre 2013*

*1• Avec le soutien de CSL Behring.*
*2• Lire l'article page 5.*
*3• Lire l'article pages 7 et 8.*
*4• Lire l'article page 4*
*5• Avec le soutien d'Octapharma.*
*6• Lire l'article page 6.*

**Directeur de publication :** Thomas Sannié • **Rédactrice en chef :** Marion Berthon-Elber **Comité de rédaction :** Marion Berthon-Elber, Jean-Marc Dien, Norbert Ferré, Dorothée Pradines, Thomas Sannié • **Ont participé à ce numéro :** Sophie Ayçaguer, Bérengère Blaize, Jean-Christophe Bosq, Martin Briot, Valérie Chamouard, Yannick Collé, Michel du Laurent de La Barre, Francis Fort, Marc Jourdain, Jeannine Klein, Stacy-Ann Lee-Leloup, Sandra Le Quellec, Isabelle Lopez, Dr Sandrine Meunier, Roland Nardou, Geneviève Piétu, Olivia Romero-Lux, Dr Marc Troassaërt • **Conception graphique et mise en page :** Bérengère Blaize **Révision :** Thierry Klajman • **Photogravure et impression :** Impact Imprimerie • **Photos :** tous droits réservés, sauf page 1 © OTC PAU/DG. *Tirage : 2 600 exemplaires – ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : décembre 2013.*

# sommaire

## Actualités

3 **Actions et agenda**

**Arrêt sur...**
6 • Hémophilie mineure : 1re étape d'une action éducative d'envergure
7 • La maladie de Willebrand : entre douleur, renoncements et espoir

9 **International**
• Conférence du Consortium européen de l'hémophilie : Bucarest – 4-6 octobre 2013

## Santé publique

10 **Actualités**

15 **Arrêt sur...**
Déclaration des événements indésirables, médicaments dérivés du sang et analogues recombinants

## Congrès

11 **Dossier**
Congrès national 2014 de l'AFH : nous vous attendons du 27 au 29 juin à Pau !

## Science et médecine

16 **Dossier**
Prophylaxie, un traitement de référence

## Recherche

20 **Actualités**
Portrait de chercheuse… interview de Sandra Le Quellec

## Droit et santé

22 **Arrêt sur...**
CHV, un collectif interassociatif de lutte contre les hépatites virales

23 **Bande dessinée**

24 **Contacts de l'AFH**

Encart central : bulletin d'adhésion

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

# Indemnisation des victimes contaminées par le VHC
# Délais de prescription : l'AFH poursuit son combat

Depuis plusieurs années, l'AFH suit l'évolution de la loi ouvrant droit à une indemnisation amiable et généralisée des victimes contaminées par le virus de l'hépatite C (VHC) par voie transfusionnelle, qui concerne près de 80 % des personnes hémophiles. Une difficulté reste néanmoins en suspens, frappant de plein fouet de nombreuses victimes du drame du sang contaminé ou leurs ayants droit : la question du délai de prescription.

L'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM), organisme compétent pour ce dispositif d'indemnisation amiable, applique un délai de prescription de 4 ans, alors même que le législateur de 2002 a souhaité harmoniser les délais de prescription en matière de responsabilité médicale en fixant une durée de 10 ans pour tous les usagers victimes d'un accident que ce soit au sein d'un établissement public, d'un établissement privé ou encore d'un cabinet de médecine libérale.

Une cellule VHC composée de Norbert Ferré et Edmond-Luc Henry, présidents d'honneur de l'AFH, et de Jean Rivet, ancien président du comité Pays de la Loire-Poitou-Charentes, se bat pour obtenir une révision de cette application erronée du délai de prescription, emblème d'une régression considérable du droit à être indemnisé. En juillet 2012, Monsieur François Hollande, président de la République, nous assurait avoir pris connaissance de nos préoccupations au sujet des conditions d'indemnisation et des délais de prescription appliqués aux victimes contaminées par le VHC par voie transfusionnelle, et mandatait Madame la ministre des Affaires sociales et de la Santé pour procéder à un examen approfondi de la question. Plus d'une année s'est écoulée, et nous restons sans réponse. Et pourtant, le nombre de victimes voyant leur dossier d'indemnisation retoqué sous prétexte d'avoir dépassé le délai de prescription croît, alors que ce même délai n'a jamais été applicable au contentieux des transfusés contaminés par le VHC. L'AFH réitère aujourd'hui sa demande d'audience auprès de Madame la ministre des Affaires sociales et de la Santé.

Nous vous rappelons que ce dispositif n'est nullement obligatoire et que les victimes peuvent choisir la voie contentieuse de la transaction individuelle de droit commun.

**Marion Berthon-Elber**
*Directrice générale*

## Nouvelle publication !

L'AFH édite une nouvelle brochure « Enfant atteint d'hémophilie » pour une intégration sereine de l'enfant atteint d'hémophilie à la crèche, la halte-garderie, l'école maternelle et primaire et au centre aéré*. Qu'est-ce que l'hémophilie ? Quelle est sa prise en charge actuelle ? Que faire en cas d'accident ? Comment communiquer avec les parents pour une confiance réciproque ? Comment anticiper l'accueil dans les lieux de vie les plus remuants (cantine, cour de récréation, aire de jeux…) ? Que faire pour les sorties et les déplacements à l'extérieur de l'établissement ? L'objectif de ce livret est d'apporter des réponses aux questions les plus fréquentes que se sont posées les équipes pédagogiques et de détricoter quelques idées reçues concernant l'hémophilie...

▶ La brochure « Enfant atteint d'hémophilie » sera disponible dès janvier 2014 sur simple demande au siège de l'AFH :
***Tél. : 01 45 67 77 67 / E-mail : info@afh.asso.fr***

M. B.-E.

** Avec le soutien de Novo Nordisk.*

## Journée d'information « Scolarisation de l'élève hémophile » le 15 janvier 2014 à Saint-Brieuc

L'AFH organise, avec le soutien du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Brest et la collaboration de celui de Rennes, une journée d'information à destination des médecins et des infirmiers scolaires, des conseillers principaux d'éducation et des enseignants, de la maternelle au lycée, ayant en charge un élève concerné par les troubles rares de la coagulation*.

**Objectifs :**

▶ intégrer le milieu scolaire et les équipes pédagogiques dans l'environnement de l'enfant ou de l'adolescent atteint d'un trouble rare de la coagulation, comme partenaires des familles, de l'équipe médicale ;

▶ apporter des connaissances à l'équipe pédagogique pour un meilleur accompagnement de l'élève dans son cursus scolaire.

**Bretonnes, Bretons, mobilisez-vous, nous vous attendons nombreux !**

** Avec le soutien de Novo Nordisk.*

**Bérengère Blaize**
*Chargée de communication*

## REJOIGNEZ-NOUS !

Pour marquer la nouvelle année, l'AFH lance une campagne d'affichage dans tous les centres de traitement de l'hémophilie et hôpitaux de France* ! Charles, Karine, Samuel, Louis et Serge, « sang pour sang » impliqués, vous invitent à rejoindre l'AFH pour partager ses valeurs d'écoute, de partage et de solidarité !

**Nous sommes là pour vous, rejoignez-nous !**

M. B.-E.

** Avec le soutien d'Octapharma.*

*Actions*

# Nouveau départ aux Antilles !

**Depuis plusieurs années, l'AFH encourage le développement de ses comités d'Outre-mer et y participe de façon significative. L'année 2013 marque sans conteste un tournant associatif pour les Antilles, avec la reformation du comité Guadeloupe et l'élection d'un nouveau bureau pour le comité Martinique.**

Le 9 novembre dernier s'est tenue l'assemblée générale du comité Martinique de l'AFH à Fort-de-France, en présence de Thomas Sannié, président de l'AFH, et de Michel du Laurent de La Barre, animateur du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » (ABC), témoignage d'une volonté nationale de soutien à la communauté des hémophiles antillais. Accueillis chaleureusement à l'aéroport par Denis M'Benny, administrateur de l'AFH et membre du comité Martinique, c'est sous une chaleur humide et écrasante que nous nous sommes rendus à notre hôtel pour une réunion de travail.

Le lendemain, c'est en présence d'une quarantaine de patients que le Dr Serge Pierre-Louis, du centre de traitement de l'hémophilie de Fort-de-France, alors président du comité Martinique, nous a accueillis. L'assemblée générale a débuté par un historique du comité, des difficultés rencontrées et du travail acharné de son président. Suite à cette intervention, Thomas Sannié a pris la parole pour réaffirmer la présence et le soutien de l'AFH nationale aux côtés du comité Martinique et a remercié son président pour son investissement et son dévouement aux côtés des patients. Après une présentation des actions, des missions et de l'organisation de l'AFH par Michel du Laurent de La Barre, l'élection d'un conseil d'administration de 15 membres et d'un nouveau bureau s'est tenue. Justin Bonnialy, jeune retraité et patient hémophile mineur, a été élu président du comité Martinique. L'AG s'est conclue par un hommage appuyé au Dr Serge Pierre-Louis pour son engagement en Martinique depuis trente ans.

Par ailleurs, ce déplacement aux Antilles a également été l'occasion de confirmer la reformation du comité Guadeloupe de l'AFH, qui reprend ses actions en faveur des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation, avec à sa tête Vanessa Placidoux Jean-Bart, nouvelle présidente de ce comité.

Nous sommes très heureux de souhaiter la bienvenue aux deux nouveaux présidents de Guadeloupe et de Martinique !

**Michel du Laurent de La Barre**
*Animateur du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités »*

# Femmes et hémophilie : une attention à chaque âge

Depuis 2011, la commission « Femmes » de l'AFH organise des journées d'information sur le thème « Femmes et hémophilie : une attention à chaque âge » en régions. En 3 ans, de nombreuses personnes se sont senties concernées par ce sujet et ont participé à ces journées en Auvergne, Rhône-Alpes, PACA-Corse, Lorraine et Centre. Le congrès national de l'AFH a également fait une place importante à cette thématique à Rouen[1].

Le 13 octobre 2013 à Samatan dans le Gers, à l'occasion du congrès du comité Midi-Pyrénées de l'AFH, une nouvelle journée d'information s'est tenue[2], avec le Dr Roseline D'Oiron, du centre de traitement de l'hémophilie de Bicêtre : plus de 60 personnes étaient présentes. Le Dr D'Oiron a pris la parole sur la question de l'hémophilie féminine, méconnue et mal définie, et elle a posé le problème suivant : « Un homme ayant un taux de facteur de coagulation de 25 % est considéré comme hémophile mineur, une femme au même taux est désignée comme conductrice symptomatique ou conductrice à taux bas ; la désigner comme femme hémophile ne serait-il pas plus approprié pour prendre en compte son risque hémorragique ? »

Notre constat est le suivant : le regard sur les femmes conductrices de l'hémophilie évolue, en particulier sur les femmes ayant un taux de facteur VIII ou IX abaissé[3] : « Contrairement à certaines idées reçues, hommes **et** femmes peuvent être hémophiles, hommes **et** femmes peuvent transmettre l'hémophilie, même s'il existe des spécificités masculines et féminines », a précisé le Dr Roseline D'Oiron.

Que de chemin parcouru en quelques années ! Nous tenons à remercier le Dr D'Oiron qui nous a accompagnées durant cette action. Son écoute attentive nous a beaucoup aidées à avancer, et nous comptons bien poursuivre ce partenariat à l'avenir.

▶ N'hésitez pas à contacter la commission « Femmes » et à faire part de vos attentes pour les années futures : ***Tél. : 01 45 67 77 67 / E-mail : yannick.colle@bbox.fr, ou marysedien@hotmail.fr***

**Yannick Collé**
*Coresponsable de la commission « Femmes »*

*1• Lire la revue n° 201 page 3. 2• Avec le soutien d'Octapharma. 3• Lire la revue n° 202 pages 15 et 16.*

## Création du COC (Comité d'organisation des congrès de l'AFH)

Créé en octobre 2012, le groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » (ABC) de l'AFH à la charge de proposer toute stratégie de développement des actions en direction des adhérents, des bénévoles, des comités et antennes régionales de l'Association et est appelé à faire toute recommandation en ce sens. C'est dans ce cadre qu'en août 2013, le sous-groupe Comité d'organisation des congrès (COC) a vu le jour. Le COC est composé principalement du président et de la directrice générale de l'AFH, des membres organisateurs du dernier congrès, du congrès actuel, et de celui de l'année suivante, et de la chargée de mission ABC. L'idée est de faire du COC un lieu de transmission d'expériences : il propose et met en œuvre une politique administrative de soutien aux futurs organisateurs des congrès nationaux de l'Association. Il aide ainsi à la préparation et à la mise en œuvre des actions à mener pour le bon déroulement de la manifestation, et propose des mesures de soutien et de suivi.

En 2013, les principales missions du COC ont été :

- de proposer une aide méthodologique au comité Aquitaine, qui accueillera le congrès 2014 de l'AFH* ;
- de proposer une politique de recrutement de bénévoles pour les missions ponctuelles du congrès ;
- d'élaborer un guide pour l'organisation des congrès nationaux de l'AFH.

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



* Lire le dossier pages 11 à 14.

# Le tour de France de la commission « Seniors »

## Une commission pour aider les seniors dans leurs démarches et rompre avec l'isolement

En 2009, la commission « Seniors » de l'AFH réalisait une enquête afin de dresser un état des lieux des besoins et des questionnements des personnes hémophiles de plus de 45 ans[1]. Les résultats avaient permis d'identifier des personnes référentes pour la commission au sein des comités régionaux de l'Association. Pourquoi ? Il était important que les patients de cette génération puissent être en contact direct, dans leur comité, avec une personne ayant le même ressenti, les mêmes interrogations. Ces référents ont tous été choisis pour leur motivation mais aussi pour leur réseau auprès des assistants sociaux des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), des Caisses régionales d'assurance maladie (CRAM) ou d'autres caisses de retraite, pour ainsi renseigner au mieux les patients sur des problématiques telles que les prestations compensatoires ou les préparations de dossiers de retraite. Les référents ont également pour mission d'aider les seniors atteints d'un trouble rare de la coagulation, afin de leur permettre de se construire un réseau d'aides à domicile et de professionnels de santé car l'enquête a révélé que certains seniors vivent dans l'isolement, à l'écart des structures hospitalières et des maisons spécialisées pouvant les accueillir.
Toutefois, à ce jour, tous les comités régionaux de l'AFH n'ont pas encore de référent de la commission « Seniors ». Nous encourageons donc ces comités à organiser des tables rondes lors de leurs réunions, ou des rencontres entres seniors afin que ces derniers puissent se retrouver, communiquer et s'informer sur leurs droits.

## Une journée d'information 2013 pour la région Sud-Ouest

Depuis 2010, la commission « Seniors » a par ailleurs entrepris un tour de France des comités régionaux, en organisant, en collaboration avec les professionnels de santé, des journées d'information à destination des personnes de plus de 45 ans atteintes d'un trouble rare de la coagulation[2].
Cette année-là, la réunion s'est déroulée à Chambéry[3], puis en 2011 à Tours, Paris et Marseille, et enfin en 2013 à Toulouse pour une rencontre « inter-comités » du Sud-Ouest.

*Une trentaine de seniors de la région Sud-Ouest se sont retrouvés le 28 septembre 2013 à Toulouse pour une journée d'information.*

*Les responsables des commissions « Seniors » belge et française travaillent en collaboration.*

Organisée le 28 septembre dernier à Toulouse, cette journée d'information a réuni une trentaine de participants venus des régions Midi-Pyrénées, Aquitaine, Limousin et Auvergne. Nous avons également eu le plaisir de recevoir Patrick Finders-Binje, délégué par la responsable de la commission « Seniors » de Belgique, Christie Baral-Devieaene. En effet, depuis notre premier contact lors du Congrès mondial de l'hémophilie de Buenos Aires en 2010[4], nous avons pour projet de travailler en étroite collaboration entre commission « Seniors » de pays francophones.
Le programme médical de cette journée a été élaboré en collaboration avec les responsables des centres de traitement du Sud-Ouest et les représentants régionaux de la commission « Seniors ». Ont été exposés les problèmes cardio-vasculaires, les nouveaux traitements concernant le VHC, l'urologie[5], l'arthropathie[6] chronique, la gestion de la douleur, les poses de prothèses, le vieillissement de l'œil, les problématiques bucco-dentaires (soins et prévention), et bien sûr les traitements (à la demande ou en prophylaxie[7]).
Cette rencontre a été très riche en informations dans tous les domaines de la prévention, et les thématiques développées ont rendu l'ambiance très interactive entre participants.
Notre tour de France continue en 2014 ! La prochaine journée d'information, pendant laquelle nous accueillerons la Basse-Normandie, la Haute-Normandie et la Bretagne, devrait se tenir le 29 mars 2014 à Caen ; le Dr Annie Borel-Derlon, présidente du conseil scientifique de l'AFH, sera la modératrice médicale. Alors à vos agendas !

**Francis Fort**
*Responsable de la commission « Seniors »*

*1• Lire la revue n° 189 page 20.*
*2• Avec le soutien de CSL Behring.*
*3• Lire la revue n° 192 page 5.*
*4• Lire la revue n° 191 pages 10 à 13.*
*5• Lire la revue n° 195 pages 14 à 16.*
*6• Maladie des articulations.*
*7• Lire le dossier pages 16 à 19.*

agenda

## National

**Conseil d'administration**
***Samedi 15 mars 2014** à Paris.*
***Dimanche 29 juin 2014** à Pau.*
***Samedi 20 et dimanche 21 septembre 2014** à Paris.*
***Samedi 13 décembre 2014** à Paris.*

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

**Commission « Femmes »**
***Dimanche 2 février 2014 :** réunion à Paris.*
***Dimanche 18 mai 2014 :** réunion à Paris.*
***Dimanche 12 octobre 2014 :** réunion à Paris.*

**Commission « Seniors »**
***Samedi 29 mars 2014 :** journée d'information à destination des seniors à Caen.*

**Journée d'information « Scolarisation de l'élève hémophile »**
***Mercredi 15 janvier 2014** à Saint-Brieuc.*

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

## Régional

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

**Comité Aquitaine**
***Dimanche 19 janvier 2014 :** AG•.*

**Comité Limousin**
***Février 2014 :** AG•.*

**Comité Pays de la Loire-Poitou-Charentes**
***Samedi 12 avril 2014 :** JMH sur le site Les mines d'argent à Melle.*
***Samedi 8 février 2014 :** CA•• à Vertou.*
***Samedi 29 mars 2014 :** CA•• à Venansault.*
***Samedi 21 juin 2014 :** CA•• à L'Houmeau.*
***Samedi 20 et dimanche 21 septembre 2014 :** congrès médical, journée familiale et AG• à L'Epine sur l'île de Noirmoutier.*
***Samedi 18 octobre 2014 :** CA•• aux Herbiers.*

## International

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

**Congrès européen de l'hémophilie 2014**
***Du 3 au 5 octobre** à Belfast, Irlande.*

*Arrêt sur...*

# Hémophilie mineure : 1re étape d'une action éducative d'envergure

**Les préoccupations et les difficultés des patients atteints d'hémophilie mineure et des parents d'enfants hémophiles mineurs sont mal connues et les études sur ce sujet sont rares[1]. Aussi sans avoir ces données, il peut s'avérer malaisé pour les soignants, aussi compétents soient-ils, d'avoir des réponses adaptées aux attentes des personnes concernées par l'hémophilie mineure. C'est pourquoi en juin 2013, un groupe de travail interdisciplinaire – réunissant des représentants associatifs de l'AFH, des patients hémophiles mineurs, des parents et des professionnels des sociétés savantes impliquées en hémophilie[2] – a initié une réflexion sur le sujet. Tout a commencé par une enquête auprès des personnes concernées.**

*1• Une seule étude canadienne parue en 2012 dans la revue* Haemophilia : Nilson J et al. "A qualitative study identifying the knowledge, attitudes and behaviours of young men with mild haemophilia". Haemophilia 2012; 18: e120-e125.
*2• Groupe français interdisciplinaire de travail sur l'ETP (Therapeutic Education Patients, Parents, Professionals – The 3P group).*
*3• Patients formés pour intervenir aux côtés des soignants dans les stages d'éducation thérapeutique du patient. Lire la revue n° 202 page 22.*
*4• Abstract « Patients, proches et soignants face à l'hémophilie mineure. Analyse qualitative des besoins », Fédération mondiale de l'hémophilie. Congrès mondial, Melbourne, Australie, 11-15 mai 2014.*

## Etape 1 : recueillir ce que vivent les personnes concernées

En juin 2013, une enquête est menée auprès des participants du groupe de travail pour évaluer les besoins des patients et des parents concernés par l'hémophilie mineure, tant du point de vue des soignants que de celui des patients et des parents. Le groupe de travail étant majoritairement composé de soignants, il lui faut aller plus loin et recueillir directement leurs besoins auprès des patients et des parents.

Pendant l'été 2013, Patients ressources[3] et centres de traitement de l'hémophilie (CTH) se mobilisent pour recruter des patients et des parents concernés par l'hémophilie mineure qui acceptent d'être interrogés dans le cadre de ce projet.

En septembre 2013, grâce à l'implication de tous, une enquête est réalisée à Bordeaux puis à Paris. Onze patients et sept parents sont interrogés en groupe pendant 1h30.

La technique utilisée est la technique d'entretien de groupe, communément appelée « focus group », qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé (focus). L'intérêt des entretiens collectifs repose sur l'interaction entre les participants – ici les patients et les parents –, qui permet de favoriser en chaîne l'émergence des ressentis ; cette interaction sert également à faire émerger des idées inattendues, en l'occurrence des ressentis auxquels le groupe de travail n'aurait pas pensé. Avec l'accord du groupe, la réunion fait l'objet d'un enregistrement audio. A partir du matériau de transcription s'ensuit une phase d'analyse thématique.

Quatre grandes thématiques ont émergé de ces entretiens : les connaissances des patients et des parents sur la maladie et sa prise en charge, le vécu de la maladie (c'est-à-dire l'expérience subjective de la maladie par les patients et les parents), la relation avec les soignants (les soignants des CTH, les urgentistes, les médecins généralistes), la vie quotidienne avec la maladie (sociale, professionnelle…).

## Etape 2 (en cours) : mettre en correspondance la réalité vécue par les patients avec des besoins d'apprentissage

Le groupe de travail s'est réuni fin septembre 2013 pour s'approprier la production des enquêtes et identifier les besoins « pour mieux vivre » avec l'hémophilie mineure. Les résultats sont en cours de validation par le groupe.
Cette première partie du travail fait l'objet d'une soumission pour présentation au Congrès mondial de l'hémophilie, qui se tiendra en mai 2014 à Melbourne en Australie[4].

Rendez-vous dans le prochain numéro de la revue pour les premiers résultats !

**Sophie Ayçaguer**
*Chargée de mission*
*« Education thérapeutique du patient »*

**Merci à tous pour votre mobilisation !**
Un grand merci aux 18 patients et parents qui ont participé aux enquêtes, à Julien Retailleau et Thomas Sannié pour l'organisation et la prise de notes, et aux CTH de Bordeaux, de Necker et du Kremlin-Bicêtre (Ile-de-France) pour le recrutement.

# La maladie de Willebrand : entre douleur, renoncements et espoir
## Résultats de l'étude réalisée par l'AFH en août 2013

**En 2008, l'AFH créait une liste de discussion à l'intention des personnes atteintes de la maladie de Willebrand et des familles, avec pour objet d'offrir une plateforme accessible à tous et à tout moment, où chacun aurait la possibilité de partager des points de vue, des questions, des expériences heureuses ou moins heureuses, des incompréhensions, des situations du quotidien. L'analyse des témoignages issus de cet outil est sans appel : il reste encore beaucoup à faire pour améliorer la prise en charge et le quotidien des personnes concernées par la maladie de Willebrand. Nous devons agir collectivement.**

### Méthodologie et analyse quantitative

Cette étude a été menée sur l'analyse et la synthèse de 655 messages reçus entre janvier 2012 et juin 2013[1], et réalisée par Sarah Mélhénas qui avait accompagné l'association pour le Forum de patients organisé en 2011[2]. 572 e-mails représentatifs de la population totale ont fait l'objet d'une exploitation complète (les 83 e-mails restants ont été écartés car leur contenu n'entrait pas dans le champ de l'étude). Dans un premier temps, un recensement quantitatif a été réalisé, complété dans un deuxième temps par un recensement qualitatif des e-mails par item, pour aboutir à une analyse et à une synthèse. Les messages analysés sont issus de discussions ouvertes, et les sujets abordés sont lancés spontanément par les patients et les proches eux-mêmes. Sur les 655 mails traités, 24 personnes atteintes de la maladie de Willebrand se sont exprimées directement, et 38 patients ont été mentionnés par des proches. Concernant les personnes pour lesquelles l'information a pu être recueillie, nous avons noté une occurrence plus élevée de femmes et de personnes atteintes de maladie de Willebrand de type 2.

*Figure 1 : Répartition par type de maladie de Willebrand*

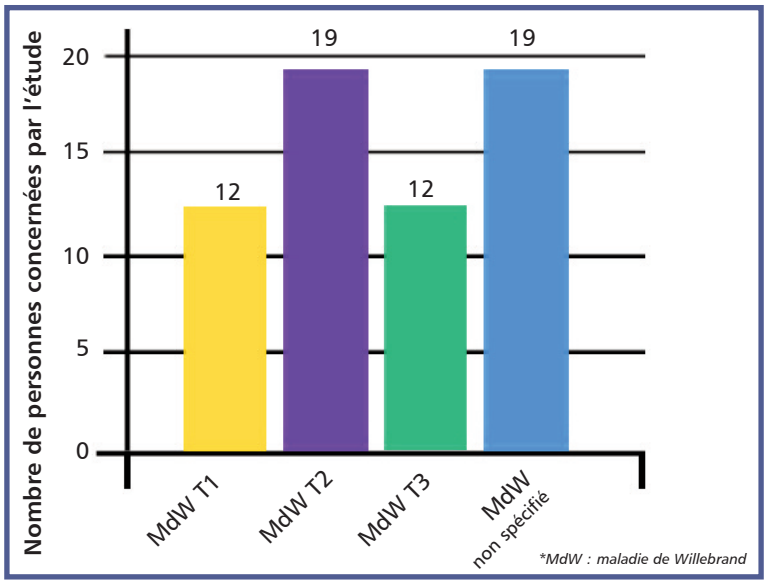
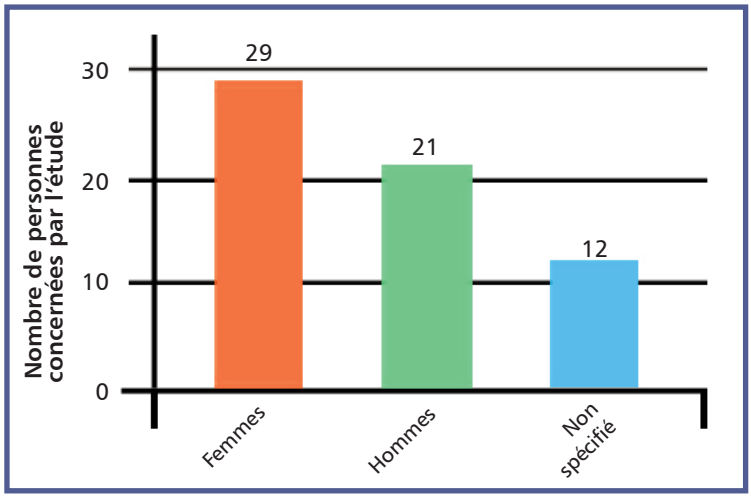



*Figure 2 : Répartition par sexe*




L'objectif de cette enquête était de consolider les résultats de la première étude menée par l'AFH en 2010 sur 393 mails reçus entre 2008 et 2009, et d'analyser les difficultés quotidiennes, les questionnements, les besoins et les enjeux liés à la maladie de Willebrand. Mais nous avons tiré de cet outil bien plus : une étude visant à proposer des actions pour l'amélioration du quotidien et de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Willebrand et de leurs proches, et à interpeller les professionnels et les autorités de santé.

### La maladie de Willebrand : entre douleur, renoncements et espoir

La liste de discussion apparaît, à la lecture de cette étude, comme un lieu d'expression libre et de soutien entre pairs considérés comme sources d'expériences ou porteurs d'une expertise profane face à un manque d'informations fiables. L'analyse qualitative a permis de révéler 12 enjeux fondamentaux :

1. les accidents hémorragiques : hémorragies des fosses nasales (épistaxis[3]), hémorragies buccales, hémorragies musculaires et articulaires, hémorragies gynécologiques
2. l'annonce du diagnostic
3. les traitements
4. la prophylaxie

*1• « Rapport d'analyse de 655 mails adressés à la commission "Willebrand" en 2012 et 2013 », Sarah Mélhénas, août 2013.*
*2• Lire la revue n° 195 page 7.*
*3• Saignements de nez.*

5. la chirurgie
6. le manque de formation des professionnels de santé
7. l'éducation thérapeutique du patient et des proches
8. la vie avec la maladie de Willebrand (scolarité, sentiment d'usure, de culpabilité, d'anéantissement, ruptures économiques, sociales et conjugales, droits sociaux et assurance)
9. la recherche
10. la sécurité des produits
11. Le manque de sensibilisation de l'opinion publique
12. les enfants et leur avenir

Les situations les plus contraignantes mises en exergue sont la gestion des hémorragies à répétition, la vulnérabilité physique, les douleurs et le sentiment d'impuissance face à celle des enfants : « Il y a huit mois, mon fils s'est fait une hémarthrose en dansant à une soirée pour fêter un examen. Depuis, il souffre de la cheville gauche. Impossible de le soulager malgré la prophylaxie et la morphine. ». Certains patients évoquent de graves difficultés liées aux saignements a priori mineurs comme les épistaxis, mais qui s'avèrent stressants, épuisants et représentent une des urgences ORL[4] les plus souvent rencontrées : « C'est très stressant de passer plus de 2 heures devant le lavabo avec un saignement du nez incessant, et c'est surtout très éprouvant. On se sent vidé. »
Si cette étude est révélatrice des préoccupations des personnes concernées par la maladie de Willebrand et des enjeux fondamentaux du quotidien, elle est surtout révélatrice de difficultés et de renoncements. Sont souvent évoqués : le deuil d'une vie « normale » : « Rien n'est banal chez un patient Willebrand, même un détartrage nécessite une prise en charge par un hématologue » ; la dégradation des relations sociales, conjugales ; les difficultés du maintien d'une activité professionnelle : « J'ai 45 ans, je stresse toujours à l'approche de mes règles. Mon dernier malaise c'était il y a un mois, sur mon lieu de travail, en milieu scolaire. La panique à l'école. C'est très gênant d'aborder ce sujet, la directrice est au courant. ».
Les sentiments le plus souvent éprouvés sont la fatigue, le stress, l'irritabilité voire la colère, la crainte du handicap, la peur d'en mourir. Pourtant, les comportements majoritairement adoptés sont l'adaptation à la récurrence, voire à l'aggravation des symptômes, mais aussi, et peut-être surtout la disponibilité, l'énergie, la patience, l'espoir, l'endurance et la volonté de vivre « normalement ».

## Agir collectivement

Il ressort de l'analyse des messages que pour les personnes atteintes de la maladie de Willebrand et leurs proches, la légitimité de l'AFH est double : apporter informations et conseils aux malades et aux proches sur la maladie, les traitements, les informations pratiques et la recherche ; apporter une écoute et une aide psychologique (lire l'encart ci-dessous sur la commission « Willebrand » de l'AFH). Une mobilisation conjointe de l'AFH et des professionnels de santé est nécessaire : les actions engagées seront poursuivies et accentuées pour les années à venir. Cette étude a fait l'objet d'un abstract soumis à la Fédération mondiale de l'hémophilie pour publication au Congrès mondial de l'hémophilie de Melbourne[5].

Les premières actions mises en place seront la création de brochures d'information et de vidéos sur la pathologie, le diagnostic, la transmission, les traitements, qui permettront aux personnes concernées par la maladie de Willebrand d'acquérir les connaissances et les compétences pour faire face à la maladie au quotidien. L'AFH poursuivra également en 2014 ses journées d'information à destination des médecins gynécologues[6] afin de faciliter le diagnostic et la prise en charge en urgence.

**Marion Berthon-Elber**
*Directrice générale*

*4• Oto-rhino-laryngologie, littéralement « étude de l'oreille, du nez et du larynx » : représente une branche de la médecine spécialisée dans le diagnostic et le traitement des troubles du nez, de la gorge, de l'oreille, et de la région tête et cou.*
*5• Abstract « Etude sur 572 mails échangés en 2012 et 2013 en France entre personnes atteintes de la maladie de Willebrand », Fédération mondiale de l'hémophilie. Congrès mondial, Melbourne, Australie, 11-15 mai 2014.*
*6• Avec le soutien de LFB Biomédicaments.*

## L'AFH est à votre écoute : rejoignez la commission « Willebrand » !

Fondée en décembre 2007, la commission « Willebrand » de l'AFH travaille en collaboration avec les médecins des centres de traitement et particulièrement avec le Centre de référence de la maladie de Willebrand (CRMW). Elle a pour mission d'améliorer la prise en charge des soins sur le territoire national et la qualité de vie des personnes concernées par cette pathologie. Dès sa création, la commission « Willebrand » a mis en place une liste de discussion sur Internet qui permet à plus de 70 personnes (patients et entourage) de témoigner, de s'informer sur la maladie et de se nourrir des expériences de chacun.

► Pour vous inscrire à l'espace d'échange, et plus généralement pour davantage de renseignements, nous vous invitons à contacter la commission par e-mail : ***willebrand@afh.asso.fr***

*International*

# Conférence du Consortium européen de l'hémophilie
## Bucarest – 4-6 octobre 2013

**La Conférence annuelle du Consortium européen de l'hémophilie (EHC) s'est tenue cette année à Bucarest (Roumanie) du 4 au 6 octobre dernier. Au programme : de nombreux ateliers interactifs ainsi que des séances plénières. Le sujet central était, bien entendu, l'arrivée prochaine des nouveaux produits à demi-vie prolongée[1] et les progrès en matière de thérapie génique[2]. Comme l'avait déclaré le Pr Claude Négrier, coordonnateur du CRMH[3], lors du congrès national de l'AFH à Rouen[4], ces recherches sont porteuses d'espoir pour tous les patients, avec une avancée notable pour l'hémophilie B. Mais l'EHC est également le lieu d'enjeux capitaux pour les pays membres du Consortium, et notamment pour ceux dont l'accès aux soins reste insuffisant.**

*Conférence de presse donnée par l'Association roumaine des hémophiles et la Fédération mondiale de l'hémophilie.*

### Vers un accès aux soins équitable en Europe

Au-delà des présentations scientifiques et médicales, cette édition 2013 a permis de mettre en exergue deux points : d'une part, le rôle clef que joue le Consortium pour les 44 pays membres et auprès des autorités sanitaires, des instances européennes et des représentants des différents gouvernements, et qui consiste à protéger les intérêts de tous les patients, où qu'ils se trouvent, et à permettre un accès équitable au traitement ; d'autre part, l'action que le Consortium doit mener auprès des instances européennes afin de garantir la mise à disposition des traitements existants ou à venir dans tous les pays et à un prix abordable, notamment dans le contexte économique complexe que nous traversons en Europe.

> « Avec la signature de ce protocole, nous prenons un engagement : la normalité va faire partie de vos vies, » a déclaré le ministre de la Santé roumain

Nous avons ainsi assisté à la signature d'un protocole entre le ministre de la Santé roumain et le président de l'Association roumaine des hémophiles, Daniel Andrei. Grâce à l'action concertée du Consortium présidé par Brian O'Mahony et de l'association roumaine, le gouvernement roumain s'est publiquement engagé à améliorer la prise en charge des patients souffrant de troubles rares de la coagulation, avec la création d'un conseil national de l'hémophilie. En effet, d'après l'étude menée par le Consortium dans 35 pays européens, la Roumanie se situe loin derrière les pays d'Europe de l'Ouest, particulièrement en termes de consommation de facteur VIII, avec 0,5 UI/capita[5]. Rappelons que les recommandations de l'Union européenne prévoient un seuil minimal à 2 UI/capita, et que la future recommandation à paraître fait passer ce seuil à 3 UI/capita. Il est donc fondamental que le Consortium poursuive son action et assiste les pays membres pour faire avancer la cause des patients. Il s'agit de soutenir les membres de l'Union européenne, et forts de cette expérience, de militer dans les autres pays afin de porter la voix des patients auprès des autorités sanitaires.

**Dernière minute !**

Le 28 novembre, l'Association roumaine des hémophiles a appris que le budget du ministère de la Santé pour l'hémophilie ne serait pas revu à la hausse. Les engagements n'ont pas été tenus, et les difficultés d'accès au traitement restent les mêmes en Roumanie.
Le combat continue donc.
**M. B.- E.**

### Des actions de lobbying pour la commercialisation de nouveaux traitements en Europe

Par ailleurs, le Consortium a fait part de sa préoccupation concernant la réglementation sur les maladies rares et les dispositions particulières en matière d'autorisation de mise sur le marché (AMM). En effet, afin d'inciter les laboratoires pharmaceutiques à investir dans la recherche sur les maladies rares, l'Union européenne a publié une directive qui permet au premier laboratoire qui aura obtenu une AMM de bénéficier d'une exclusivité commerciale pendant 10 ans sous réserve de certaines conditions. Or, le Consortium craint que cette directive ne s'applique à l'hémophilie et que les nouveaux produits à demi-vie prolongée ne soient concernés, ce qui tuerait toute concurrence et tirerait les prix vers le haut – d'autant que les procédures d'AMM étant plus souples outre-Atlantique, le risque de voir les prix européens fixés sur la base des prix américains, qui sont toujours plus élevés, n'est pas négligeable. C'est la raison pour laquelle une délégation du Consortium s'est entretenue, le 12 juin dernier, avec l'Agence européenne du médicament (EMA), qui délivre les AMM à l'échelle de l'Union, afin de faire valoir la spécificité du marché des produits antihémophiliques et l'intérêt de préserver la multiplicité des solutions thérapeutiques.

Comme vous le voyez, les enjeux européens sont d'envergure et le Consortium va déployer tous ses efforts pour faire avancer la cause des personnes souffrant d'hémophilie et de troubles de la coagulation, quel que soit le pays où ils se trouvent.

**Olivia Romero-Lux**
*Chargée de mission EHC pour l'AFH*
*Membre du bureau de l'EHC*

*1• Lire l'article pages 20 et 21.*
*2• Lire la revue n° 201 page 16.*
*3• Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles.*
*4• Lire la revue n° 201 page 3.*
*5• Unité internationale de traitement disponible par personne.*

## Une représentante de l'AFH élue au bureau de l'EHC

A l'occasion de la conférence annuelle du Consortium européen de l'hémophilie qui s'est tenue à Bucarest en présence des 43 représentants européens des associations nationales membres, l'assemblée générale de l'EHC s'est réunie pour choisir quatre nouveaux membres de son bureau.
C'est avec un grand plaisir que nous vous annonçons l'élection d'Olivia Romero-Lux. Nous pouvons être fiers de voir à nouveau un représentant de l'AFH siéger au bureau de l'EHC ! Radoslaw Kaczmarek (Pologne), Traci Marshall Dowling (Irlande) et Giuseppe Mazza (Italie) ont également été élus.
Nous adressons nos sincères félicitations à Olivia, et lui souhaitons beaucoup de succès dans ses nouvelles fonctions !

**Marion Berthon-Elber**
*Directrice générale*

# Rapport Morlat : état des enjeux en matière de VIH

Le rapport Morlat – du nom de son auteur – sur la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH a été publié en octobre dernier. Il a pour objectif d'actualiser les recommandations émises en 2010 sur différents aspects du VIH et donne un tour d'horizon général des enjeux épidémiologiques, des avancés scientifiques et thérapeutiques, des actions de prévention et de dépistage.

Deux points particuliers concernent les patients atteints de troubles rares de la coagulation :

► Tout d'abord, du point de vue épidémiologique : les informations concernant la contamination par le VIH et l'hépatite C des personnes atteintes d'hémophilie ont été obtenues à partir du Réseau FranceCoag, dont les objectifs sont d'assurer le suivi épidémiologique et la veille sanitaire des personnes atteintes de déficit constitutionnel en facteurs de l'hémostase[1]. Parmi les 4 231 personnes hémophiles suivies au moins une fois de 2008 à 2010 : 370, soit 9 %, vivent avec le VIH ; parmi ces 370 personnes, 364 vivent aussi avec le VHC, soit une proportion de coinfection de 98,4 %, le plus souvent par un VHC de génotype 1 (64 %).

► Ensuite, sur l'utilisation de certains médicaments : une augmentation modérée du risque hémorragique a été décrite avec certains inhibiteurs de protéase (IP)[2] comme l'Indinavir, le Ritonavir, le Lopinavir et le Tipranavir chez des personnes hémophiles vivant avec le VIH. Le mécanisme reste inexpliqué. Il a cependant pu être montré, chez un volontaire sain, que le Tipranavir peut inhiber l'agrégation plaquettaire (effet réversible 24 heures après la dernière dose), sans effet sur le temps de saignement, les facteurs de la coagulation, ni la fibrinolyse[3]. Cet effet explique le risque d'hémorragies intra-crâniennes liées au Tipranavir indépendamment de toute anomalie de l'hémostase. Il n'a pas été observé avec les inhibiteurs de protéase actuellement utilisés (Darunavir/r ou Atazanavir/r) qui peuvent être utilisés sans précaution particulière chez les personnes hémophiles.

*1• Lire la revue n° 199 page 12.*
*2• Principalement des médicaments antiviraux (mais ils peuvent également lutter contre des maladies parasitaires comme le paludisme).*
*3• Processus de destruction normale (physiologique), qui entre dans le système de coagulation et consiste en la dissolution des caillots de fibrine (protéines filamenteuses fabriquées par le foie et contenues dans le sang), sous l'action de la plasmine.*

**Thomas Sannié**
*Président*

# Lancement de la première base de données publique sur le médicament

La première base de données publique sur le médicament a été mise en ligne le 1er octobre dernier sur le site Internet du ministère de la Santé dans un espace dédié au médicament. La mise à disposition de données de référence objectives, indépendantes, faciles d'accès et actualisées est un besoin formulé depuis plusieurs années, et qui a notamment été souligné lors des Assises du médicament en 2011. Cette démarche s'inscrit dans le cadre de l'article 8 de la loi du 29 décembre 2011, relative au renforcement de la sécurité sanitaire des médicaments et des produits de santé. Fruit de la collaboration entre l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM), elle regroupe des informations de référence sur les médicaments commercialisés ou en arrêt de commercialisation en France depuis moins de deux ans.

Cette base a pour objectif de permettre à tous, aux professionnels de santé comme au grand public, d'accéder à une même information. Elle constitue une base d'autorité où les données qui figurent sont sous la responsabilité des principales institutions en charge du médicament.

Il est néanmoins à regretter que les usagers du système de santé soient encore condamnés à errer entre les différents sites (base de données du médicament, qualité des établissements de santé, déontologie et intéressement) pour trouver l'information précise qu'il leur faut…

► Pour accéder à la base de données publique des médicaments : ***http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr***

**Marion Berthon-Elber**
*Directrice générale*

# L'AFH crée le sous-groupe « HECOS » sur les enjeux médico-économiques

Dans un contexte de crise, les enjeux médico-économiques deviennent particulièrement importants. Nos différentes pathologies nécessitent un engagement financier de l'Etat qui est important eu égard au nombre de patients concernés. En 2009, les patients en affection de longue durée (ALD) 11 relative aux « hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves » représentaient 0,3 % des patients en ALD et 0,6 % des dépenses. L'ALD 11 était, par patient et par an, la troisième pathologie la plus coûteuse pour l'Etat après la mucoviscidose et les maladies rénales. Le coût total de la pathologie était de près de 400 000 000 € en 2009 (67 % du coût total pour les médicaments et 25 % pour les hospitalisations).

Les patients atteints d'hémophilie et de troubles rares de la coagulation ont besoin tout au long de leur vie d'un traitement administré par voie intraveineuse pour faire face et prévenir les saignements et les dégâts articulaires et musculaires que ces derniers peuvent entraîner. La prophylaxie est devenue le traitement recommandé et standard de l'hémophilie et des troubles de la coagulation*. Jusqu'à maintenant, dans les pays comme la France, nous n'avons connu aucune restriction pour financer ou empêcher l'accès aux nouveaux traitements destinés aux hémophiles. En conséquence, les autorités de santé requièrent de plus en plus, avant toute décision, la collecte et l'analyse de données médico-économiques (*Health technology assessment*) et scientifiques (*Evidence based medecine*). La France fera partie des quelques pays à mettre en place une telle analyse.

L'AFH a ainsi pris la décision de créer un sous-groupe de travail « HECOS », avec pour objectifs principaux :

► d'acquérir au sein de l'Association une compréhension claire des questions et enjeux économiques appliqués à l'hémophilie, de ses traitements et de son organisation des soins ;
► de développer une pleine compréhension de la méthodologie de l'analyse médico-économique mise en place par la HAS ;
► de développer et d'intégrer sur le long terme un savoir au sein de l'AFH sur ces questions ;
► de construire le plaidoyer de l'AFH sur les enjeux médico-économiques liés à l'hémophilie.

**Martin Briot**
*Animateur du sous-groupe « HECOS »*

* Lire le dossier pages 16 à 19.

Des sommets
sont encore à conquérir
27-28-29
juin 2014
à PAU
www.afh.asso.fr
Le comité Aquitaine
est heureux de vous inviter
au Congrès national
de l'Association française des hémophiles
Association française
des hémophiles
Aider la vie et porter la voix

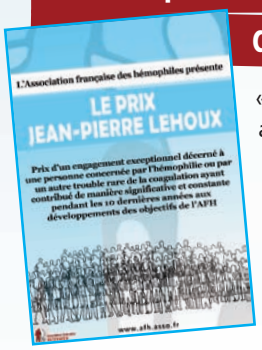
# Congrès national 2014 de l'AFH
# Nous vous attendons du 27 au 29 juin à Pau !

Le comité Aquitaine prépare depuis maintenant près de trois ans l'accueil du Congrès national 2014 de l'AFH. C'est un grand événement d'accueillir dans sa région tous les adhérents, sympathisants et partenaires de l'AFH, et plus largement toutes les personnes atteintes d'hémophilie, de maladie de Willebrand, de troubles rares de la coagulation et leur famille !
Nous avons choisi pour ce congrès de mettre l'accent sur la diversité des thèmes et des ateliers qui vous seront proposés, ce qui vous permettra de choisir les sujets répondant le mieux à vos interrogations. Comme vous le verrez ci-contre, nous pouvons d'ores et déjà vous présenter le pré-programme !
Grande nouveauté dans l'organisation : un Comité d'organisation des congrès (COC)* a été créé, constitué des membres organisateurs du dernier congrès de Rouen, du congrès actuel (Pau), du congrès 2015 qui se tiendra à Marseille et du siège de l'AFH. Cette nouvelle approche a permis au comité Aquitaine d'appréhender sereinement l'organisation de cet événement majeur et d'apprendre des expériences des autres. A six mois de l'événement, je tiens également à remercier les équipes du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Bordeaux ainsi que les membres de notre bureau régional et les nombreux bénévoles qui œuvrent et œuvreront jusqu'en juin prochain pour faire de ce congrès national une grande réussite.
Ce que nous souhaitons pour cet événement, c'est d'en faire une action solidaire en impliquant tous les acteurs de notre région : les patients et les familles, les équipes médicales des CTH, les institutions de santé, nos partenaires et la municipalité, afin de porter tous ensemble la voix des familles et des personnes touchées par un trouble rare de la coagulation.
Et si vous le pouvez, prenez quelques jours de vacances supplémentaires pour visiter tous les charmes de la région ! L'Aquitaine, de la pointe de Grave à la frontière espagnole, c'est plus de 500 km de littoral et toute sa traversée gastronomique et multiculturelle, qui sauront vous retenir en ce début de saison estivale.
C'est donc dans la sérénité et avec tout le dynamisme de l'équipe que nous vous attendons du 27 au 29 juin 2014 à Pau !

**Roland Nardou**
*Président du comité Aquitaine*

** Lire l'article page 4.*

# Prix Jean-Pierre Lehoux
## Récompensez l'engagement exceptionnel d'un bénévole de l'AFH !




« Les bénévoles sont le trésor des associations » a-t-on l'habitude d'entendre. Et pour l'AFH, ce n'est pas un vain mot ! Avec plus de 200 bénévoles actifs engagés au quotidien pour aider, informer et défendre les personnes atteintes d'hémophilie, de maladie de Willebrand et de troubles rares de l'hémostase, pour seulement 5 salariés, l'AFH fait figure de modèle en termes d'engagement. **Pour la 2e année consécutive, l'AFH récompense par le « Prix Jean-Pierre Lehoux » les contributions exceptionnelles dont ses bénévoles font ou ont fait preuve*.**
Cette distinction est décernée en l'honneur de Jean-Pierre Lehoux, ancien vice-président de l'AFH, qui a mis pendant des années ses capacités de conviction, d'organisation et de synthèse au service de l'AFH. Il rêvait d'une égalité de traitement pour tous les patients à travers le monde, et avait mis son expérience internationale au service de cette cause. C'est donc tout naturellement que le « Prix Jean-Pierre Lehoux » récompense une personne ayant contribué de manière significative et constante pendant les 10 dernières années au projet associatif de l'AFH pour « Aider la vie et Porter la voix » des personnes atteintes d'un trouble rare de la coagulation.
► **Si vous avez été touché par l'engagement d'un de nos bénévoles, si selon vous son engagement a valeur de modèle pour l'association,** nous vous invitons à présenter sa candidature avant le 20 avril 2014 en renseignant le bulletin d'inscription disponible en téléchargement sur le site Internet de l'AFH ***(www.afh.asso.fr)*** ou sur simple demande au siège de l'AFH ***(Tél. : 01 45 67 77 67 / E-mail : info@afh.asso.fr).***

Chut, la personne nommée en sera informée seulement le 28 juin, pendant le dîner de gala du congrès de Pau, et pas avant !

**Marion Berthon-Elber**
*Directrice générale*

** Le prix a été décerné en 2013 à titre posthume à Giovanni Vescovi, qui fut président du comité PACA-Corse de l'AFH pendant 6 ans, pour son travail acharné depuis plusieurs années aux côtés de l'Association algérienne des hémophiles. Lire la revue n° 202 page 6.*

# Appel à communications
## Adhérents de l'AFH, venez présenter votre point de vue !

Le vendredi 27 juin à 16 heures, vous êtes invités à présenter votre point de vue à l'ensemble de la communauté sous forme de témoignages et débats.
**Deux sujets sont proposés :**
► Vivre avec le VIH et l'hémophilie
► Etre adolescent et atteint d'un trouble rare de l'hémostase
**Deux sujets sont libres :**
En d'autres termes, c'est à vous d'en proposer la thématique : vous pouvez présenter une expérience significative (une expérience personnelle, un voyage, une insertion à l'école, etc.), une thématique pour laquelle vous aimeriez que l'AFH s'investisse, une thématique que vous souhaitez partager.

**La parole est libre : à vous de la prendre !**

Parmi vos propositions, c'est le Comité d'organisation des congrès (COC) qui choisira les quatre thématiques qui seront présentées. Vos frais de transport seront pris en charge par l'AFH. Les frais d'inscription seront à votre charge, soit au maximum la somme de 220 € (non adhérent de l'AFH) ou de 110 € (adhérent de l'AFH).
Si votre sujet est sélectionné, vous serez appelé à présenter votre témoignage pendant 20 minutes. Un animateur sera présent pour introduire votre sujet et animer les débats pendant 25 minutes.

► Ainsi, nous vous invitons à envoyer vos propositions sur papier libre, sous forme d'un résumé de 300 mots, à l'AFH avant le vendredi 28 février 2014 ***(E-mail : stacy-ann.lee@afh.asso.fr).***
► Pour plus d'informations, vous pouvez contacter le siège de l'AFH au ***01 45 67 57 30.***
L'AFH vous remercie de votre participation !

# Le programme en un coup d'œil

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Vendredi 27 juin 2014** | | | | | | |
| **14h – 16h** | **Accueil des participants** | | | | | |
| **16h – 17h** | **Les ateliers « Expression libre »** | | | | | |
| | Vivre avec : VIH et hémophilie | Vivre avec : être adolescent et être atteint d'un trouble rare de la coagulation | Thématique choisie par les adhérents* | Thématique choisie par les adhérents* | | |
| **17h – 17h30** | **Visite du stand de l'AFH** | | | | | |
| **17h30 – 19h30** | **Les ateliers associatifs**** | | | | | |
| | Les actions internationales | Comment communiquer avec les adhérents ? | La représentation des usagers | Les grand enjeux de santé publique | | |
| **19h30 – 21h** | **Commissions de l'AFH** | | | | | |
| | « Famille » | « Femmes » | « Jeunes adultes » | « Kinésithérapie » | « Seniors » | « Willebrand » |
| **21h** | **Dîner d'ouverture** | | | | | |
| **Samedi 28 juin 2014** | | | | | | |
| **8h – 8h30** | **Accueil des participants et café** | | | | | |
| **8h30 – 9h** | **Mots d'accueil des président** | | | | | |
| **9h – 10h30** | **Les ateliers médicaux et sociaux** | | | | | |
| | Hémophilie mineure | Atelier infirmier | Maladie de Willebrand et prophylaxie | Déficit en facteurs XI et VII | Dispositifs d'aides et maintien au domicile | |
| **10h30 – 11h** | **Pause café et visite des stands***** | | | | | |
| **11h – 12h30** | **1re session plénière**<br>**Les hépatites : diagnostic, transmission et traitement** | | | | | |
| **12h30 – 14h** | **Déjeuner** | | | | | |
| **14h – 15h30** | **Les ateliers médicaux** | | | | | |
| | Santé bucco-dentaire et troubles rares de la coagulation | Urologie et maladies du vieillissement | Education thérapeutique et événements indésirables graves | Douleur et troubles rares de la coagulation | Activités physiques et sportives | |
| **15h30 – 16h** | **Pause café et visite des stands***** | | | | | |
| **16h – 17h30** | **2e session plénière**<br>**Génétique : conseils, désir d'enfants et procréation médicalement assistée** | | | | | |
| **17h30 – 18h15** | **3e session plénière**<br>**La recherche dans les maladies rares** | | | | | |
| **18h15 – 18h45** | **Conclusion et synthèse** | | | | | |
| **19h** | **Cocktail et dîner de gala**<br>*Remise des prix de l'AFH* | | | | | |
| **Dimanche 29 juin 2014** | | | | | | |
| **8h – 8h30** | **Accueil et café** | | | | | |
| **Matin** | **Assemblée générale de l'AFH** | | | | | |
| **Matin** | **Conseil d'administration** | | | | | |
| **11h – 12h15** | **Visite culturelle** | | | | | |
| **12h30 – 15h** | **Déjeuner de clôture** | | | | | |

** Lire l'appel à communication ci-contre.*
*** Avec le soutien de Brothier et du LFB Biomédicaments.*
**** En présence de Baxter, Bayer Pharma, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Sobi.*

## Programme des animations

Un programme d'animation est prévu pour les enfants durant la journée du samedi 28 juin, ainsi qu'une garderie pour les moins de 4 ans.

### Samedi 28 juin

► 8h30 : RDV dans le hall d'accueil du palais Beaumont
► 9h : visite ludique et thématique du château de Pau et atelier « jeux en bois »
► 12h30 – 14h : cuisine et dégustation du pique-nique
► 14h – 18h30 : activités au « Stade d'eaux vives » (initiation canoë-kayak) pour les enfants de plus de 6 ans et animations « Pirates et contrebandiers » pour tous (et en parallèle pour les 4 à 6 ans)
► 18h45 – 19h : retour dans le hall du palais Beaumont

Pensez à prévoir des chaussures adaptées (tennis ou chaussures en néoprène), et dans un petit sac à dos, un change, de la crème solaire, une serviette, un maillot de bain, une petite bouteille d'eau.

Pour les enfants, une attestation de nage de 25 m et d'immersion sera impérativement requise, ainsi qu'une autorisation parentale et de renonciation de droit à l'image.
*(Exemple : Je soussigné(e) M., Mme……. atteste que mon fils/ma fille…… sait nager 25 m et sait s'immerger la tête sous l'eau. Je l'autorise à participer à l'activité au stade d'eaux vives et renonce à son droit à l'image.*
*Fait à …… le……. Signature)*

### Dimanche 29 juin

► 11h – 12h15 : RDV dans le hall du palais Beaumont pour 2 visites au choix :
– visite de la ville de Pau en petit train
ou
– visite du château de Pau

## Plan d'accès

**En avion :**
6 vols/jour depuis et vers Paris Orly
3 vols/jour depuis et vers Paris Roissy-Charles-de-Gaulle
9 vols/semaine depuis et vers Marseille
3 vols/jour depuis et vers Lyon

**En train :**
Trains réguliers vers les grandes villes à destination et au départ de Pau.

**En voiture :**
Autoroute A64, prendre la sortie N°10
« Pau centre »
Continuer tout droit sur la route à 2 voies
Suivre la direction « Pau centre »
Puis suivre la signalétique « Palais des congrès »
Passer devant le parc Beaumont et le casino
Vous trouverez le Palais des congrès ou palais Beaumont

## Pour vous inscrire !

**Rejoignez-nous du 27 au 29 juin à Pau pour le Congrès national 2014 de l'AFH :**

► Pour vous inscrire, rendez-vous sur le site Internet de l'AFH ***www.afh.asso.fr*** dès janvier 2014.
► Bénéficiez d'une remise de 10 % sur les frais d'inscription en vous inscrivant avant le 1er mars 2014.
► Les inscriptions se font exclusivement en ligne (si vous rencontrez des difficultés ou si vous n'avez pas d'accès à Internet, nous vous invitons à contacter le siège de l'AFH : ***Tél. : 01 45 67 57 30***).

*Arrêt sur...*

# Déclaration des événements indésirables, médicaments dérivés du sang et analogues recombinants : l'AFH et les pharmaciens de PERMEDES s'impliquent

**Pour les médicaments dérivés du sang et analogues recombinants[1], la pharmacovigilance repose sur le signalement immédiat des effets indésirables[2] susceptibles d'être dus à un médicament. Comme décrit dans le Code de la Santé publique, dès qu'ils observent un événement indésirable (EI) inattendu non décrit dans les mentions légales de l'autorisation de mise sur le marché (AMM) d'un médicament, les professionnels de santé doivent effectuer une déclaration auprès du centre régional de pharmacovigilance dont ils dépendent. Depuis le 10 juin 2011, patients et associations de patients peuvent également déclarer directement à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)[3] un effet indésirable lié à un médicament ou à un dispositif médical, sans le concours d'un professionnel de santé. Force est de constater qu'en pratique, des progrès restent à faire...**

## Sous-déclaration des EI, un phénomène généralisé

La sous-déclaration des événements indésirables est un phénomène connu des autorités publiques. Un rapport sur la réorganisation des vigilances sanitaires, présenté en juillet 2013 par la Direction générale de la santé, rappelle ainsi que « seulement 24 % des médecins libéraux et hospitaliers déclarent systématiquement les événements (pourtant à déclaration obligatoire) ou encore les infections associées aux soins. [Par ailleurs,] le signalement par la population demeure marginal malgré l'impulsion législative : 4 % uniquement des déclarations de pharmacovigilance sont réalisées par des patients »[4].

Qu'en est-il des facteurs de coagulation ou des autres médicaments disponibles pour les personnes atteintes d'un trouble rare de la coagulation ? Existe-t-il également une sous-déclaration ? Les experts répondent par l'affirmative.

Pour les facteurs de la coagulation, l'un des EI les plus sévères est la survenue d'un inhibiteur[5] lors du traitement substitutif. C'est un risque qu'il faut toujours considérer lors de la prise initiale d'un traitement puisque, comme tout médicament, les facteurs de la coagulation présentent une efficacité mais également des risques de survenue d'un EI. Et ce risque, quand il survient, change radicalement la manière de vivre avec la maladie. Selon les données issues du Réseau FranceCoag en 2011 : « Ce risque concerne essentiellement les patients atteints d'hémophilie. Au cours de leur vie, 493 hémophiles ont développé un inhibiteur (9,2 %). Cette complication est plus fréquente chez l'hémophile A (11 %) que chez l'hémophile B (2 %). Les patients atteints d'une hémophilie A sévère sont les plus exposés à cet effet indésirable grave (23 % d'entre eux ont déclaré un inhibiteur au cours de leur vie). »

La survenue d'un inhibiteur par ailleurs n'est pas le seul événement indésirable à retenir, même si une analyse récente fondée sur une revue de la littérature internationale de 1990 à 2011 semble montrer que les événements indésirables (hors inhibiteurs et hors événements thrombotiques[6]) sont peu fréquents. En effet, très concrètement, 64 déclarations d'événements indésirables ont été effectuées auprès de l'ANSM sur la période 2010-2012, pour l'ensemble des facteurs de la coagulation (d'origine plasmatique ou recombinante) utilisés par les patients. Parmi ces déclarations, environ 30 % concernent effectivement des survenues d'inhibiteurs. Pour les autres, les manifestations sont diverses en gravité et en modalité de survenue (allergies, manifestations cutanées, nausées, etc.) comme pour tous les autres médicaments. Ces chiffres, rapportés à la population générale concernée par les troubles rares de la coagulation, semblent faibles et interrogent sur les raisons et les effets de cette sous-déclaration, même si les inhibiteurs sont répertoriés de façon de plus en plus exhaustive par le Réseau FranceCoag.

Face à ce constat, on peut néanmoins affirmer que la culture de la sécurité est historiquement déjà très présente chez les personnes atteintes de troubles rares de la coagulation et chez les professionnels de santé, compte tenu notamment du risque infectieux lié à l'utilisation de plasma. Mais au-delà de ce seul risque, la vigilance doit être renforcée, et tous les médicaments sont concernés par les déclarations d'événements indésirables.

## Le projet HACCED ou comment faciliter l'accès des patients à l'autodéclaration des EI pour les médicaments dérivés du sang et analogues recombinants

Soucieuse de l'enjeu majeur de ces déclarations pour faire progresser la sécurité des facteurs de la coagulation et la connaissance sur les médicaments, l'AFH a répondu en 2013 à un appel à projets associatifs lancé par l'ANSM. Cet appel à projets répond à l'un des objectifs du Programme national pour la sécurité des patients 2013-2017, qui vise notamment à renforcer l'implication des patients à l'observation et à la déclaration d'EI. Jusqu'à aujourd'hui, aucune initiative n'avait été menée pour favoriser la déclaration d'événements indésirables par les patients eux-mêmes dans le domaine des troubles rares de la coagulation. Le projet HACCED, proposé par l'AFH, et retenu et financé par l'ANSM, a pour triple objectif d'augmenter les connaissances des patients sur le médicament, de favoriser son bon usage, et de réduire à terme les risques liés aux médicaments.

Il sera mis en place en 2014, en collaboration avec les pharmaciens de PERMEDES[7] de la Société française de pharmacie clinique, et s'articulera autour de la sensibilisation des patients à une « culture médicament » notamment par la conception d'un programme national d'éducation thérapeutique et la mise en place d'un accompagnement des patients ludique et facile d'accès à l'autodéclaration des événements indésirables.

*1• Les analogues recombinants ou médicaments recombinants sont des traitements produits par génie génétique, contrairement aux médicaments plasmatiques qui sont des produits dérivés du sang.*
*2• Réaction nocive, non voulue, susceptible d'être due à l'utilisation d'un médicament ou d'un dispositif médical.*
*3• Déclaration des EI en ligne sur le site : **www.ansm.sante.fr***
*4• Enquête TNS Sofres.*
*5• Anticorps dirigé, dans le cas de l'hémophilie, contre le facteur antihémophilique injecté, l'empêchant ainsi d'agir.*
*6• Les événements thrombotiques veineux (phlébites superficielles et/ou profondes) ou artériels (embolies pulmonaires par exemple) sont des expressions de troubles de la coagulation dus à la formation de caillots dans un vaisseau sanguin ou une artère.*
*7• Plateforme d'échange et de recherche sur les médicaments dérivés du sang et analogues recombinants.*

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

**Dr Isabelle Lopez**
*Pharmacien à l'hôpital Cochin-Saint-Vincent-de-Paul (Paris)*

**Dr Valérie Chamouard**
*Pharmacien au CTH GHE hospices civiles de Lyon*

# **Prophylaxie,** un traitement de référence

**Au cours des dernières décennies, la prophylaxie de longue durée s'est largement imposée comme le traitement de référence des enfants atteints d'hémophilie A ou B sévère. Ce traitement – qui a pour objectif de prévenir les hémarthroses[1], la survenue d'articulations-cibles et le développement d'une arthropathie[2] précoce, par injection préventive du facteur antihémophilique manquant – tend à modifier l'évolution naturelle de la maladie.**

Si elle est aujourd'hui considérée comme le traitement de référence pour une prise en charge optimale des enfants hémophiles, la prophylaxie représente à la fois une contrainte, une majoration de l'exposition aux concentrés antihémophiliques et aux éventuels risques thérapeutiques, et aussi un surcoût immédiat. Dans le contexte de traumatisme psychologique lié aux contaminations virales des années 80, la prophylaxie ne s'est pas imposée rapidement comme un traitement de référence universel. Des recommandations tirant le meilleur parti de l'expérience internationale ont été élaborées en France au début des années 2000 par la CoMETH (Coordination médicale pour l'étude et le traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles). Elles comportent un régime spécifique de prophylaxie, destiné aux enfants hémophiles sévères avant l'âge de 3 ans n'ayant pas encore développé d'articulation-cible. Les deux principes qui ont guidé l'élaboration de ces recommandations originales intitulées « Prophylaxie de longue durée, initiée précocement et d'intensification progressive » sont la précocité du démarrage et le caractère progressif de la mise en œuvre. Ces recommandations ont été diffusées en 2002 à l'ensemble des médecins impliqués dans la prise en charge des patients hémophiles. Elles ont secondairement été complétées en 2006 par des recommandations fondées sur le profil hémorragique et les antécédents articulaires à l'intention de tous les enfants hémophiles sévères, quelle que soit leur histoire. Le **tableau 1** reprend les critères d'initiation tels que définis dans ces recommandations. Le **tableau 2** résume les principes de la mise en place de cette prophylaxie, les posologies proposées, les différents paliers de traitement et les conditions de passage de l'un à l'autre (escalade ou désescalade).

*Tableau 1 : Critères d'initiation à l'introduction d'une prophylaxie de longue durée précoce et progressivement intensifiée chez les hémophiles A ou B sévères de moins de 36 mois.*

| | |
|---|---|
| **Critères d'initiation** | a. Au plus tard après 2 hémarthroses survenues sur 1 ou 2 articulation(s) majeure(s) sur une période de 6 mois<br>OU<br>b. Après 3 hémarthroses survenues sur l'ensemble des articulations majeures sur une période maximale de 6 mois<br>ET Avec articulations normales à l'initiation |

*Tableau 2 : Schéma thérapeutique de la prophylaxie de longue durée précoce et progressivement intensifiée.*
L'intensification s'effectue palier par palier, dès la survenue d'une nouvelle hémarthrose. La désescalade ne s'envisage qu'après une année sans hémarthrose, sous réserve de l'intégrité clinique et radiologique des 6 articulations principales.

| | Hémophilie A | Hémophilie B |
|---|---|---|
| Palier 1 | 50 UI/kg 1 fois par semaine | 70 UI/kg 1 fois par semaine |
| Palier 2 | 30 UI/kg 2 fois par semaine | Soit 50 UI/kg 2 fois par semaine (jours fixes)<br>Soit 50 UI/kg toutes les 96 heures (4 jours) |
| Palier 3 | Soit 30 UI/kg 3 fois par semaine (jours fixes)<br>Soit 30 UI/kg toutes les 72 heures | 50 UI/kg toutes les 72 heures |
| Palier 4 | 25 à 30 UI/kg toutes les 48 heures | |

*Pour les paliers 3 et 4 (hémophilie A) et paliers 2 et 3 (hémophilie B), une insuffisance d'efficacité clinique doit faire vérifier les paramètres pharmacocinétiques[3], notamment pour vérifier que le taux résiduel est détectable, alors que cela n'est pas nécessaire pour les paliers inférieurs ou en cas d'efficacité clinique.*

*1• Epanchement de sang dans une articulation et principale manifestation d'une hémophilie sévère.*
*2• Maladie des articulations.*
*3• Etude du sort des médicaments dans l'organisme (absorption, excrétion, biotransformation et distribution).*

*4• Lire la revue n° 199 page 12.*
*5• Les chambres à cathéter implantables sont des dispositifs d'accès veineux de longue durée, placés directement sous la peau.*

Ces recommandations ont donc été mises à disposition des médecins des centres de traitement de l'hémophilie (CTH) et ont été publiées en 2009 (*Meunier et al*, Arch Ped, 2009). Elles ont paru progressivement faire l'objet d'une bonne adhésion au niveau des centres spécialisés. Pour apprécier objectivement cet impact, une évaluation en termes d'adhésion, d'efficacité et de tolérance a été entreprise. Ce travail, effectué en lien avec le suivi de cohorte national « Réseau FranceCoag »[4], s'est attaché à vérifier et à identifier les facteurs associés à la mise en œuvre de la prophylaxie et au bon suivi thérapeutique. Les résultats ont été publiés début 2013 dans une revue de pédiatrie (*Meunier et al* - J Pediatr, 2013). Ce travail a analysé les données saisies dans le registre FranceCoag de 291 patients porteurs d'une hémophilie sévère sans antécédent d'inhibiteur (236 [81 %] hémophiles A avec dosage de Facteur VIII < 1 %, et 55 [19 %] hémophiles B avec dosage de facteur IX < 1 %) et comparé les résultats disponibles entre 1998 et 2006. Entre ces deux dates, on a pu constater une très nette amélioration de la proportion de patients en prophylaxie précoce puisque, en 1998, seuls 4 % des patients âgés de 3 ans étaient sous prophylaxie alors qu'en 2006, 41 % d'entre eux bénéficiaient de ce traitement. Les résultats sont détaillés dans la **figure 1**. Cette amélioration est également très nette quand on évalue l'âge de l'initiation de la prophylaxie puisque en moyenne, à la fin des années 1990, la prophylaxie était débutée entre 4 et 6 ans selon le type d'hémophilie (A ou B) et que vers 2005, elle débutait en moyenne avant l'âge de 2 ans. Ces résultats sont détaillés dans la **figure 2**. Un site implantable[5] a été installé chez 18 % des patients et la mise en place de ces recommandations ne s'est pas accompagnée d'une augmentation de la mise en place de ces dispositifs. Le pourcentage de patients qui avaient présenté au moins 2 hémarthroses avant la mise sous prophylaxie a considérablement diminué : 67 % avant 2002 contre 27 % après 2005. Les patients étaient sous régime de prophylaxie type palier 1 (1 injection hebdomadaire) en moyenne durant 1,4 an. Seuls 9,4 % des patients se trouvaient toujours sous ce régime après 4 ans de prophylaxie.

***Figure 1** : Nombre et pourcentage de patients sous prophylaxie en fonction de l'âge de début de prophylaxie et de l'année de suivi.*

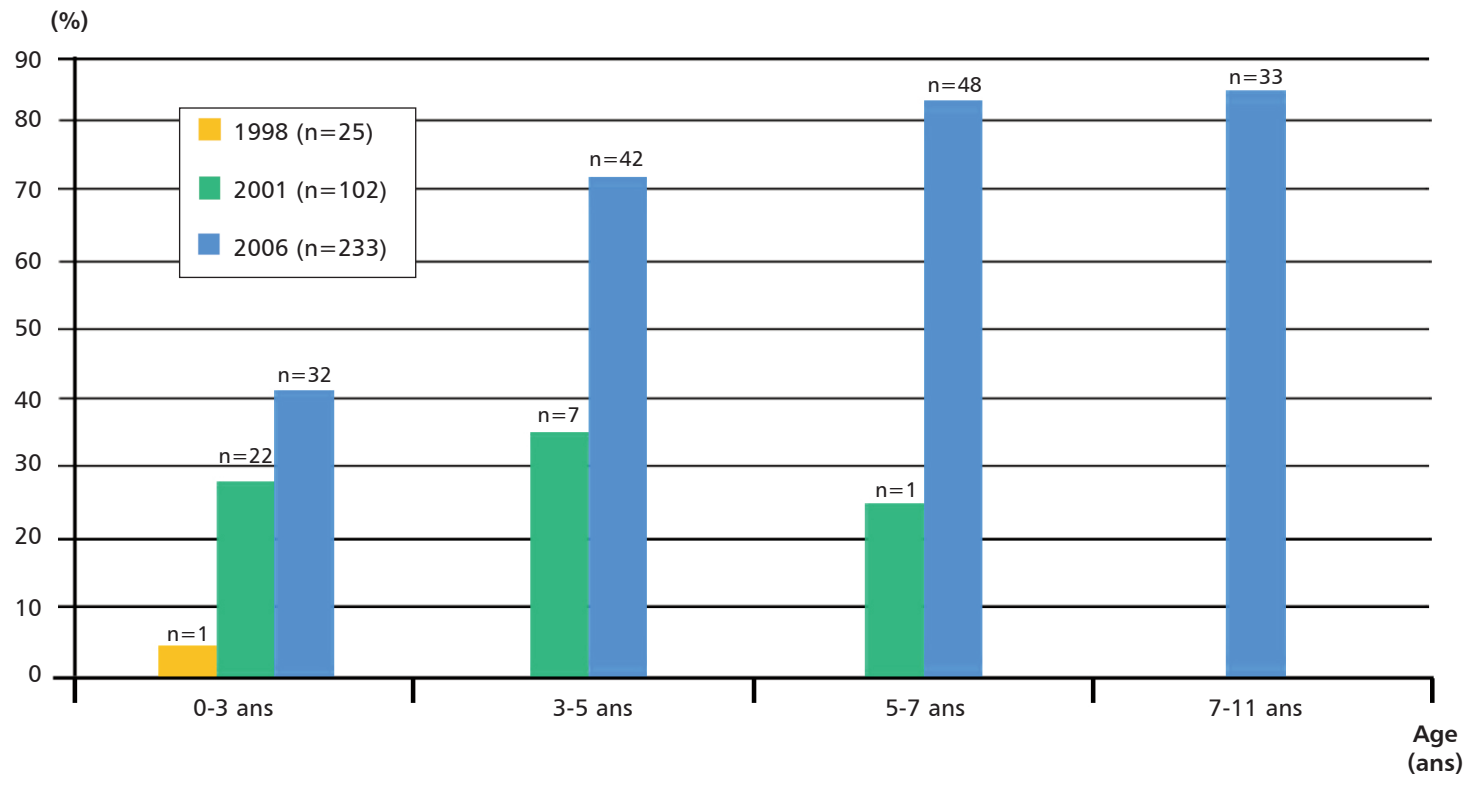
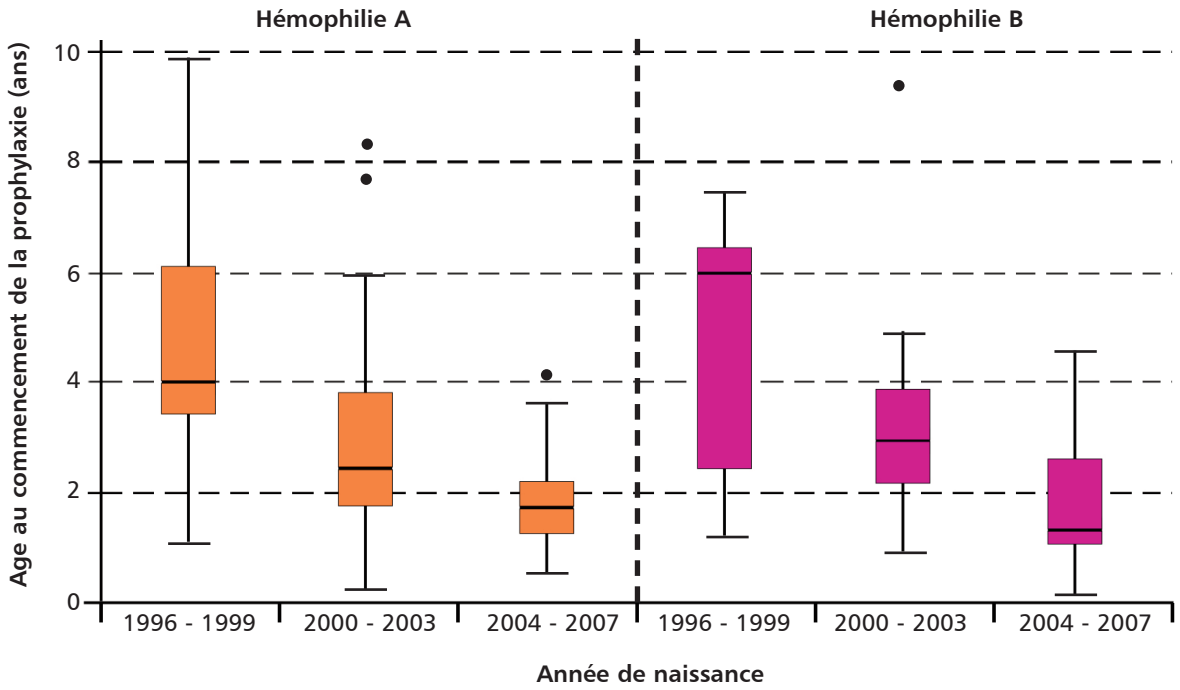


*Figure 2 : Age moyen d'initiation de mise en prophylaxie selon le type d'hémophilie (A ou B) et la période.*




Ces résultats montrent que durant ces 10 dernières années, la prise en charge des jeunes enfants hémophiles sévères en France s'est considérablement améliorée puisque aujourd'hui environ 3/4 des enfants sont en prophylaxie avant l'âge de 5 ans. Les résultats sont fondés sur les données du registre FranceCoag, qui recueille maintenant de façon quasi exhaustive les informations médicales concernant les hémophiles sévères suivis dans les CTH français. Cette étude confirme une fois encore que ce registre épidémiologique est un outil précieux pour le suivi des patients et la recherche clinique.

La prophylaxie avait initialement été décrite par les équipes scandinaves comme une thérapeutique préventive fondée sur des injections pluri hebdomadaires de concentrés de facteur VIII ou IX à commencer dès le plus jeune âge. Il a été largement prouvé que ce traitement était parfaitement efficace sur la prévention de l'arthropathie hémophilique. Dès les années 1990, il fait d'ailleurs partie des recommandations médicales internationales pour une prise en charge optimale des enfants hémophiles. Cependant, comme nous l'avons vu, en France jusqu'au début des années 2000, une minorité d'enfants en bénéficiaient. Les raisons de ce retard resteront obscures. Peut-être le drame du sang contaminé et la crise de confiance qui en a résulté font-ils partie de ces raisons… Toujours est-il que lorsque des équipes canadiennes ont publié au début des années 2000 qu'une prophylaxie pouvait efficacement être débutée (et parfois durablement poursuivie) avec une seule injection hebdomadaire, le groupe de travail « Prophylaxie » de la CoMETH a décidé de proposer ces recommandations, très inspirées de l'expérience canadienne. Est-ce la seule raison de l'augmentation de la proportion de jeunes patients hémophiles sous prophylaxie depuis 10 ans ? Probablement pas : durant cette période, un grand nombre de publications sont venues étayer la nécessité d'une prophylaxie, mais on peut penser que ces recommandations ont facilité l'adhésion des médecins en proposant une stratégie thérapeutique relativement standardisée. Ces résultats sont évidemment très encourageants et devront être réévalués régulièrement. Le Registre FranceCoag restera l'outil indispensable pour cette évaluation. Dans quelques années, l'étape supplémentaire sera d'évaluer le bénéfice clinique, et en particulier articulaire, que présenteront ces jeunes patients qui seront alors devenus des adultes… On peut espérer que les séquelles articulaires seront rares. Une évaluation médico-économique pourrait alors évaluer l'investissement médical que constitue ce traitement évidemment très onéreux. Ce sera l'occasion de refaire le point avec les lecteurs de la revue de l'AFH vers 2025 ! Prenons d'ores et déjà rendez-vous…

**Dr Marc Trossaërt**
*CTH de Nantes*

**Dr Sandrine Meunier**
*CTH de Lyon*

# Références bibliographiques

**"French guidelines. Long-term prophylaxis for severe haemophilia A and B children to prevent haemophiliac arthropathy."** Meunier S, Trossaërt M, Berger C, Borel-Derlon A, Dirat G, Donadel-Claeyssens S, Assolant AD, Guérois C, Lutz P, Rafowicz A, Rothschild C, Chambost H; Groupe Prophylaxie CoMETH. *Arch Pediatr. 2009* Dec;16(12):1571-8. French.

**"Use of clinical practice guidelines on long-term prophylaxis in severe hemophilia in France: a retrospective audit".** Sandrine Meunier, Hervé Chambost, Virginie Demiguel, Alexandra Doncarli, Florence Suzan and Marc Trossäert. *J Pediatr 2013;* 162: 1241-4.

## **Prophylaxie et éducation thérapeutique :** un enjeu essentiel et un apprentissage qui ne peut se résumer à l'autoperfusion !

**Compte tenu de l'intérêt de la prophylaxie, nombreux sont les parents à vouloir apprendre à adapter le traitement à leur vie personnelle, familiale et sociale ; puis quelques années plus tard, c'est au tour des enfants eux-mêmes d'exprimer leur motivation (10-12 ans). Pour ce faire, les parents et les jeunes adolescents sont invités à participer à des stages dits d'éducation thérapeutique (ETP) (et non plus d'autotraitement, terme désormais inadapté car on apprend dans ces stages bien plus que le geste technique de l'autoperfusion). Un échange avec Marc Jourdain, Patient ressource (donc formé à l'ETP)*, en témoigne.**

**Sophie Ayçaguer** ***Marc, vous intervenez aux côtés des soignants pour animer des stages d'éducation thérapeutique autour de la prophylaxie. Qu'est-ce qui caractérise ce terme d'éducation thérapeutique ?***

**Marc Jourdain** Moi qui ai connu les stages d'autotraitement – car je suis de cette génération –, comme j'ai la chance en tant que Patient ressource de coanimer des stages d'ETP avec l'équipe de soignants de mon CTH, je vois ce qu'apporte aux participants l'éducation thérapeutique autour de la prophylaxie. Ce n'est pas seulement un apprentissage technique offert à ceux qui participent, c'est aussi un apprentissage pour « mieux vivre avec ». Et dans le « mieux vivre avec », il y a bien sûr la compréhension de la maladie, des traitements, l'habileté gestuelle de la perfusion pour ceux qui souhaitent pratiquer l'autotraitement, mais également la préparation à des problèmes spécifiques posés par les situations de vie aussi variées que la reconnaissance d'une hémarthrose chez son enfant qui ne se plaint pas, l'entrée à la crèche, l'information au sein de sa famille, la prise de conscience de l'intérêt des activités sportives, etc. Il y a aussi des moments forts d'apprentissage et de soutien entre pairs, c'est-à-dire entre parents et parents ou entre adolescents et adolescents, car on retient mieux ce qui est dit par quelqu'un comme soi que par un soignant, d'autant plus si un Patient ressource est là pour réguler la parole.

**S. A.** ***Vous parlez de moments forts avec ces groupes de parole dans des stages d'éducation thérapeutique autour de la prophylaxie. Pourriez-vous en donner quelques exemples ?***

**M. J.** Un des moments les plus forts est de voir le bonheur sur le visage des enfants, le visage des parents – et même sur celui de patients adultes – arrivant en fin de stage, et parvenant à mieux appréhender le traitement pour leur enfant ou pour eux-mêmes. Je me souviens également d'un adolescent qui désespérait de ne pas pouvoir faire le métier de mécanicien pour lequel il manifestait une véritable passion. Quelques échanges autour de la prophylaxie, l'intervention d'autres patients dans le groupe de parole lui ont redonné un espoir bien légitime. Je pense aussi à cette maman inquiète de devoir prochainement confier son enfant à la crèche pour pouvoir reprendre son travail ; l'intervention de Véronique, Parent ressource qui coanimait ce groupe de parole à mes côtés, relatant sa propre expérience, avait permis de rassurer cette maman. Ça fait du bien de se sentir utile dans ces moments-là !

**S. A.** ***Si vous aviez un message pour inciter des parents à venir aux stages d'éducation thérapeutique autour de la prophylaxie, quel serait-il ?***

**M. J.** La plus belle chose que vous puissiez apporter à votre enfant, c'est de faire en sorte qu'il soit comme tous les autres enfants. Pour cela, il faut l'aider à construire sa propre vie avec la maladie et apprendre comment mieux la gérer. Participer à ces stages d'éducation thérapeutique, c'est apprendre à mieux connaître la maladie pour optimiser sa vie. Vous aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'apprendre à perfuser votre enfant, ce qui facilitera plus tard pour lui l'apprentissage de l'autoperfusion, quand il sera prêt à franchir cette étape. Les stages d'ETP permettent de rencontrer des parents et des patients qui vous feront partager leur propre expérience. En fait, la participation à ces stages vous aidera, vous en tant que parents et ensuite votre enfant, à devenir plus autonome et donc plus libre.

* *Lire la revue n° 202 page 22.*

# Portrait de chercheuse

*Interview de **Sandra Le Quellec**, lauréate du prix Espoir 2013 de la Fondation Groupama pour la santé pour son projet de recherche sur l'hémophilie B, par **Jeannine Klein**, membre du groupe de travail « Recherche » de l'AFH.*

**AFH** ***Sandra Le Quellec, vous allez débuter une carrière de chercheuse dans le laboratoire de l'Unité d'hémostase, inflammation et sepsis[1] de l'université Claude-Bernard à Lyon. Qu'est-ce qui vous a donné envie de vous orienter vers ce métier ? Quel est votre cursus?***

**S. L. Q.** Depuis toute petite, j'ai envie de devenir médecin et de faire de la recherche. Dès ma troisième année à la faculté de médecine de Toulouse, je me suis inscrite en Master 1 de Recherche biomédicale, pour compléter une formation médicale par un aspect plus scientifique et fondamental. Dans le cadre de ce Master 1, j'ai approché concrètement le métier de chercheur en effectuant un stage de deux mois aux Etats-Unis dans un laboratoire de recherche en neuro-immunologie à l'université de Pittsburgh. Aujourd'hui, je viens d'obtenir mon Master 2, mention « Biologie cellulaire physiologie et pathologie » (BCPP) spécialité « Vaisseaux-hémostase ».
Parallèlement, j'ai poursuivi mes études de médecine. Depuis 2010, je suis interne à Lyon. J'entame ma quatrième et dernière année d'internat au laboratoire d'hématologie de l'hôpital Edouard-Herriot, siège du Centre de référence de l'hémophilie et troubles hémorragiques constitutionnels (CRMH). Le choix de la spécialité d'internat biologie médicale et plus particulièrement « Hématologie-hémostase » me permet à la fois de mener des expérimentations en laboratoire, et aussi de continuer à avoir des contacts avec les patients et de ne pas perdre de vue l'aspect clinique. Ma thèse d'internat pour devenir docteure en médecine, que je dois finaliser en 2014, porte sur l'intérêt d'un traitement par facteur VIII porcin recombinant chez les patients atteints d'hémophilie A avec inhibiteurs[2].

**AFH** ***Pouvez-vous détailler votre projet de recherche sur l'hémophilie B ? Quels sont les enjeux ? Quelles sont les différentes étapes de votre projet ?***

**S. L. Q.** L'hémophile B est traitée par injection de facteur IX plasmatique ou recombinant[3]. A ce jour, on sait que pour obtenir une même efficacité, c'est-à-dire une coagulation satisfaisante pour le traitement d'une hémarthrose[4] par exemple ou dans le cadre d'une prophylaxie[5], il faut injecter environ 30 % de plus d'unités internationales de facteur IX d'origine recombinante par rapport au facteur IX plasmatique. Aujourd'hui, la séquence protéique[6] du facteur IX est très bien connue. Par contre, on observe que sur le facteur IX recombinant, il manque certains groupes fonctionnels et que certains groupes sont présents mais de manière diminuée par rapport à la molécule d'origine plasmatique. Ces deux anomalies peuvent s'expliquer par le fait que le facteur IX recombinant est fabriqué en utilisant des cellules animales (cellules ovariennes de hamster), qui n'ont pas les mêmes capacités d'amélioration des molécules.

*1• Littéralement « infection du sang ». Un sepsis est une infection générale grave de l'organisme par des germes pathogènes.*
*2• Anticorps dirigé, dans le cas de l'hémophilie, contre le facteur antihémophilique injecté, l'empêchant ainsi d'agir.*
*3• Les médicaments plasmatiques sont des produits dérivés du sang. A l'inverse, les médicaments recombinants sont fabriqués par génie génétique.*
*4• Epanchement de sang dans une articulation et principale manifestation d'une hémophilie sévère.*
*5• Traitement qui a pour objectif de prévenir les hémarthroses, la survenue d'articulations-cibles et le développement d'une arthropathie précoce, par injection préventive du facteur antihémophilique manquant. Lire le dossier pages 16 à 19.*
*6• Une séquence protéique est l'enchaînement des 20 types d'acides aminés (voir la définition en note n°9) ; cette séquence est classiquement représentée par une chaîne de caractères utilisant un alphabet de 20 lettres.*

L'intitulé de mon projet de recherche sur l'hémophilie B est le suivant : « Phosphorylation du facteur IX de la coagulation par la protéine kinase Fam20C : amélioration du taux de récupération dans le traitement de l'hémophilie B.» L'hypothèse de départ de mon projet est de dire que si on arrive à fabriquer un facteur IX recombinant avec une phosphorylation[7] plus complète, ce facteur sera plus efficace en termes d'activité coagulante. En clair, je cherche à améliorer les traitements de l'hémophilie B pour leur permettre d'être actifs plus efficacement et plus longtemps dans l'organisme.

Ma piste de recherche consiste à travailler à la fois sur les cellules qui fabriquent déjà industriellement le FIX – les cellules ovariennes de hamster –, mais aussi sur des cellules hépatiques humaines et sur leur phosphorylation. Pour améliorer la capacité de modification chimique ou phosphorylation, nous apporterons aux cellules une protéine kinase[8] appelée Fam20C, qui a la particularité d'assurer une phosphorylation sur l'acide aminé de type sérine[9]. En introduisant cette protéine kinase dans les cellules humaines et de hamster, j'espère obtenir un facteur IX recombinant avec une phosphorylation se rapprochant du facteur IX plasmatique.
Ensuite, il s'agira de tester le facteur IX recombinant obtenu in vitro, puis sur des souris hémophiles B. C'est un projet qui va s'étaler sur trois ans.

A terme, il devrait améliorer l'efficacité du facteur IX recombinant entraînant une diminution des doses à injecter, et donc mécaniquement également une diminution des coûts des traitements. L'enjeu est de permettre aux personnes hémophiles d'espacer leurs injections, et ainsi d'améliorer la qualité de vie des patients sous prophylaxie.

**AFH** ***Pour l'hémophilie B, on parle beaucoup de guérison avec les essais cliniques prometteurs de thérapie génique. Qu'en pensez-vous ?***

**S. L. Q.** La thérapie génique, c'est la guérison de l'hémophilie pour demain ! Mais ces recherches s'inscrivent sur le long terme[10].
En attendant de pouvoir guérir, il faut soigner les patients et contribuer à l'amélioration des facteurs antihémophiliques existants mais aussi de ceux à venir, je veux parler notamment des facteurs recombinants à durée de vie allongée.

**AFH** ***Vous êtes lauréate du prix Espoir 2013 de la Fondation Groupama pour la santé pour votre projet de recherche sur l'hémophilie B. Que représente ce prix pour vous ?***

**S. L. Q.** C'est un très beau cadeau ! Concrètement, cette bourse de la Fondation Groupama me permet de bénéficier d'un financement à hauteur de 30 000 € par an pendant trois ans pour mener à bien ce projet de recherche.

Bien sûr, je me sens flattée et très honorée d'avoir été sélectionnée par la Fondation Groupama qui soutient des projets de recherche en direction des maladies rares. Même si je me suis battue pour avoir ce financement, avec l'aide de toute l'équipe de recherche, c'est un formidable signe de reconnaissance du travail fourni, et de la pertinence du projet.

**AFH** ***Vous nous avez expliqué que vous étiez à la fois médecin et chercheuse. Comment menez-vous de front les deux activités ? Que trouvez vous facile/difficile dans le métier de chercheur ?***

**S. L. Q.** Je consacre environ 50 % de mon temps à la recherche, et 50 % de mon temps aux patients et à l'analyse des prélèvements. Mes premières impressions sur le métier de chercheur c'est qu'il s'agit d'un métier très prenant, très chronophage. Les résultats sont parfois lents à venir, certaines manipulations peuvent durer plusieurs jours ou même plusieurs semaines. Parfois, les résultats attendus ne sont pas là, pouvant conduire à un sentiment d'échec. Il faut faire preuve d'énormément de persévérance et garder sa motivation. Cela reste un métier passionant, surtout quand on l'associe à une pratique médicale.

**AFH** ***Quel pourrait être, selon vous, l'engagement de l'AFH pour la recherche ?***

**S. L. Q.** Je pense que l'AFH pourrait avantageusement se consacrer à la collecte de fonds et soutenir la recherche financièrement, mais pas seulement. En effet, votre association peut avoir un rôle de vulgarisation des travaux de recherche afin d'apporter une information éclairée aux patients. Cela pourrait susciter un intérêt de part et d'autre, des discussions patients-chercheurs. Et pour le chercheur c'est comme une reconnaissance, une invitation à poursuivre la recherche encore et toujours.

*7• La phosphorylation est une modification chimique consistant à ajouter un groupement phosphate sur une molécule, ce qui modifie généralement la structure de la protéine cible, permettant ainsi de réguler son activité.*
*8• Les protéines kinases sont des enzymes permettant le transfert d'une information vers une cible finale.*
*9• Les acides aminés sont des molécules qui entrent dans la composition des protéines. La sérine est un acide aminé biologique qui confère à la protéine des propriétés chimiques spécifiques. Elle est présente dans la plupart des protéines et c'est l'un des 20 acides aminés naturels les plus courant sur terre.*
*10• Lire la revue n° 201 page 16.*

*Arrêt sur...*

# CHV, un collectif interassociatif de lutte contre les hépatites virales

**Créé il y a une dizaine d'années, le Collectif hépatites virales (CHV) est un groupe de lutte contre les hépatites virales rassemblant dix associations : SOS hépatites, Actions traitements, ARCAT, Actif santé, Hépatites & Sida info service, Transhépate, Nova Dona, ASUD, CIGaLes et l'AFH. L'activité du CHV repose sur la mise en commun des compétences et des expériences de chacune des associations membres en faveur de la lutte contre les hépatites virales.**

Le CHV a pour objectif d'être un outil au service des associations avec les missions suivantes :

- expertise et d'information sur les traitements et la recherche clinique dans le domaine des hépatites virales ;
- être une force d'expression afin de faire entendre les intérêts et les besoins des personnes atteintes par une hépatite virale à l'ensemble des institutions, pouvoirs publics, acteurs de la recherche, et à l'industrie pharmaceutique.

## Une mission d'information sur les traitements et la recherche

A l'heure actuelle, les thérapies contre l'hépatite C chronique connaissent une véritable révolution (avec la trithérapie antivirale C notamment[1]), et un nombre très important de molécules sont à différents stades de développement.

Le rôle du CHV est d'acquérir une expertise sur les traitements existants et la recherche, puis d'en informer les patients :

- Le CHV suit le développement des nouveaux traitements et notamment la mise en place des essais pour les nouvelles molécules.
- Il rencontre les industriels du médicament engagés dans le développement des traitements pour les hépatites pour faire le point sur les essais en cours, mais aussi et surtout pour défendre les intérêts des patients dans tout le processus de développement du médicament (études sur les interactions, prise en compte des populations de patients « difficiles à traiter », grande transparence sur les effets secondaires, plan de management des risques de qualité et études post-AMM[2]) afin de contrôler l'efficacité et la sécurité « dans la vraie vie » de ces médicaments.
- Enfin, le Collectif produit des notes d'information et de vulgarisation de la recherche clinique, dans le but d'informer les patients et leur entourage. Le CHV a ainsi produit différents articles, qui sont diffusés sur son site Internet[3].

Dans le cadre de sa mission d'information, le CHV a organisé un atelier interne en janvier 2012, afin de former ses membres à la lecture des résultats d'essais cliniques, et a coorganisé la journée scientifique du TRT-5[4] en octobre 2013, avec pour thème la coinfection VIH/VHC.

Le CHV participe également à la réalisation d'un questionnaire permettant de mesurer la qualité de vie des personnes atteintes d'hépatite C, et à une enquête sur l'offre de soins, en collaboration avec le clinicien-chercheur Martin Duracinsky.

## Une mission de représentation et de défense des intérêts des patients

Le deuxième axe d'actions du CHV est de représenter les associations membres et de défendre les intérêts des malades auprès des pouvoirs publics.

Le CHV est régulièrement en relation avec les instances publiques et privées, afin de faire valoir les intérêts des malades et d'augmenter la visibilité des hépatites virales en France. Ainsi, des représentants du CHV participent au conseil d'orientation et au conseil scientifique de l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS). Le collectif a également institué des rencontres bisannuelles avec cette instance pour aborder les essais cliniques en cours et à venir sur les hépatites[5], ainsi que des thèmes transversaux liés aux hépatites. Il a également rencontré le nouveau cabinet ministériel de la Santé en octobre 2012 pour insister sur la révolution thérapeutique dans le traitement de l'hépatite C – qui doit bénéficier aux personnes concernées sur tout le territoire français, et dans les meilleures conditions possibles –, la prévention primaire et secondaire, le dépistage et la vaccination.

Au cours des rencontres avec ces différentes instances, le CHV a également plaidé pendant plusieurs mois en faveur de la mise en place d'un rapport d'experts sur les hépatites. Ce rapport a été entrepris durant l'année 2013 et devrait paraître début 2014.

Enfin, ces derniers mois, avec le TRT-5, le CHV a mené différentes actions auprès de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) et des firmes pharmaceutiques en faveur de l'octroi d'une ATU (autorisation temporaire d'utilisation) pour l'accès aux nouvelles molécules pour les patients en échec de traitement et pour lesquels le pronostic vital est engagé. A ce jour, une centaine d'ATU nominatives ont ainsi été accordées par l'ANSM.

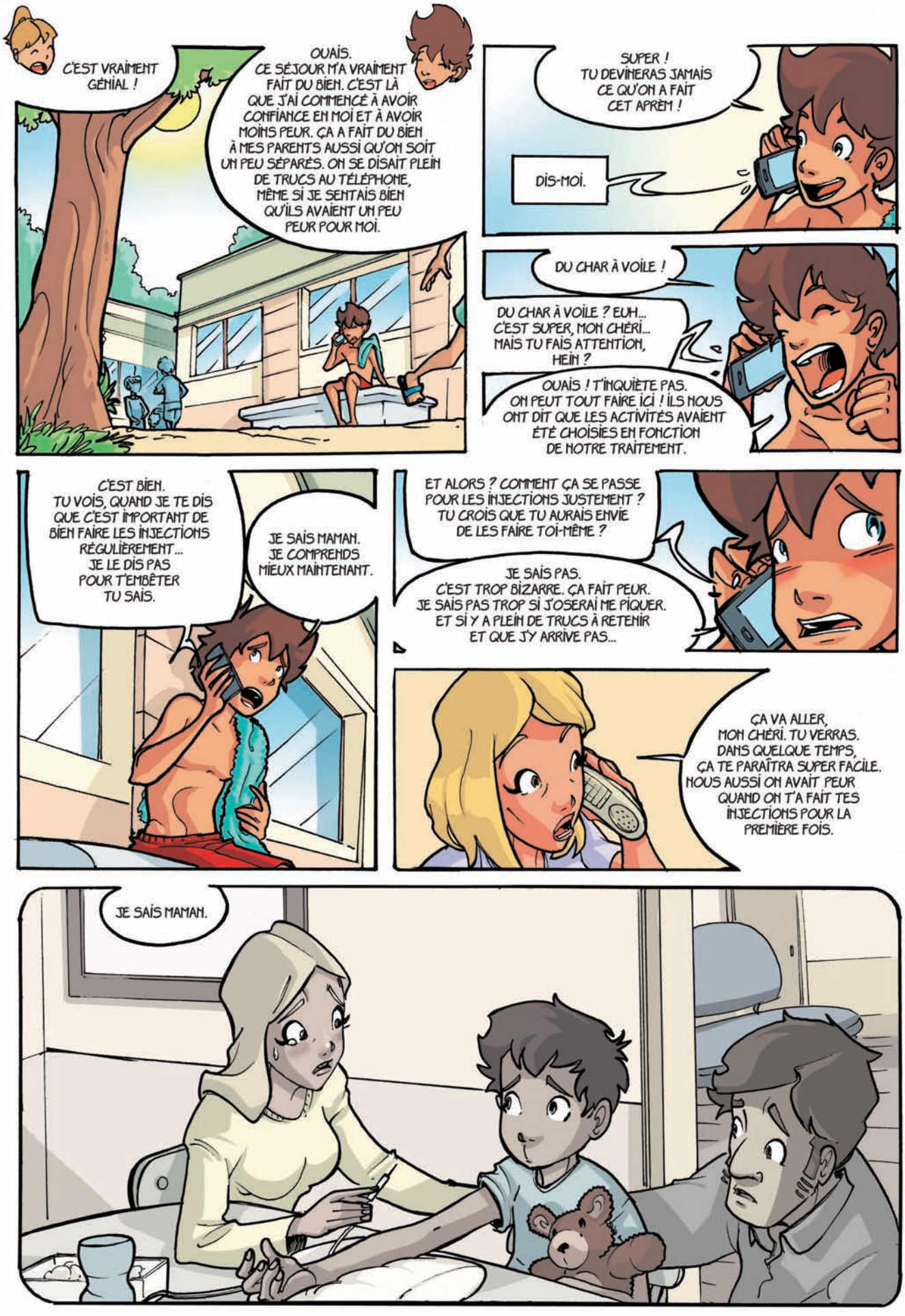
En conclusion, le collectif associatif CHV, dont l'AFH est membre, est devenu un acteur incontournable et indispensable pour informer la communauté des personnes atteintes d'hépatite C sur l'évolution des traitements et les recherches cliniques concernant les hépatites mais aussi pour faire entendre la voix des patients.

**Geneviève Piétu**
*Animatrice du groupe de travail « Recherche »*
*Chargée de mission pour l'AFH au CHV*
*de juin 2011 à juillet 2013*

*1• Lire la revue n° 197 page 15.*
*2• Autorisations de mise sur le marché, délivrées par l'ANSM.*
*3• www.collectif-hepatites-virales.org*
*4• Le TRT-5 est un groupe interassociatif qui rassemble 9 associations de lutte contre le sida : Actions traitements, Act up-Paris, Act up-Sud-ouest, Aides, Arcat, Dessine-moi un mouton, Nova Dona, Sida info service, Sol en si.*
*5• Cohorte CUPIC sur le Boceprevir et le Telaprevir en 2011, essais TelapreVIH et BocepreVIH, cohorte HEPATER, essais QUADRIH et SOFTRIH en 2013.*

## L'AFH cherche son chargé de mission CHV

L'Association française des hémophiles recherche un(e) chargé(e) de mission bénévole pour l'AFH au Collectif hépatites virales (CHV).
Son rôle sera de représenter l'AFH au CHV et d'en rendre compte régulièrement auprès du président, de la directrice générale et de l'animateur du groupe de travail « Santé publique » de l'AFH.
► Retrouvez la fiche de mission sur le site Internet de l'AFH : ***www.afh.asso.fr***




**▶ 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.*

# Les comités régionaux

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

## ALSACE
Maison des associations
1A, place des Orphelins
67000 Strasbourg
PRÉSIDENTE
Cathy Bronner
Tél. : 06 83 70 58 40 (portable)
afh-alsace.cbronner@orange.fr
*afh-alsace.e-monsite.com*

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

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

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

## BRETAGNE
6, rue Marcel-Pagnol
29200 Brest
PRÉSIDENT
Jean-Michel Bouchez
Tél. : 02 98 01 17 79
Fax : 02 98 03 76 47
afh.bretagne@orange.fr
*abhw.bzh.free.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
(intérim assuré par le siège national)
Tél. : 01 45 67 77 67
info@afh.asso.fr

## LIMOUSIN
16, rue Haroun-Tazieff
87350 Panazol
PRÉSIDENT
Guy Gabriel
Tél. : 05 55 70 16 13
guy.gabriel0684@orange.fr
*www.sante-limousin.fr/public/associations-dusagers/les-associations-membres/association-francaise-des-hemophiles-comite-limousin-afh*

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

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

## NORD-PAS-DE-CALAIS
5, rue de la Gare-Prolongée
62220 Carvin
PRÉSIDENTE
Audrey Ledru
Tél. : 03 21 37 21 16
audreyledru@hotmail.fr
*www.afhnordpasdecalais.org*

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

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

## PAYS DE LA LOIRE–POITOU-CHARENTES
CTH - CHU Hôtel-Dieu
Place Alexis-Ricordeau
44093 Nantes CEDEX 1
PRÉSIDENT
Bernard Daviet
Tél. : 02 51 52 56 76
06 73 41 93 51 (portable)
afh.plpc@afh-plpc.org
*afhplpc.free.fr*

## PICARDIE
46, rue du Général-Leclerc
60250 Mouy
PRÉSIDENTE
Céline Huard
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

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

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

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


**Association française des hémophiles**

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



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


Directrice générale :
Marion Berthon-Elber
Chargée de mission « Education thérapeutique du patient » :
Sophie Ayçaguer
Chargée de communication et assistante de direction :
Bérengère Blaize
Chargée de mission « Adhérents, bénévoles et comités » et « Actions internationales » :
Stacy-Ann Lee-Leloup
Secrétaire comptable :
Sandrine Quéré

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

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

### Chargés de mission
**Commission « Famille »** :
Intérim assuré par le siège national
**Commission « Femmes »** :
Yannick Collé et Maryse Dien
**Commission « Jeunes adultes »** :
Dorothée Pradines
**Commission « Kinésithérapie »** :
Christian Fondanesche et Michel Raymond
**Commission « Seniors »** :
Francis Fort
**Commission « Willebrand »** :
Misha Prout
**Internet, informatique et information santé** :
Jean-Michel Alcindor
**Questions juridiques** :
Jean Rivet
**Relations interassociatives** :
Gaétan Duport (CISS), Rémi Hurel (AMR) et Dorothée Pradines ([im]Patients, chroniques & associés), Olivia Romero-Lux (EHC)
**Sous-groupes de travail** :
Martin Briot (HECOS), Fabien Fazilleau (COC)

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

### Membres d'honneur
Pr Daniel Alagille (†)
Pierre Desroche
Pr Pierre Izarn (†)
Jean-Pierre Lehoux (†)
René Régnier (†)
Pierre Roustan (†)

### 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
Norbert Ferré 2005-2012