

Hémophilie

et maladie de Willebrand

Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles



Mars 2012 N° 197

DOSSIER central

Etat des lieux
des prochains
traitements :
les produits
antihémophiliques
à demi-vie longue

L'AFH face à son
avenir

Jean-Paul Huchon
soutient
le Congrès mondial de
l'hémophilie 2012

La trithérapie
antivirale C :
pour une optimisation
du suivi thérapeutique

10^e anniversaire
de la loi Kouchner :
état des lieux de la
« démocratie sanitaire »

Actualités

Science et médecine

Droit et santé



2012,
**de nombreuses perspectives d'avenir
pour les actions internationales
de l'AFH**

Prix au numéro : 6 euros

Un nouvel avenir pour l'AFH

2012 s'annonce comme une très grande année pour l'AFH. Elle sera avant tout celle du Congrès mondial de l'hémophilie, que nous accueillerons à Paris du 8 au 12 juillet et qui honore les actions décisives menées par l'AFH ces dernières années pour la représentation et la défense des patients et des familles. 2012 marquera également un tournant pour l'avenir de l'AFH : deux assemblées générales (AG) se tiendront cette année, la première pour l'approbation des rapports moral et financier 2011, la seconde pour l'élection d'un nouveau bureau.

L'AG du 29 septembre prochain verra ainsi la constitution d'une nouvelle équipe, et donc l'avènement d'une nouvelle politique et d'un nouvel avenir pour l'AFH. Pour pérenniser le bon fonctionnement de l'association, le bureau actuel s'est toujours attaché à former ses cadres pour assurer la relève et l'accompagner.

Les projets doivent être ambitieux mais réalistes, préserver les fondements de l'AFH tout en véhiculant des messages d'espérance, et avant tout être garants de l'intérêt général. L'AFH devra rester forte et unie, préserver ses acquis et adapter ses structures aux besoins, maintenir une ligne éditoriale indépendante et conserver sa crédibilité aux yeux des autorités de santé.

Le bénévolat au sein d'un bureau associatif est une lourde responsabilité, entraînant une charge de travail importante et nécessitant de se reposer sur une équipe de salariés structurée pour pérenniser les actions à long terme. L'engagement associatif nécessite disponibilité et compétences ! N'oublions pas que les qualités d'un bon bureau sont la persévérance et la ténacité, mais aussi l'écoute, la faculté d'anticipation, la détermination, l'engagement et l'abnégation. Il ne faut jamais baisser la garde, toujours garder à l'esprit que rien n'est acquis. Un représentant de l'AFH est un patient éclairé, choisi avec les principaux objectifs de représenter les usagers du système de santé, de défendre leurs intérêts et d'améliorer à terme la prise en charge globale des patients.

Le 29 septembre 2012, vous devrez donc faire le choix d'un projet associatif, et d'une personne pour représenter l'association. Le président est celui qui a la charge de définir la ligne politique de l'association, toujours guidé par une démarche consensuelle et fédératrice, en présentant des objectifs bien clairs qui recevront l'adhésion des membres de l'AFH. Afin de vous donner la meilleure visibilité sur ce nouvel avenir qui s'ouvre à l'AFH, les candidats ont été invités à présenter leur feuille de route dans la revue*.

Norbert Ferré
Président de l'AFH
Paris, le 15 mars 2012

Deux assemblées générales en 2012 !

Samedi 14 avril, à Paris

Samedi 29 septembre, à Paris

► Pour plus d'informations, reportez-vous à l'article publié en pages 8 et 9.

Directeur de publication : Norbert Ferré • Rédactrice en chef : Marion Berthon-Elber
Comité de rédaction : Marion Berthon-Elber, Jean-François Duport, Norbert Ferré, Edmond-Luc Henry, Thomas Sannié • Ont participé à ce numéro : Laurence Arlanda, Bérengère Blaize, Dr Annie Borel-Derlon, Cathy Bronner, Dr Jean-Jacques Cabaud, Bernard Daviet, Pr Michel Doffoel, Anne Duffy, Marc Dujarric, Jean-François Duport, Christian Fondanesche, Guy Gabriel, Jean-Paul Huchon, Brian O'Mahony, Nadège Pradines, Dr Yohann Repesse, Yves Rolland, Thomas Sannié, Giovanni Vescovi, Alain Weill
Conception graphique et mise en page : Bérengère Blaize • Révision : Thierry Klajman
Photogravure et impression : Impact Imprimerie • Photos : droits réservés, sauf pages 1 et 14 © Christian Fondanesche ; pages 2, 7, 15 et 18 © INTS ; page 6 © Richard Delaume ; page 11 © Conseil régional d'IDF ; page 16 © APHP/Photothèque. Tirage : 2 600 exemplaires - ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : mars 2012.

sommaire

Actualités

3 Actions et agenda

6 Événement JM : le traitement pour tous !

7 Arrêt sur... • Formation de l'AFH par l'INTS

8 • L'AFH face à son avenir

10 International • Rencontre avec... l'EHC • Jean-Paul Huchon soutient le Congrès mondial de l'hémophilie 2012

12 • 2012, de nombreuses perspectives d'avenir pour les actions internationales de l'AFH



Science et médecine

15 Arrêt sur... La trithérapie antivirale C : pour une optimisation du suivi thérapeutique



16 Dossier Etat des lieux des prochains traitements : les produits antihémophiliques à demi-vie longue

Droit et santé

18 Actualités 10^e anniversaire de la loi Kouchner : état des lieux de la « démocratie sanitaire »



Au quotidien

19 Arrêt sur... ETP : diversité des expériences au CTH de Caen



21 Courrier des lecteurs

22 Bande dessinée

23 Partenaires de l'AFH

24 Contacts de l'AFH



Encart central :
bulletin d'adhésion

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

Indemnisation des victimes contaminées par le VHC

Les moyens et les délais de prescription en question

Mois après mois, l'AFH vous informe de l'évolution du dispositif ouvrant droit à une indemnisation amiable et généralisée des victimes contaminées par le virus de l'hépatite C (VHC) par voie transfusionnelle. 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.

L'AFH et les associations membres du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) ont été parties prenantes à la mise en place de procédures d'indemnisation d'accidents médicaux, cependant certaines difficultés ont été relevées : l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM), organisme compétent pour ce dispositif, s'est vu successivement confier de nouvelles missions qui n'ont pas été accompagnées d'une augmentation correspondante des moyens matériels et humains. L'ONIAM ne peut voir ses missions se multiplier sans déblocage de fonds dédiés à la hauteur de celles-ci. Par ailleurs, les associations membres du CISS s'inquiètent de voir l'ONIAM appliquer 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, qu'ils soient victimes d'un accident au sein d'un établissement public, d'un établissement privé ou encore dans un cabinet de médecine libérale. C'est une régression considérable du droit à être indemnisé qui frappe aujourd'hui de plein fouet, en particulier certaines victimes de l'hépatite C ou leurs ayants droit.

L'AFH renouvelle sa convention avec l'INTS



Philippe Rouger, directeur général de l'INTS, et Norbert Ferré, président de l'AFH, lors de la signature de la convention.

- 1• Lire l'article page 7.
2• Lire l'article pages 12 à 14.

Depuis de nombreuses années, l'AFH et l'Institut national de la transfusion sanguine (INTS) œuvrent ensemble pour l'information des patients atteints de maladies hémorragiques constitutionnelles et veillent au maintien et à l'amélioration de la sécurité transfusionnelle. Le 8 mars dernier, l'AFH et l'INTS se sont rencontrés pour signer une nouvelle convention afin de pérenniser le cycle de formation en transfusion sanguine mis en place depuis 2008¹, sous la direction du Dr Jean-Jacques Cabaud, et pour officialiser le nouveau projet de collaboration dans des actions d'entraide en faveur de la prise en charge des patients hémophiles vivant en Afrique francophone subsaharienne², avec la participation du réseau représenté par le groupe de recherches transfusionnelles africain et sous la responsabilité du Pr Jean-Jacques Lefrère.

Hem O' Games

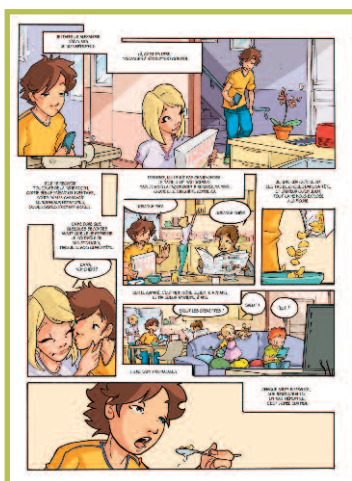


Du 25 janvier au 27 avril 2012, l'AFH organise «Hem O' Games», un concours de dessin ouvert aux enfants âgés de 5 à 11 ans^{*} ! Ce concours a pour thème « La réalisation d'un exploit dont je suis fier(ère) ».

A travers leur dessin, les enfants pourront illustrer la confiance, l'ambition, la ténacité, la fierté et la responsabilité dont ils ont fait preuve pour réaliser l'exploit décrit. Les votes auront lieu à l'occasion du Congrès mondial de l'hémophilie 2012, et les 6 plus beaux dessins seront récompensés par des lecteurs MP3.

► N'attendez plus, contactez votre comité régional ou le siège national de l'AFH pour participer ! Vous pouvez également télécharger le bulletin d'inscription et le règlement du concours sur le site Internet de l'association : www.afh.asso.fr

^{*} Avec le soutien d'Octapharma.



Nouvelle rubrique !

Bande dessinée

L'AFH inaugure la publication d'une bande dessinée : chaque trimestre, vous pourrez suivre dans votre revue les aventures d'Alexandre et de sa famille^{*} ! Retrouvez également des planches inédites sur le site Internet de l'AFH : www.afh.asso.fr

^{*} Avec le soutien d'Octapharma.

Inscrivez-vous au groupe Facebook de l'AFH

Venez nous rejoindre sur le groupe sécurisé « Association française des hémophiles (OFFICIEL) » accessible sur le réseau social Facebook, et partagez avec d'autres patients et proches votre expérience de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand ! Aujourd'hui, le groupe compte déjà plus de 425 membres !



L'équipe organisatrice des stages d'ETP :
Mélanie Colinet et Caroline Genet, infirmières
puéricultrices, Nabil El Rifai, kinésithérapeute,
Dr Albert Faradji et Cathy Bronner.

Un nouveau programme d'ETP en Alsace

Depuis début 2011, un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est en place au centre de compétences de Strasbourg, coordonné par le Dr Albert Faradji. Il s'adresse aux patients hémophiles adultes et se déroule sous forme d'ateliers, selon un calendrier bien défini, encadré par un bilan de compétences en début et en fin de session.

Nous avons souhaité ouvrir ce projet à une population plus large, en particulier aux parents de jeunes hémophiles et à leurs enfants. Depuis l'été 2011, nous avons ainsi repris l'intégralité du programme, que nous avons adapté à la population cible choisie en tenant compte des impératifs des parents (activité professionnelle) et des obligations des enfants (scolarité, activités extrascolaires, prophylaxie...).

Fin 2011, encadré d'une équipe de professionnels spécialisés dans la petite enfance, des infirmières puéricultrices, ce programme était prêt à être appliqué. Pour son démarrage, nous avons ciblé 5 familles avec des enfants de 8 à 12 ans. Le déroulé s'est fait en deux temps (1 groupe parents et 1 groupe enfants), d'abord sous forme d'atelier, puis en rassemblant les deux générations.

Pour des questions de disponibilité des familles, l'ETP s'est déroulée sur trois dimanches, entre janvier et mars 2012 :

- La première journée a été consacrée à une formation théorique sur l'hémophile, sa définition, ses traitements. Ont aussi été abordés les thèmes de l'activité physique et de l'entretien articulaire.
- La deuxième journée a été axée sur l'hygiène, la préparation du matériel et la technique d'injection, avec une mise en condition à la pratique du geste.
- Lors de la troisième journée, un rappel sur les techniques d'entretien articulaire et d'injection est prévu le matin, tandis que l'après-midi devrait être dédiée à un bilan de compétences.

Comme pour tout programme d'ETP, des réévaluations seront faites à la fin du cycle : à 1 mois, à 6 mois, puis à 1 an.

De nouveaux cycles d'ETP sont en gestation et seront proposés à d'autres familles avec des enfants de la même tranche d'âge, mais aussi à des familles avec des enfants plus jeunes et à des groupes d'adolescents.

- Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter le comité Alsace de l'AFH :
Tél. : 06 83 70 58 40 - E-mail : afh-alsace.cbronner@orange.fr

Cathy Bronner

Présidente du comité Alsace



5 familles de la Région Alsace ont participé
à ces stages d'ETP.

Un Noël à l'Etang-salé



Les enfants étaient ravis de recevoir leurs cadeaux de Noël.

En ce dimanche 18 décembre 2011, le comité Réunion de l'AFH a organisé un pique-nique à l'Etang-salé pour fêter Noël. Paulet Payet, maire de la ville du Tampon, nous a rendu visite très tôt ce matin-là : son équipe et lui nous ont généreusement offert un espace dans la cour du camp de vacances de leur commune, et nous tenons à les en remercier.

Tous les membres de l'association ont activement travaillé pour que cette journée soit réussie, avec l'agencement des tables, les décorations, le sapin, les préparations culinaires et enfin les cadeaux de Noël. Nous avons une équipe très petite mais très dynamique : tous sont très motivés pour faire plaisir à ces enfants qui ont une grande joie de vivre, et qui nous la communiquent.

Cette journée a été l'occasion pour les familles de se retrouver et de partager leur expérience de la maladie. Tout le monde a apprécié le déjeuner, le dessert et les crêpes, et les enfants se sont défoulés sur une pinata et ont profité de la grande cour où ils ont pu se dégourdir jusqu'à l'arrivée de l'assistante du Père Noël qui a apporté un petit cadeau pour chacun d'eux.

La majorité des familles d'enfants hémophiles ont répondu présents à cette journée, mais malheureusement tous les adultes hémophiles ne se sont pas associés à notre comité pour d'agréables retrouvailles.

Laurence Arlanda

Présidente du comité Réunion

L'AFH membre associée de la Société d'hémo-immunologie pédiatrique

Depuis le mois de janvier, date de l'ouverture des activités aux associations de patients, l'AFH est membre associée de la Société d'hémo-immunologie pédiatrique (SHIP). La SHIP est une société savante qui fédère les praticiens et biologistes actifs dans le domaine de l'immuno-hématologie de l'enfant. Elle permet des échanges dans de nombreuses pathologies telles que l'hémophilie, les déficits immunitaires, le syndrome d'Evans, les thalassémies, la drépanocytose, l'histiocytose, les aplasies médullaires... Son site Internet* et sa liste de diffusion permettent d'entrer en contact avec l'ensemble des praticiens français impliqués dans le soin des enfants, d'accéder aux connaissances et aux activités de la société, et participent à la formation des médecins.

Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef

* www.sfpediatric.com/groupe-de-specialites/ship.html

Information des professionnels de santé et des acteurs du secours d'urgence de Limoges



L'année dernière, la Journée mondiale de l'hémophilie (JMH) s'est trouvée endeuillée par la perte d'un membre du comité Limousin¹. A la suite de cet événement, le comité a proposé de mener des actions de sensibilisation

auprès des professionnels de santé et de tous les acteurs du secours d'urgence.

Le 12 octobre dernier, le comité Limousin a ainsi rencontré les représentants du service départemental d'incendie et de secours (SDIS). Nous avons eu affaire à des personnes responsables et à l'écoute de ce que nous avons ressenti lors de ce malheureux événement, mais aussi à des personnes conscientes des difficultés rencontrées dans la prise en charge des hémophiles.

Les sapeurs-pompiers nous ont fait savoir que de nombreuses procédures étaient à respecter, comme par exemple la présence d'un infirmier et d'un médecin, notamment pour autoriser l'injection du produit de coagulation. Nous avons à notre tour rappelé qu'en l'absence du produit antihémophilique, le patient victime d'un accident doit être conduit le plus rapidement possible à l'hôpital référencé le plus proche pour recevoir l'injection.



Il est indispensable de toujours porter sur vous votre carte d'hémophilie ou de maladie de Willebrand². Les données que comporte cette carte de soins et d'urgence peuvent s'avérer vitales en cas d'accident.

Le SDIS a proposé de communiquer ces consignes à travers la formation de maintien des acquis et la réalisation d'une « fiche réflexe » relative à la prise en charge en urgence des personnes hémophiles. Le comité Limousin a également proposé d'effectuer la même démarche auprès des professionnels de santé des structures d'urgences telles que le SAMU.

Par ailleurs, le Collège médical sapeur-pompier Périgord-Limousin et l'Association de formation continue des urgences de Limoges ont prévu d'organiser une action de formation médicale commune consacrée à la prise en charge en urgence des patients hémophiles, jeudi 29 mars à Limoges. Elle sera animée par les médecins référents du centre de traitement de l'hémophilie (CTH).

Bien sûr, nous suivrons avec attention la mise en place de ces actions, mais n'oubliez pas que les hémophiles doivent également agir de leur côté en ayant toujours leur carte d'hémophile à jour et bien remplie, ainsi que leurs produits en cas de déplacement. Il est également important de signaler à vos proches de bien renseigner le médecin régulateur à l'occasion de l'appel pour une urgence ou à l'occasion de la conférence téléphonique réalisée entre les sapeurs-pompiers et le SAMU.

¹ Lire la revue n°194 page 7.

² Lire les revues n°193 page 22 et n°194 page 14.

Guy Gabriel

Président du comité Limousin



Inauguration du CTH de Nantes

Le 11 octobre dernier étaient inaugurés les nouveaux locaux du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) et de la consultation d'hémostase de Nantes. Sur invitation de Jean Rivet, ancien président du comité Pays de la Loire-Poitou-Charentes de l'AFH (PL-PC) et du Dr Marc Trossaert, une trentaine de personnes étaient présentes au 3^e étage de l'aile nord de l'hôtel-dieu, autour d'un agréable buffet. Personnels de l'hôpital et familles d'hémophiles, tous ont apprécié la clarté et l'agencement des bureaux et des salles médicalisées, mis à la disposition des quatre médecins et des deux infirmières du CTH.

La nouvelle adresse du CTH et du comité PL-PC est désormais :

CTH/CHU Hôtel-Dieu
Place Alexis-Ricordeau
44093 Nantes CEDEX 01
Tél. : 02 40 08 74 68

Yves Rolland

Secrétaire adjoint du comité PL-PC

National

Conseil d'administration

Samedi 12 mai à Paris.

Samedi 29 septembre à Paris.

Samedi 8 décembre à Paris.

Formation sur la transfusion sanguine, dispensée par l'INTS

Vendredi 11 mai à Paris.

Vendredi 28 septembre à Paris.

Vendredi 7 décembre à Paris.

Commission « Femmes »

Dimanche 13 mai à Paris.

Dimanche 23 septembre à Paris.

Commission « Jeunes adultes »

Mercredi 11 juillet : Repas-échanges internationaux.

Commission « Seniors »

Samedi 9 et dimanche 10 juin : week-end d'information à Epinal.

Assemblées générales 2012

Samedi 14 avril à Paris.

Samedi 29 septembre à Paris.

Journée mondiale de l'hémophilie 2012

Mardi 17 avril dans toute la France.

Congrès mondial 2012

Du dimanche 8 au jeudi 12 juillet à Paris.

Régional

Comité Bourgogne-Franche-Comté
Judi 5 avril : intervention sur l'ETP à Besançon.

Comité Limousin

Samedi 14 avril : JMH à Limoges.

Comité Nord-Pas-de-Calais

Samedi 14 avril : JMH à Sars Pateries et à Maubeuge.

Samedi 26 mai : petit-déjeuner santé sur les premiers pas avec la maladie au CTH de Lille.

Samedi 10 novembre : petit-déjeuner santé sur les femmes conductrices au CTH de Lille.

Comité Pays de la Loire-Poitou-Charentes

Samedi 14 avril : JMH à La Rochelle.

Samedi 15 septembre : AG*.

Dimanche 16 septembre : journée familiale dans le Marais poitevin.

Comité PACA-Corse

Samedi 31 mars et dimanche 1^{er} avril : JMH à Grasse.

Du 19 au 25 août : stage de voile à Marseille.

Dimanche 16 septembre : Joto.

Dimanche 21 octobre : AG*.

Comité Rhône-Alpes

Samedi 31 mars et dimanche 1^{er} avril : week-end d'ETP à Le Bessat.

International

Comité d'organisation de Paris 2012
Judi 7 juin conférence téléphonique.

Global NMO training

Du 5 au 7 juillet à Paris.

AG* de la FMH

Vendredi 13 juillet à Paris.

Congrès européen de l'hémophilie

Du 26 au 28 octobre à Prague, République Tchèque.

Journée mondiale de l'hémophilie

Le traitement pour tous !



Chaque année, le 17 avril est l'occasion pour l'AFH de faire découvrir et redécouvrir aux patients et à leur entourage, au grand public et aux médias les actualités liées aux troubles de la coagulation à travers des actions d'informations régionales et nationales.

Pour cette Journée mondiale de l'hémophilie 2012 (JMH), l'AFH a choisi de se consacrer au lancement de la campagne nationale de communication du Congrès mondial de l'hémophilie 2012¹ autour du thème « Le traitement pour tous »².

À l'heure actuelle, 75 % des patients touchés par l'hémophilie n'ont pas accès aux soins. Dans les pays en voie de développement, une majorité d'enfants privés de traitement se voient entrer dans l'âge adulte avec une invalidité partielle ou totale. Les produits antihémophiliques, trop onéreux, demeurent inaccessibles pour bon nombre d'hémophiles. En France, nous pouvons observer cette inégalité sous une autre forme. Encore aujourd'hui, la prise en charge des patients hémophiles et Willebrand reste inégale selon les régions, que ce soit à cause du manque de professionnels de santé, de moyens financiers ou d'accessibilité.

« Le traitement pour tous », fil conducteur de toutes les organisations nationales membres de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), se révèle aujourd'hui encore un combat quotidien et sera le thème du 30^e Congrès mondial de l'hémophilie.

À cette occasion, l'AFH s'est dotée d'un nouveau film, produit par Arnaud Lemaire et réalisé par Marc Dujarric (*lire l'encart ci-dessous*), qui sera diffusé dès la 2^e semaine d'avril sur toutes les grandes chaînes télévisées et qui est visible dès maintenant sur le site Internet (www.afh.asso.fr) ou sur le groupe Facebook de l'AFH.

Bérengère Blaize
Assistante de communication

Marion Berthon-Elber
Responsable de la communication

1• Lire l'article page 11.

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

Zoom sur une journée conviviale dans les eaux de La Rochelle



À l'occasion de la JMh 2012, le comité Pays de la Loire-Poitou-Charentes (PL-PC) de l'AFH invite ses adhérents à une journée conviviale. Au programme : information et discussions autour de la pathologie, déjeuner à « La table basque » de La Rochelle, puis sortie en mer à bord de deux catamarans. En cas de mauvais temps, rien n'est perdu : un repli sur l'aquarium de La Rochelle est prévu !

► Pour tout renseignement et pour vous inscrire à cette journée, contactez avant le 4 avril :

Bernard Daviet
Président du comité PL-PC
Tél. : 02 51 52 56 76
E-mail : afh.plpc@afh-plpc.org



Le 26 novembre dernier, le tournage du clip avait lieu dans un atelier d'artiste parisien.

La première vision d'Arnaud Lemaire était des mains ; l'idée m'a séduit. De là, j'ai imaginé des personnes d'âges, d'horizons et de degrés de maladie différents, qui construisent ensemble une sculpture. Les objets de l'artiste Anne Roger-Lacan se sont immédiatement imposés à moi. Elle utilise des matériaux récupérés : bois, ficelle, métal, coraux, liège... Elle les associe pour donner naissance à des œuvres dont émane une âme très singulière. Pour moi, ces objets symbolisent la parfaite union entre force et poésie.

Nous sommes partis de cette idée, avec Arnaud et l'AFH, comme point d'ancrage. Au fil des rencontres, le projet s'est façonné tel qu'il est maintenant. Une période de quelques mois pour organiser le tournage et monter l'équipe de bénévoles a commencé. Deux personnes ont œuvré dans l'ombre durant cette période. Tout d'abord Jean-Baptiste Lemerrier, le premier assistant qui a organisé le tournage et nous a permis de mener le projet jusqu'au bout, et ensuite Laurent Fleutot, le chef opérateur qui nous a fait bénéficier de toute son expérience, de sa vision et de son soutien. Lors du tournage, les acteurs, composés de deux professionnels et deux amateurs concernés par l'hémophilie, ont apporté aux personnages leur énergie, leur vulnérabilité et, ainsi, leur humanité. Le dernier arrivé, Mathieu Nieto, le monteur, a amené la touche finale, permettant ainsi au film de répondre aux attentes de tous les intervenants, ce qui ne fut pas une mince affaire.

Tous les participants ont permis à ce projet d'être encore mieux que ce que je pouvais avoir en tête. Alors un grand merci à tout le monde !

Marc Dujarric
Réalisateur

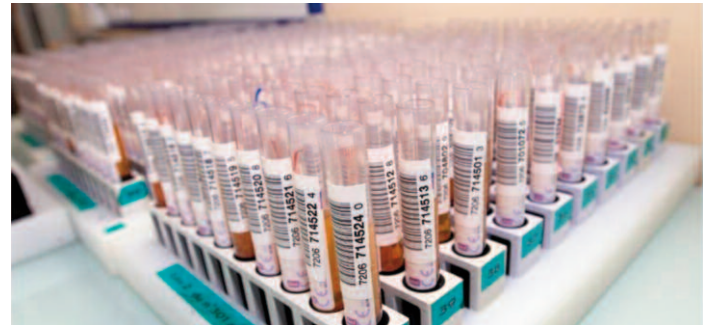


Marc Dujarric dirige les acteurs et l'équipe du tournage.

Formation de l'AFH par l'INTS

Une démarche pédagogique centrée sur la sécurité transfusionnelle

Association agréée par le ministère de la Santé par arrêtés du 18 décembre 2006 et du 29 septembre 2011¹, l'un des fondements de l'AFH est la représentation et la défense des usagers au sein des différentes instances de santé. Pour ce faire, l'AFH met l'accent sur l'information et la formation de ses cadres, notamment par la mise en place d'un module de formation en matière de sécurité transfusionnelle.



Une des étapes de la sécurité transfusionnelle : les examens virologiques réalisés sur le sang des donneurs.

Un objectif de formation des cadres

Depuis plus de 15 ans, l'Institut national de la transfusion sanguine (INTS) est la référence en formation dans le paysage transfusionnel français et européen. Dans la continuité des relations privilégiées entre l'AFH et l'INTS, et en réponse à la stratégie pédagogique de l'AFH, deux cycles de formation ont été organisés depuis septembre 2008. L'apport de la formation a permis à des présidents de comités régionaux, cadres bénévoles de l'AFH, d'être des interlocuteurs éclairés tant vis-à-vis des instances régionales et nationales et des professionnels de santé que des adhérents. Les objectifs principaux ont été de donner un aperçu général des métiers de la transfusion sanguine du donneur au receveur, une approche de la coagulation et des alternatives thérapeutiques, d'appréhender les mesures mises en œuvre dans le domaine de la sécurité transfusionnelle et d'acquérir des connaissances de base en épidémiologie liées à l'hémovigilance et à la gestion des risques. Après trois ans d'application, le conseil d'administration de l'AFH a souhaité inscrire cette démarche pédagogique dans une convention de partenariat avec l'INTS².

Des thématiques développées sur quatre jours

La 1^{re} session, dispensée par le Dr Jean-Jacques Cabaud, aborde l'organisation de la transfusion sanguine et sa place dans le dispositif sanitaire, l'impact de la mise en œuvre des bonnes pratiques et l'incidence des directives européennes sur la qualité et la sécurité des produits sanguins labiles. Une présentation globale de la chaîne transfusionnelle permet de mettre en exergue les missions de l'Etablissement français du sang (EFS) et du Centre de transfusion sanguine des armées (CTSA).

La 2^e session, dispensée par les Drs Thierry Lambert, du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) Bicêtre, et Dominique Thiebaut-Boucard³, est consacrée le matin à la physiologie et à l'exploration de la coagulation avec son application dans la surveillance clinique, et l'après-midi aux aspects sécuritaires du processus de fabrication et aux procédures de surveillance des produits dérivés du sang et analogues recombinants.

La 3^e session, centrée sur les mesures prises pour sécuriser la chaîne transfusionnelle du donneur au receveur, est dispensée par les Drs Bruno Danic et Bertrand Pelletier de l'EFS Saint-Denis. L'après-midi, un débat est centré sur les enjeux de l'autosuffisance en interactivité avec Thomas Sannié, chargé de mission « Santé publique » de l'AFH.

La 4^e session aborde le matin, avec le Dr Chantal Rothschild, du CTH Necker, les aspects sécuritaires des produits recombinants et leurs avantages thérapeutiques. L'après-midi, le Dr Monique Carlier, de l'unité hémovigilance de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), présente le dispositif d'hémovigilance, les systèmes de déclaration et les apports de l'hémovigilance dans la gestion des risques.

Un partenariat sur le long terme

A l'issue de deux cycles de formation, suivis par une vingtaine de présidents de comités régionaux et de cadres de l'AFH, une évaluation a souligné la satisfaction et l'intérêt marqué des participants, ainsi que les discussions interactives avec les formateurs. Une présentation au congrès national de La Rochelle en mai 2011 a permis de restituer à l'ensemble des membres de l'AFH les objectifs et les résultats positifs de ces enseignements. Une mesure d'impact est en cours. Face au souhait collectivement exprimé, un troisième cycle de formation est planifié pour l'année 2012. Le programme et les contenus ont été adaptés au regard des remarques et suggestions émises. Les mots-clés mis en exergue sont l'autosuffisance, les enjeux éthiques et sécuritaires, le principe de précaution et la gestion des risques.

Cette expérience pédagogique concrète illustre la volonté de l'INTS de développer des partenariats efficaces dans le domaine de l'éducation au service des patients et de la sécurité sanitaire. D'autres actions de collaboration pédagogique sont en cours de conception avec l'AFH, notamment avec les pays d'Afrique francophone subsaharienne, dans le cadre des partenariats internationaux sous l'égide de la Fédération mondiale de l'hémophilie⁴.

Dr Jean-Jacques Cabaud

Responsable pédagogique - Pôle formation INTS

Coordonnateur régional d'hémovigilance - ARS Ile-de-France

1 • Lire la revue n°196 page 3.

2 • Lire la revue n°194 page 4.

3 • LFB Biomédicaments.

4 • Lire l'article pages 12 à 14.

L'AFH face à son avenir

Deux assemblées générales en 2012 !

L'année 2012 marquera un tournant pour l'AFH : deux assemblées générales se tiendront cette année, la première pour l'approbation des rapports moral et financier 2011, la seconde pour l'élection d'un nouveau bureau. Afin de vous donner la meilleure visibilité sur ce nouvel avenir, les candidats ont été invités à présenter leur feuille de route. Un projet associatif a, à ce jour, été présenté (*lire l'encart ci-contre*).

Les administrateurs de l'AFH réunis à Paris pour le conseil d'administration du 10 mars dernier.



L'année 2012 sera celle de la récompense de plus de 7 ans de travail pendant lesquels notre association s'est illustrée sur la scène internationale. Après l'élection comme pays hôte du Congrès mondial de l'hémophilie 2012¹, un de nos membres a été élu au bureau exécutif de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Cette reconnaissance n'est pas le fruit du hasard, mais celui de nos engagements sincères envers la communauté des hémophiles, des personnes atteintes de la maladie de Willebrand et des autres troubles rares de la coagulation.

La qualité de nos travaux, la pertinence et l'argumentation de nos actions ont également prouvé leur efficacité auprès des pouvoirs publics français. L'AFH est la seule et unique association de patients en France reconnue d'utilité publique et agréée pour représenter les usagers atteints de déficits hémorragiques constitutionnels. Pour preuve, notre agrément a été renouvelé par le ministère de la Santé en septembre dernier², démontrant ainsi la portée de l'action de notre association.

Pourquoi deux assemblées générales ?

Dans un contexte social et économique difficile, beaucoup de défis sont à relever pour pérenniser notre association.

Dans un premier temps, nous sommes confrontés à une accélération de calendrier, due à la vie politique française. La Direction générale de la santé (DGS) a souligné la qualité du travail et l'importance des actions menées par l'AFH. En dépit des réductions consécutives de ses financements, les deux projets présentés par l'AFH pour l'année 2012 ont été retenus : une convention pluriannuelle ciblée hépatites virales, et une convention dans le cadre du Congrès mondial de l'hémophilie. Après analyse de nos deux dossiers, la DGS nous garantit le maintien de ces deux subventions pour l'année 2012. Consciente de l'importance de ces financements, et pour éviter toute remise en cause et tout blocage de ces dossiers en raison des élections présidentielles et

législatives, la DGS nous demande de transmettre les rapports financier et moral 2011 ainsi que le budget prévisionnel 2012 de l'association approuvés par l'assemblée générale (AG) de l'AFH avant la mi-avril.

Pour répondre aux contraintes ministérielles, et en conformité avec l'article 8 de nos statuts, l'AFH organisera ainsi deux AG en 2012 :

► **Samedi 14 avril de 10h à 13h à Paris** (6, rue Alexandre-Cabanel, 75015 Paris) : AG pour l'approbation des éléments précités. Tous les documents soumis aux votes seront reçus par les adhérents au plus tard deux semaines avant l'assemblée.

► **Samedi 29 septembre de 9h30 à 12h à Paris** (6, rue Alexandre-Cabanel, 75015 Paris) : AG pour l'élection du conseil d'administration et du nouveau bureau de l'AFH.

Cette année il n'y aura pas de congrès national en province, en raison du Congrès mondial de l'hémophilie que nous recevrons en juillet. Rendez-vous est d'ores et déjà pris à Rouen en 2013 !

Vers un renouvellement de l'équipe dirigeante de l'association

Le deuxième temps fort de cette année 2012 verra la passation de pouvoir d'une partie de l'équipe dirigeante actuelle. Trois personnes (président, secrétaire général et trésorier national) ont émis le vœu d'une retraite associative. Mais soucieux de la continuité des défis à relever et de la pérennisation de notre association, le bureau national s'est attaché, avec les 33 administrateurs, à envisager le devenir de l'AFH. Un appel a été lancé, demandant aux bénévoles de l'association qui le souhaitent de présenter une feuille de route pour les années à venir. A ce jour, une candidature nous est parvenue (*lire l'encart ci-contre*).

L'évolution d'une association de patients se fait par la créativité des projets et la réactivité de ses dirigeants, mais surtout elle perdure grâce aux hommes et aux femmes qui la composent. Elle doit susciter l'intérêt, l'utilité, le plaisir et la compétence de chacun. La compétence n'est pas un état ou une connaissance acquise, ni un savoir ou un savoir-faire, mais le résultat d'un travail en commun, renforcé par des formations adaptées proposées par l'association.

Sur les sept membres du bureau, la continuité sera assurée par quatre personnes qui resteront actives (si le conseil d'administration du 29 septembre prochain leur renouvelle sa confiance).

La nouvelle équipe qui sera en place dès octobre s'appuiera sur les qualités professionnelles des trois salariées au service de l'association. Une nouvelle structure organisationnelle est en cours de mise en place ; celle-ci passera par leur entière adhésion, et l'investissement de chacune sera mis en exergue pour optimiser les postes actuels.

Notre plus grand défi sera de recruter un trésorier national. Plusieurs pistes sont explorées : si vous voulez mettre votre expérience à profit, n'hésitez pas à nous contacter ! On ressort toujours grandi lorsqu'on a apporté sa petite pierre à ce merveilleux édifice qu'est l'AFH.

1 • Lire l'article page 11.

2 • Lire la revue n°196 page 3.

Projet associatif présenté par Thomas Sannié

Avant toute chose, permettez-moi de remercier Norbert Ferré, les bénévoles et les salariés qui, pendant sept ans, ont mené un combat formidable pour faire avancer la cause des personnes atteintes d'hémophilies et de la maladie de Willebrand. Sans lui, sans eux, l'AFH n'aurait pas accompli ce qui a été accompli. Qu'ils en soient remerciés.

Aujourd'hui, l'AFH est la seule association agréée pour représenter les malades hémophiles et Willebrand et leurs proches au sein des instances de santé régionales et nationales. Cette union est et sera notre force pour l'avenir.

Le projet présenté se fonde sur 4 piliers : éducation, régions, actions internationales et recherche. Il s'appuie sur de nombreux travaux menés en interne par l'AFH, sur des expériences et des rencontres de terrain, et sur le forum de patients qui a été organisé en 2011¹.

L'éducation, car l'AFH doit rester une des associations en pointe dans ce domaine pour la valorisation de l'expérience et l'approfondissement des savoirs, des compétences et de l'autonomie des patients et de leurs proches. Médicament sécurisé et programme d'éducation adapté doivent être les fondements de notre action, l'un et l'autre, pour mieux vivre avec la maladie tout au long de la vie. Le travail dans le domaine de l'éducation initié depuis 2008 avec l'action Patient ressource² se renforcera, dès fin 2012, avec celui sur les programmes d'éducation, en collaboration et en complémentarité avec tous les professionnels de santé.

Les Régions, car l'AFH doit s'appuyer sur le travail de proximité des bénévoles auprès des patients et des familles. Les AFH régionales, les comités apportent convivialité, échanges inter-générationnels et d'expériences, et renforcent les liens de l'Association avec les centres de traitement. Ce savoir-faire reconnu pourra s'appuyer sur des outils de communication et d'information adaptés et sur le réseau social bâti avec Internet mis à disposition par l'AFH. Tous ces outils seront développés. Pour aider ses cadres bénévoles en région et ceux qui s'investissent dans les commissions nationales, l'AFH devra continuer son effort de formation (écoute et sécurité transfusionnelle) et initier de nouvelles thématiques (recherche de bénévoles, intégration des jeunes et développement des commissions et comités).

Les actions internationales, car l'AFH depuis 2005 s'est investie de manière extraordinaire sur ce terrain. Le résultat de cet investissement a été, notamment, la tenue à Paris du prochain Congrès mondial de l'hémophilie du 8 au 12 juillet. Comme nous l'avions déclaré, les bénéfices de ce congrès seront entièrement consacrés aux partenariats internationaux, en collaboration avec la FMH. Une équipe de bénévoles et un salarié à mi-temps se consacreront exclusivement à cet engagement solidaire.

La recherche enfin, c'est le nouveau défi proposé. Les récents résultats très prometteurs en thérapie génique et pour les médi-

caments avec durée de vie améliorée³ montrent que d'immenses progrès sont en train d'être accomplis. Beaucoup reste à faire, et nous les patients, les proches, pouvons y prendre une part active. Faire de l'AFH, dans les 4 ans qui viennent, un acteur essentiel de la recherche en hémophilie et en maladie de Willebrand est un défi important, mais il est à notre portée. Ce défi est **exemplaire** vis-à-vis de la société car, une fois de plus, nous prouverons que nous sommes debout et que nous agissons pour pouvoir changer nos vies ; **mobilisateur** pour tous les bénévoles et les personnes concernés ; **unique** pour unir chercheurs et patients autour d'une même cause : guérir une pathologie ; **profondément humain** en imaginant d'atteindre de nouvelles frontières, de dire que l'impossible ce n'est pas pour nous ; et enfin **garant de l'avenir** pour construire des centres de traitement attractifs qui intègrent chercheurs, cliniciens, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues et Patients ressource pour offrir les meilleurs soins.

Ces actions ambitieuses ne seront possibles qu'en se fondant sur une gestion rigoureuse, garante de notre indépendance et en approfondissant nos relations avec nos partenaires publics et privés. Elles n'auront de sens que si nous continuons nos combats sur les questions de santé publique, car notre histoire nous oblige pour demain. Elles n'aboutiront que si nous collaborons étroitement avec l'ensemble des acteurs publics et privés et les professionnels de santé, nos alliés naturels. Elles ne se pérenniseront que si le travail de structuration interne, initié avec le Comité des sages, aboutit. Ces actions n'auront enfin aucune raison d'être si nous ne revenons pas régulièrement auprès des adhérents et des patients pour connaître leurs attentes.

Ce projet, rapidement dessiné, a été présenté à des membres de l'AFH, car envisager l'avenir d'une association ne peut se faire seul. Une équipe est en train de se constituer. Je fais appel à toutes les personnes atteintes d'hémophilie et de la maladie de Willebrand et à leurs proches qui se sentent concernés à venir le rejoindre pour construire l'AFH de demain.

Thomas Sannié

Tél. : 06 07 38 02 44

E-mail : thomas.sannie@afh.asso.fr

Adhérent de l'AFH depuis mes 18 ans, je me suis engagé en 2002 au niveau régional et en 2005 au sein du bureau national dont j'ai été vice-président pendant 5 ans. Aujourd'hui, je m'occupe à titre bénévole des questions de santé publique et d'éducation thérapeutique du patient. Je suis membre du Comité exécutif de la Fédération mondiale de l'hémophilie. Professionnellement, je suis chargé de mission santé à la Mutualité. Si j'habite Paris, ma famille est d'origine bretonne et du sud-ouest. Je suis atteint d'une hémophilie A sévère, j'ai 43 ans. J'aime pratiquer la natation et assister à des concerts de rock.



1 • Lire les revues n°193 page 7 et n°194 page 7.

2 • Lire la revue n°196 page 4.

3 • Lire l'article pages 16 et 17.



Rencontre avec... le Consortium européen de l'hémophilie

Qu'est-ce que le Consortium européen de l'hémophilie (EHC) ? Quels sont les enjeux d'une telle structure pour les patients européens ? Pour répondre à ces questions, **Alain Weill**, chargé des affaires européennes et internationales de l'AFH et membre du comité exécutif de l'EHC, est allé à la rencontre de **Brian O'Mahony**, président de l'EHC.

Alain Weill *Quels sont les enjeux d'un consortium européen ?*

Brian O'Mahony Si nous avons besoin d'associations nationales puissantes et actives, nous avons également besoin d'un Consortium européen efficace et dynamique, capable de représenter les intérêts de la communauté des patients hémophiles en Europe.

Pour les 27 pays membres de l'Union européenne, nos lois, les règlements et directives qui touchent notre vie quotidienne émanent de plus en plus des instances européennes. Les directives communautaires sont transposées dans les lois de chaque pays et doivent être appliquées. La seule façon d'influencer ces textes, règlements et communications, c'est d'agir de manière proactive au niveau européen.

Dans un espace européen plus large, il y a des écarts énormes en matière de soins entre les différents pays. S'attaquer à cette situation nécessite de collationner, analyser et diffuser des données comparatives fiables permettant ainsi à chaque association nationale de disposer de l'information nécessaire pour mener à bien les actions de lobbying nécessaires à l'amélioration des soins dans son pays.

A. W. *Quel est votre apport personnel au poste de président ?*

B. O'M. L'EHC est aujourd'hui une organisation de taille modeste disposant d'un budget limité et d'un seul salarié à temps partiel. Nous pouvons compter sur un comité exécutif composé de bénévoles dévoués, et sur le soutien des associations nationales. Assisté d'un comité de direction fort et efficace, je compte augmenter l'effectif des collaborateurs professionnels, permettant ainsi de fixer à notre organisation des objectifs ambitieux mais qui doivent rester accessibles.

A. W. *Quels sont les principaux sujets de préoccupation de l'EHC ?*

B. O'M. Notre environnement économique global est maussade et la situation en Europe est pour le moins incertaine aujourd'hui. Les considérations économiques et les évaluations technologiques des politiques de soins vont prendre de plus en plus d'importance. En Suède, une évaluation des soins aux hémophiles est pratique-

ment terminée ; nous connaissons ce type d'évaluations de plus en plus fréquemment, et ce parce qu'elles sont inscrites dans la directive européenne sur les soins transfrontaliers.

Sur ce sujet, j'ai travaillé en étroite collaboration avec l'Association suédoise des hémophiles*, et rédigé pour l'EHC et pour la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) une monographie sur l'évaluation technologique des soins aux hémophiles. J'ai également participé à la rédaction d'un commentaire critique sur le cas suédois, qui sera prochainement publié dans la revue *Haemophilia*. Je poursuivrai ce travail et m'efforcerai d'aider les associations nationales à argumenter et à défendre l'accès pour les hémophiles à des soins de qualité et à des traitements efficaces.

De nouvelles directives européennes sont en projet, sur les essais cliniques par exemple. Nous devons toujours nous assurer que la position de notre communauté de patients est bien prise en compte. Nous devons améliorer et augmenter les contacts avec les eurodéputés influents, et j'espère que nous pourrions constituer un groupe permanent de députés intéressés par l'hémophilie.

Nous devons nous assurer que les 10 principes de soins aux hémophiles édictés par l'Association pour l'hémophilie et les troubles associés (EAHAD) et ayant fait l'objet d'une recommandation de la Commission sont convenablement suivis. Nous lancerons en 2012 une étude auprès des associations nationales membres (NMO) d'Europe, destinée à montrer les points que chaque pays a atteints ou pour lesquels il est en retard au regard des recommandations. Ce type d'étude est absolument nécessaire pour permettre à chaque NMO de développer les argumentations adaptées afin d'améliorer la situation des soins dans son pays. Bien entendu, cet exercice sera conduit en parfaite coordination avec la FMH afin de profiter au plus grand nombre.

Nous collaborerons également avec notre conseil médical et d'autres praticiens pour améliorer les normes de soins à travers l'Europe, en répondant à des appels à projets financés par l'Union européenne.

A partir de cette année, tous ces projets feront l'objet d'un point de situation mensuel qui sera diffusé à tous nos membres en Europe.

* Lire la revue n°192 page 10.

Jean-Paul Huchon soutient le Congrès mondial de l'hémophilie 2012

L'AFH aura le plaisir de vous accueillir à Paris du 8 au 12 juillet 2012 pour le Congrès mondial de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Ce congrès, qui devrait réunir 5 000 participants venus du monde entier, est reconnu comme l'un des plus grands événements scientifiques mondiaux dédiés aux troubles de la coagulation, et a la particularité d'être ouvert aux professionnels de santé comme aux patients. **Jean-Paul Huchon**, président du Conseil régional d'Ile-de-France, a tenu à apporter son soutien à l'événement.



« Les congrès médicaux internationaux sont toujours des moments majeurs dans la vie des professionnels de santé et des patients. Ils permettent de découvrir l'état des avancées de la recherche, aussi bien en matière de diagnostic que de prise en charge. Ils permettent aussi d'échanger les expériences. Ils permettent enfin d'aider à l'éducation thérapeutique des malades.

Pour toutes ces raisons, l'organisation du Congrès mondial de la Fédération mondiale de l'hémophilie est très attendue. C'est le plus grand rassemblement international consacré à l'hémophilie. C'est l'occasion de connaître tous les progrès prometteurs de la thérapie génique. C'est aussi une occasion essentielle pour les familles et les associations de se retrouver.

L'hémophilie est une maladie génétique rare. 6 000 personnes en sont atteintes en France, 15 000 si on y ajoute les personnes souffrant de la maladie de Willebrand. L'accès au meilleur traitement constitue toujours un défi pour les patients souffrants de troubles hémorragiques héréditaires, tout particulièrement dans les pays en voie de développement.

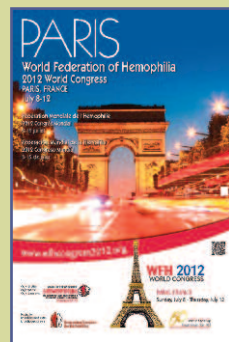
Pour son 50^e anniversaire, la Fédération mondiale de l'hémophilie a fait le choix de tenir son Congrès à Paris. Ce choix honore l'Association française des hémophiles et le rôle-clé qu'elle joue auprès des patients et des familles. Ce choix honore également la Région Ile-de-France.

Au nom de tous les Franciliens, je suis très fier d'accueillir les congressistes de la FMH. Heureux anniversaire ! Que votre séjour dans notre région soit le plus agréable possible ! Et surtout très bons travaux ! Que l'Ile-de-France permette de faire avancer la cause de tous les patients souffrants de troubles hémorragiques héréditaires ! »

Jean-Paul Huchon
Président du Conseil régional d'Ile-de-France

Message du comité de santé psychosociale de la FMH

Chers amis,



Les membres du comité de santé psychosociale de la FMH se réjouissent de la tenue du Congrès mondial à Paris, en juillet 2012. Nous avons le plaisir de présenter, pour la première fois, quatre sessions de santé psychosociale au sein de notre programme multidisciplinaire, et ce en complément de l'atelier

consacré au développement professionnel le dimanche 8 juillet.

Adhésion au traitement

Cette session aborde le thème des différentes vues culturelles et approches du suivi thérapeutique. Nous nous poserons la question « L'éducation des patients est-elle suffisante ? » et nous examinerons les principaux résultats de l'étude.

Lundi 9 juillet, 16h30-18h

Questions éthiques

Cette session explore le Code d'éthique et sa définition aux Etats-Unis, les questions éthiques telles qu'elles sont identifiées par les travailleurs psychosociaux, le thème de la divulgation, et les essais en recherche clinique. A chaque fois, nous aborderons les obligations des chercheurs et de l'équipe soignante des hémophiles.

Mardi 10 juillet, 14h15-15h45

Entraide parentale

Ed Kuebler et Danna Merritt animent cette session conçue pour venir en aide aux parents d'enfants atteints de troubles de la coagulation.

Mercredi 11 juillet, 16h30-18h

Stratégies d'adaptation

La vie est un défi. Elle l'est encore plus pour les hémophiles ! Cette session aborde les stratégies et les outils existants afin que les patients et leur famille puissent faire face à la maladie aux différentes étapes de la vie et accroissent leur bien-être.

Mercredi 12 juillet, 14h15-15h45

A très bientôt, à Paris!

Anne Duffy
Présidente du comité de santé psychosociale de la FMH

2012, de nombreuses perspectives d'avenir pour les actions internationales de l'AFH

La prochaine tenue du Congrès mondial de l'hémophilie à Paris en juillet 2012¹ offre de belles perspectives d'action pour les missions internationales de l'AFH : en effet, lors de sa candidature pour l'accueil du Congrès, l'AFH s'est engagée à investir l'ensemble de ses bénéfices dans des actions internationales échelonnées sur les quatre ans à venir. Voilà l'occasion de faire le point sur les actions internationales en cours, sur les projets en préparation et les nouvelles perspectives pour les années à venir.



JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE 17 AVRIL

QUE FAUDRA-T-IL POUR COMBLER L'ÉCART ?

Journée mondiale de l'hémophilie 2012
17 avril

On estime qu'une femme et un homme sur mille souffrent d'un trouble hémorragique. Or, 75 % d'entre eux sont privés de traitement ou de traitement adéquat.

Ensemble, nous pouvons travailler pour faire en sorte qu'un jour, le traitement soit accessible partout dans le monde.

Aidez-nous à combler l'écart
www.wfh.org/whd/fr



FMH 50
ANS CONSACRÉS À AMÉLIORER LE TRAITEMENT POUR TOUS
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
World Federation of Hemophilia
Federación Mundial de Hemofilia

« Que faudra-t-il pour combler l'écart ? » : les inégalités d'accès aux soins sont au cœur des actions de la FMH.

Des jumelages avec les pays ayant des difficultés d'accès aux soins

Tout d'abord l'AFH met en place, sous l'égide de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), des jumelages entre un comité régional et une association d'hémophiles étrangère². Deux jumelages sont en cours à ce jour : celui entre l'Algérie et le comité Paca-Corse de l'AFH (*lire l'encart ci-contre*)³ et celui, plus récent, entre le Sénégal et le comité Ile-de-France⁴. Le comité des partenariats de la FMH devrait valider un nouveau jumelage avec l'Association marocaine des hémophiles (AMH) lors de sa prochaine réunion d'octobre 2012. C'est pour établir le cadre de ce projet de partenariat et les attentes de l'AMH qu'une délégation de l'AFH s'est rendue au Maroc début mars, en présence d'Assad Haffar, sous-directeur des programmes de la FMH, de Norbert Ferré, président de l'AFH, et d'Alain Weill, membre du comité exécutif de l'EHC. Cette délégation a rencontré l'AMH, mais aussi les professionnels et le ministre de la Santé du Maroc (*lire l'encart page 14*).

Un jumelage consiste en l'échange de savoirs et d'expériences : organiser ponctuellement des interventions (formation de personnel médical, formation de bénévoles de l'association au fonctionnement associatif mais aussi à la communication avec les différents partenaires et les autorités publiques, etc.), pouvoir communiquer sur ses besoins, créer un lien et une relation d'écoute fondée sur un pied d'égalité. Il est important de toujours se rappeler que les missions d'un jumelage ne relèvent pas d'une action humanitaire, mais d'actions humaines.

1 • Lire l'article page 11.

2 • Avec le soutien de Pfizer.

3 • Lire la revue n°185 page 8.

4 • Lire les revues n°190 page 11 et n°192 page 11.

■ Vers un programme d'aide humanitaire...



Initié en 2003, le jumelage entre Vientiane (Laos) et le comité Bretagne de l'AFH est aujourd'hui achevé.

Par ailleurs, et bien distinctement des partenariats, la mise en place d'une réflexion sur l'aide humanitaire est envisagée. Il pourrait notamment s'agir d'organiser avec la FMH un réseau d'acheminement de produits antihémophiliques vers des pays ayant un accès restreint aux soins (dons de laboratoires ou, de manière exceptionnelle, dons de particuliers ; par exemple, le stock de produits d'un défunt peut servir à d'autres).

Dans la même lignée, le projet d'une collaboration avec le groupe de recherches transfusionnelles en Afrique francophone subsaharienne a vu le jour, en partenariat avec l'Institut national de la transfusion sanguine (INTS)⁵, et avec le soutien de la FMH. L'objectif de cette collaboration serait, à terme, la meilleure prise en charge des patients hémophiles d'Afrique francophone. A cette heure, les situations sont très contrastées selon les pays : un certain nombre n'ont pas de centre de référence pour la prise en charge des patients hémophiles ; l'organisation des soins est parfois même inexistante. Dans certains pays, les patients ne sont pas organisés en association. Le mauvais dépistage des patients entraîne une méconnaissance du nombre d'hémophiles dans les pays, et l'absence de formation des personnels médicaux en charge des hémophiles dépistés rend l'administration des soins parfois hasardeuse. Enfin, les produits antihémophiliques eux-mêmes ne sont parfois pas disponibles⁶. En un mot, les besoins les plus marqués sont les besoins de coordination d'organisation des soins, de formation des acteurs médicaux et, enfin, la fourniture de produits antihémophiliques.

Ainsi, ce projet de collaboration, qui se déroulerait en plusieurs étapes, viserait dans un premier temps à mettre en relation le pays concerné avec un centre de traitement de l'hémophilie (CTH) en France. De telles relations existent déjà, par exemple entre le Sénégal et le CTH de Necker (Paris), ou entre l'Algérie et le CTH de la Timone (Marseille). Dans un second temps, une formation de médecins et de personnel paramédical d'Afrique francophone subsaharienne à la prise en charge des patients hémophiles serait proposée annuellement. Enfin, à plus longue échéance, le projet envisage l'organisation, dans chaque pays, d'une structure permettant la fabrication de traitements pour les patients hémophiles.

Zoom sur la formation des cadres de l'Association nationale des hémophiles algériens

Les 17, 18 et 19 novembre 2011, le comité Paca-Corse de l'AFH et l'Association nationale des hémophiles algériens (ANHA) ont organisé trois jours de formation à Alger sur le thème de la gouvernance d'une association, dans le cadre de leur partenariat associatif. 35 administrateurs représentant 15 wilayas⁷ étaient présents, tout comme Latifa Lamhene, présidente de l'ANHA.

Départ en avion de Marseille le 16 novembre en compagnie du Dr Francis Sicardi, du CTH de la Timone (Marseille), et de Mohamed Chabani, consultant en développement local, chargé de mener cette formation. Mohamed Chabani est né et a vécu en Algérie avant de faire ses études et de créer son association en France : il a l'avantage de très bien connaître les deux côtés de la Méditerranée et le milieu des associations.

Le jeudi matin, la séance a commencé par une présentation des wilayas représentées et s'est poursuivie par un cours sur la création et l'organisation d'une association. Le soir, après le dîner, nous avons travaillé, dans le cadre du partenariat, sur les projets 2012.

Le vendredi, après une partie théorique, les administrateurs présents, répartis en petits groupes, ont procédé à des travaux pratiques sur les modalités de création d'une association.

Le samedi matin, il a été question de l'administration d'une association : réunions pour régler les problèmes ou les anticiper, standardisation des documents, classement et archivage, documentation, communication écrite et orale. La séance s'est achevée avec l'importante question de la déontologie à respecter. Le samedi après-midi, les administrateurs les plus éloignés ont commencé à partir, pendant que des journalistes, invités par Latifa Lamhene et Mohamed Chabani, arrivaient pour faire un reportage sur cette rencontre et sur le traitement de l'hémophilie.

Tous les participants, tant les Algériens que les Français, ont paru satisfaits de ces trois jours de formation menés dans une ambiance sympathique et, pourrait-on dire, familiale. Tous ont apprécié la qualité du formateur. Cependant, un certain nombre de carences ont été constatées, au-delà même de ce que nous pensions : peu de comités sont reconnus officiellement et fonctionnent correctement ; peu d'administrateurs sont formés ; des lacunes de communication vers les professionnels de santé et les autorités nationales et régionales ont été constatées ; pour l'instant, l'ANHA compte très peu de cotisants et les subventions sont pratiquement inexistantes. C'est sur tous ces points que nous devons orienter nos projets en 2012, afin que le partenariat entre le comité Paca-Corse de l'AFH et l'ANHA soit une réussite !

Giovanni Vescovi
Vice-président du comité Paca-Corse



En février 2009, des journées de formation du personnel paramédical avaient été organisées à Alger.

5• Lire l'article page 7.

6• Lire la revue n°196 page 3.

7• L'Algérie est divisée en 48 collectivités publiques territoriales appelées wilayas.

■ De nombreux champs d'action



« Les missions d'un jumelage ne relèvent pas d'une action humanitaire, mais d'actions humaines. » A Dakar (Sénégal).

8• Lire la revue n°196 page 4.

L'AFH pourrait également être apporteur de fonds dans plusieurs programmes internationaux de la Fédération mondiale : amélioration des traitements et diagnostics dans les pays en développement,

financement de jumelages entre CTH, formation des professionnels de santé, etc.

D'autres pistes peuvent être envisagées, comme la production d'outils d'éducation à destination des patients des pays en développement, le soutien scolaire des patients hémophiles à l'hôpital (dans les pays où les traitements manquent, les séjours à l'hôpital peuvent durablement éloigner de l'école !), le soutien de formations pour les jeunes hémophiles engagés dans le bénévolat, ou encore le développement du programme Patient ressource⁸ sur le plan international.

Bon nombre de ces projets ne pourront se mettre en place sans adhérents motivés et formés. Un jumelage, par exemple, n'existe que si les bénévoles du comité régional sont réactifs et volontaires ! Vous êtes tous les bienvenus dans ces projets internationaux riches en rencontres et qui, nous l'espérons, s'inscriront grâce à vous dans la durée.

Nadège Pradines

Responsable « Jumelages et partenariats »
de l'AFH



L'AMH, l'AFH et la FMH ont été reçues le 3 mars dernier par le ministre de la Santé marocain.

Zoom sur la mise en place d'un jumelage au Maroc

Suite à de nombreux échanges entre nos deux associations, l'AFH a souhaité concrétiser ces liens par la mise en place d'un jumelage associatif, placé sous l'égide de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), pour accompagner l'Association marocaine des hémophiles (AMH) dans sa structuration et l'aider à être un acteur reconnu des autorités de santé et de la communauté scientifique, et ceci pour améliorer de façon significative la prise en charge des patients atteints d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et d'autres troubles rares de la coagulation au Maroc.

Notre volonté est de fonder ce jumelage sur trois axes principaux :

- la structuration du siège national et des bureaux régionaux de l'AMH ;
- l'aide à la formation des cadres de l'association en termes de bonne gouvernance, et à la prise de conscience des enjeux de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ;
- l'aide à la mise en place d'outils de communication en direction des patients et de leur famille et de valorisation des actions vis-à-vis des autorités de santé et des partenaires médicaux et paramédicaux.

Les actions engagées ensemble avec l'AMH, notamment la campagne de recensement de nouveaux patients, apportera à l'AFH de nouvelles expériences et de nouvelles expertises. Des échanges entre nos deux associations (colonie de vacances, accueil dans les familles, etc.) aboutiraient de part et d'autre à des prises de conscience sur la nécessité de l'engagement associatif : d'un côté, l'espoir qu'en agissant et en militant des progrès s'accomplissent ; de l'autre, la compréhension du chemin déjà parcouru et la nécessité de ne jamais baisser la garde.

La vision globale de la FMH, sa logistique, son réseau, son recul, son soutien financier, son expertise sur les pays émergents et sa connaissance des interlocuteurs privilégiés seront un important support pour la mise en place de ce jumelage. Nous savons que certains enjeux peuvent nous dépasser et nous attendons que la FMH puisse nous aider dans ce parcours.

Pour mettre à profit la dynamique actuelle des échanges entre nos deux associations, nous souhaitons mettre en place après le Congrès mondial de l'hémophilie, dès septembre 2012, certaines actions, anticipant ainsi le jumelage officiel 2013-2016. Nous souhaitons également organiser un jumelage médical entre des centres de traitement de l'hémophilie français et marocain, sur lequel la FMH et le ministère de la Santé marocain pourront s'appuyer.

Première étape de ce jumelage : une délégation de l'AFH s'est rendue au Maroc du 29 février au 5 mars 2012. Lors d'une réunion le 3 mars au siège de l'AMH, en présence du ministre de la Santé marocain et d'Assad Haffar, sous-directeur des programmes de la FMH, nous avons identifié les actions à mener dans le cadre de ce jumelage associatif :

- | | |
|---|---|
| 1. éducation des patients, de leur entourage et des acteurs associatifs ; | 4. échanges entre patients ; |
| 2. aide à la structuration de l'association ; | 5. soutien psychologique des enfants et parents ; |
| 3. recensement des patients ; | 6. équipement. |

Le jumelage devrait être définitivement acté par le comité des programmes de la FMH en octobre prochain, pour prendre officiellement effet le 1^{er} janvier 2013.

Norbert Ferré
Président de l'AFH

La trithérapie antivirale C : pour une optimisation du suivi thérapeutique

Première cause de mortalité des patients hémophiles adultes¹, l'infection au virus de l'hépatite C (VHC) concerne près de 80 % des hémophiles sévères. Pour une efficacité optimale de son traitement, le respect et la régularité des prises de médicaments s'avèrent essentiels.

Nouvelles molécules et trithérapie

La trithérapie antivirale C associe le peginterféron alfa*, la ribavirine* et une antiprotéase anti-VHC*, boceprevir* ou telaprevir². Elle est indiquée chez les patients adultes infectés par le génotype 1, ayant une hépatite chronique C avec une maladie hépatique compensée, y compris ceux souffrant d'une cirrhose*. Elle peut être utilisée chez les patients n'ayant jamais été traités auparavant et chez les patients non répondeurs ou rechuteurs à un premier traitement par l'interféron alfa (pegylé ou non pegylé*) seul ou en association avec la ribavirine.

Chez les patients naïfs de traitement, le taux de réponse virologique soutenue (RVS), qui correspond à la guérison virologique de l'hépatite chronique C, est augmenté de 25 à 30 % par rapport à la bithérapie pegylée. Chez les patients non répondeurs et rechuteurs, il est augmenté de 30 à 50 %.

Une optimisation du traitement par le suivi thérapeutique

L'efficacité de la trithérapie antivirale C est fonction du suivi des recommandations thérapeutiques et environnementales, et de la prise en compte des effets indésirables.

L'administration du peginterféron est hebdomadaire, sous forme d'injections sous-cutanées (auto-injections le plus souvent). Le peginterféron doit être conservé entre 2 et 8 °C (dans le bac à légumes du réfrigérateur). L'injection de peginterféron entraîne assez souvent des symptômes similaires à ceux de la grippe (fièvre, fatigue, courbatures, etc.), en particulier pendant les premiers mois de traitement. D'autres effets indésirables peuvent apparaître comme des troubles de l'humeur (dépression), des troubles du caractère (irritabilité) ou des troubles du sommeil, une sécheresse de la peau, un dérèglement thyroïdien ou des troubles hématologiques (diminution du nombre des globules blancs et des plaquettes).

L'administration de la ribavirine est orale et quotidienne. Elle est fractionnée en deux prises, à prendre avant le petit-déjeuner et avant le dîner. Le principal effet indésirable de la ribavirine est l'apparition d'une anémie qui peut être à l'origine d'une fatigue

intense. En raison de sa toxicité sur le sperme et sur le fœtus, une contraception efficace est indispensable pendant toute la durée du traitement et pendant les 4 mois qui suivent l'arrêt du traitement chez la femme et les 7 mois chez l'homme.

L'administration de l'antiprotéase anti-VHC est également orale et quotidienne. Elle est fractionnée en 3 prises, à prendre toutes les 8 heures avec de la nourriture : 4 comprimés à chaque prise, soit 12 comprimés par jour pour le boceprevir ; 2 comprimés à chaque prise, soit 6 comprimés par jour pour le telaprevir. En pratique, l'antiprotéase est prise à 7 heures le matin simultanément avec la ribavirine avant le petit déjeuner, puis à 15 heures et à 23 heures avec de la nourriture. La prise de nourriture est indispensable pour permettre l'absorption intestinale de l'antiprotéase. Les effets indésirables les plus fréquents des antiprotéases sont l'anémie, les éruptions cutanées, le prurit (démangeaisons), les nausées, les troubles du goût, la diarrhée et la perte d'appétit. Par ailleurs, les antiprotéases interagissent avec de nombreux médi-



« La prise de nourriture est indispensable pour permettre l'absorption intestinale de l'antiprotéase. »

caments et même avec des produits à base de plantes (par exemple le millepertuis) ou le jus de pamplemousse. Ainsi, il est indispensable de regrouper toutes les ordonnances de prescription de médicaments et de les emmener avec soi en consultation.

Au total, pour une efficacité optimale du traitement de l'hépatite chronique C, le respect et la régularité des prises de médicaments sont essentiels. Par ailleurs, une information précise et une prévention des effets indésirables du traitement facilitent le suivi de ce dernier. C'est souligner ici l'intérêt de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre d'une pratique transdisciplinaire de soins intégrés avec l'aide des associations de patients.

Pr Michel Doffoel

Pôle régional de référence – Service d'hépatogastroentérologie
Nouvel hôpital civil de Strasbourg

1 • Rapport 2005 du Réseau FranceCoag.

2 • Lire les revues n°193 pages 14 à 17 et n°196 page 13.

LEXIQUE

Antiprotéase : inhibiteur de protéase, agent antiviral.

Boceprevir : inhibiteur de protéase, qui forme un complexe covalent réversible avec la protéase NS3, et qui a une activité antivirale au sein des réplicons, système in vitro de réplication du VHC.

Cirrhose : maladie dégénérative du foie, provoquée par une altération de ses cellules.

Interféron : protéine naturellement produite par l'organisme, dotée de propriétés antivirales, anticancéreuses et modulatrices

du fonctionnement immunitaire. Obtenu par génie génétique, il est utilisé pour le traitement du VIH et des hépatites.

Pégylation : réaction organique permettant d'augmenter la demi-vie d'une molécule thérapeutique en la liant au polyéthylène glycol (PEG).

Telaprevir : inhibiteur puissant et sélectif de la sérine protéase NS/4A.

Ribavirine : antirétroviral utilisé dans le traitement de l'hépatite C.

Etat des lieux des prochains traitements : les produits antihémophiliques à demi-vie longue

Ces vingt dernières années, la prise en charge thérapeutique des patients hémophiles a beaucoup évolué, tant avec le développement de l'autotraitement et de la prophylaxie qu'avec l'apparition des médicaments recombinants et l'évolution des traitements en matière d'efficacité et de sécurité. Une des principales avancées attendues ces prochaines années verra le développement de molécules à demi-vie allongée, qui permettront à terme de réduire le nombre d'injections et d'améliorer ainsi la qualité de vie des patients.

Les traitements « dits substitutifs » pour le traitement de l'hémophilie A et de l'hémophilie B sont apparus dans les années 1970. Ces concentrés de facteur VIII (FVIII) ou de facteur IX (FIX) ont été obtenus dans un premier temps à partir du fractionnement du plasma humain, puis dans les années 1990 les produits recombinants (obtenus par génie génétique) ont eu l'autorisation de mise sur le marché (AMM). Depuis des années, les principales améliorations ont concerné la stabilité et la sécurité virale des concentrés thérapeutiques, tant plasmatiques que recombinants.



■ Vers des produits à demi-vie allongée

Ces progrès ont permis une amélioration significative du suivi des traitements, en raison d'une plus grande confiance sur la sécurité des produits. Qu'il s'agisse de traitement à la demande pour un accident ou un risque hémorragique, ou d'une prophylaxie* pour prévenir ou améliorer une arthropathie*, le traitement substitutif repose sur des injections répétées et fréquentes en raison de la demi-vie* réduite du FVIII (10h-12h) ou du FIX (16h-18h) dans la circulation sanguine. Par ailleurs, une complication redoutée du traitement substitutif est l'apparition d'anticorps, les inhibiteurs*, neutralisant l'activité du facteur de coagulation injecté chez 15-30 % des patients hémophiles A et dans des proportions plus faibles chez les patients hémophiles B.

En raison de ces données, les principaux développements sont aujourd'hui axés sur les modifications des molécules de FVIII ou de FIX afin d'augmenter leur demi-vie dans la circulation, d'améliorer leur efficacité et de réduire leur immunogénicité*. Actuellement, différentes approches et stratégies sont utilisées telles que la modification chimique, la fusion avec des protéines biologiques et la mutagenèse dirigée*.

■ Modifications chimiques

Trois différentes stratégies sont actuellement proposées incluant la PEGylation*, la glycoPEGylation et la polysialylation.

La PEGylation va augmenter la masse moléculaire des protéines, leur solubilité et, ainsi, mieux les protéger des enzymes protéolytiques. De plus, la PEGylation d'une protéine peut aussi diminuer ses propriétés allergènes et immunogènes. Une molécule de FVIII déléetée du domaine B conjuguée à un polymère de PEG (BAY94-9027) est actuellement développée. Une étude clinique de phase 1 a débuté en 2011. Les études précliniques indiquaient que cette molécule de FVIII présentait une immunogénicité réduite et une demi-vie allongée chez la souris.

La glycoPEGylation repose sur l'ajout de molécules de PEG aux sucres présents sur les molécules de FVIII ou de FIX. Cette stratégie est utilisée dans le développement d'une molécule de FIX. Chez la souris déficiente en FIX, une molécule de FIX glycoPEGylée a démontré une bonne efficacité et une durée d'action prolongée. Une étude clinique de phase 1 a été terminée en 2011.

La polysialylation correspond à l'ajout d'acides sialiques à une molécule. Cette technique n'est pas encore testée dans des études cliniques chez l'homme, mais des résultats très encourageants ont été obtenus chez les souris. En effet, la demi-vie de molécules de FVIII polysialylées était multipliée par 4 par rapport au FVIII natif chez la souris déficiente en FVIII.

Fusion avec des protéines biologiques

Les anticorps ont une demi-vie très longue par rapport aux facteurs de coagulation. La fusion d'une région d'un anticorps, région constante, Fc, avec un facteur de coagulation est une stratégie actuellement utilisée afin d'augmenter la durée de vie de ces facteurs de coagulation dans la circulation. Ainsi, une molécule recombinante de FIX [Fusion Fc-IX] est actuellement en cours d'étude. Dans des modèles animaux hémophiles, cette molécule de fusion présente une demi-vie d'environ 48 heures alors que la demi-vie du FIX natif est estimée à 18 heures. Cette molécule présente une activité pro-coagulante aussi efficace que le FIX natif chez des souris déficientes en FIX. Une étude de phase 2-3 est actuellement menée chez des patients hémophiles B sévères.

Une molécule de fusion [FVIII-Fc] est aussi en cours de développement (étude clinique de phase 1 chez des patients hémophiles A sévères).

L'albumine est aussi utilisée pour augmenter la demi-vie des facteurs de coagulation. Des molécules de fusion, FIX-Albumine et FVIIa-Albumine sont en cours d'étude. Après des études chez les souris hémophiles B, une étude clinique de phase 1-2 est en cours chez des patients hémophiles B sévères.

Le développement de ces molécules à demi-vie allongée représente une avancée particulièrement importante pour la prise en charge des patients hémophiles. A terme, l'objectif est de réduire le nombre d'injections et d'améliorer les schémas prophylactiques actuellement proposés. Mais l'utilisation de telles molécules en pratique courante et à large échelle demandera encore plusieurs années.

Dr Yohann Repesse
CTH de Caen

Dr Annie Borel-Derlon
Coordonnatrice du CTH de Caen

Stratégies utilisées pour les futurs concentrés thérapeutiques

Stratégies	Effets attendus	Stade de développement
PEGylation	 de la $\frac{1}{2}$ vie  immunogénicité	Phase 1 PEG-BDD-rFVIII et GlycoPEG-rFIX Phase 2-3 GlycoPEG-rFVIIa
Polysialylation	 de la $\frac{1}{2}$ vie <i>(en fonction de la longueur des molécules polysialysées)</i>  immunogénicité	Modèle animal PSA rFVIII
Fusion-Fc	 de la $\frac{1}{2}$ vie <i>faible risque immunogène de Fc</i>	Phase 2-3 rFVIII-Fc et rFIX-Fc
Fusion-albumine	 de la $\frac{1}{2}$ vie <i>par la fusion à une albumine recombinante</i>	Préclinique rFVIIa Phase 1-2 rFIX
Mutagenèse dirigée	 activité hémostatique  dégradation protéolytique	Modèle animal et modèle <i>in vitro</i> rFVIII et rFIX Phase 1 rFVIIa (1) Phase 2 rFVIIa (2)

D'après P. F. Fogarty, Hematology 2011

LEXIQUE

Arthropathie : détérioration des articulations suite à des hémarthroses à répétition responsables de lésions articulaires irréversibles.

Demi-vie : temps mis par une molécule pour perdre la moitié de son activité pharmacologique.

Immunogénicité : ce qui provoque le déclenchement d'une réaction immunitaire par un organisme.

Inhibiteurs : anticorps produit par le système immunitaire du patient, dirigé contre le facteur injecté pour traiter l'hémophilie.

Mutagenèse dirigée : induction d'une ou de plusieurs modifications dans un gène de façon précise et volontaire.

PEGylation : le procédé consiste à attacher des chaînes de polyéthylène glycol (PEG) à des molécules pour en allonger la demi-vie.

Prophylaxie : démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections systématiques de facteur antihémophilique.

10^e anniversaire de la loi Kouchner

Etat des lieux de la « démocratie sanitaire »



Dix ans déjà que le 4 mars 2002, la loi Kouchner concrétisait un grand nombre d'autres textes ou de codes de déontologie et établissait les droits des malades. Quels en furent les apports ? Aujourd'hui, où en est la « démocratie sanitaire » ?

Selon la loi Kouchner, les établissements de santé mettent en œuvre ce « droit fondamental à la protection de la santé » par tous les moyens disponibles, « garantissent l'égal accès de chaque personne aux soins nécessaires par son état et assurent la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ». La personne malade a droit au respect de sa dignité.

Pas de démocratie sans droits

En 1998-1999, les états généraux de la santé ont fait émerger le concept de « démocratie sanitaire ». Le premier droit pour toute personne est le droit d'être informé sur son état de santé. L'information fournie par le professionnel de santé dans le cadre de ses compétences concerne l'utilité d'examen, de traitement, son urgence, ses risques normalement prévisibles, les différentes solutions envisageables... L'objectif est de permettre au patient de disposer des données nécessaires à la compréhension de sa situation et de prendre une part active à son traitement. Cette nouvelle réalité participe de la notion de « patient partenaire dans les soins ». La personne donne son consentement de manière libre et éclairée aux actes médicaux et aux traitements proposés. Ce consentement peut aussi être retiré à tout moment. Cette loi favorise la reconnaissance de la singularité du sujet et des savoirs expérientiels qu'il construit en vivant au quotidien les questions de santé.

Pas de démocratie sans voix

C'est la reconnaissance institutionnelle de droits collectifs des usagers du système de santé par le biais associatif. L'AFH est très présente sur ce terrain et a fait preuve de sa grande compétence dans la mise en place, entre autres, d'un dispositif facultatif d'indemnisation amiable et généralisée des victimes de contamination transfusionnelle par le virus de l'hépatite C (VHC). Grâce à la persévérance de l'AFH, le Parlement a voté l'article 67 de la Loi de financement de la Sécurité sociale 2009, qui a également été adopté par le Conseil constitutionnel¹.

Les modèles de santé des soignants

Il faut de gros moyens pour étudier les changements de comportements et pour évaluer l'impact d'une telle loi sur la qualité des soins. Les habitudes des soignants (acteurs du champ social des soins) sont difficiles à changer. On oublie souvent que leur positionnement professionnel est directement issu de leur formation initiale, cette dernière s'appuyant sur des modèles de santé qui structurent leur pensée.

Le modèle biomédical curatif :

« Le modèle biomédical infère que la maladie provient principalement d'un problème organique. Il véhicule l'idée selon laquelle toute maladie a une cause biologique qui peut être guérie. Le modèle médical est essentiellement centré sur une approche curative comportant des investigations diagnostiques et des actions thérapeutiques. Le médecin est le seul référent dans cette approche » (d'Ivernois et Gagnayre, 1995).

Ce modèle est toujours d'actualité et sert de base à la formation des professionnels de santé, et il reste aussi très présent dans le discours de l'ensemble de la population. Le rapport entre le professionnel de la santé et le

patient est centré sur la maladie, l'anomalie génétique ou la prévention des risques pour la santé des populations.

Ce modèle génère la non-écoute du malade : le médecin sait, le contexte social n'est pas pris en compte, les soins sont protocolisés.

Le modèle social de santé :

Il fait référence à la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : « C'est le bien-être physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité. » Ce modèle émerge vers 1945, date de création de la Sécurité sociale : des aides financières, matérielles, de formation compensent le handicap. La Sécurité sociale prend en charge uniquement les maladies déclarées, elle paye à « guichet ouvert », sans vérifier l'efficacité des soins. Apparaissent les premières demandes à la médecine de prouver son efficacité.

Le modèle global de santé positiviste :

La maladie n'est plus uniquement liée à un organe déficient, elle provient d'un ensemble complexe de facteurs organiques, psychosociaux et environnementaux.

Le modèle global de santé non positiviste :

A l'heure des recommandations sur l'information à donner au patient, sur sa participation aux décisions de soins, sur la prise en compte de l'inégalité des niveaux de santé dans le monde (OMS, 1999), ce modèle est fondé sur l'autonomie d'un sujet citoyen, comme condition essentielle à un « être en santé », un « exister dans la santé ».

Tous ces modèles se superposent, se complètent et influencent la pratique de la santé, avec leurs avantages et leurs inconvénients. Dans le même temps, le patient a acquis des droits, qui ont pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer.

Dix ans après, qu'est-ce qui a changé ?

Si l'on regarde l'avènement de cette loi sous l'angle de l'éducation, notion sous-jacente dans le texte, on comprend mieux les difficultés rencontrées et les incompréhensions apparues pour assurer l'évolution des situations. Les professionnels de soins se sont retrouvés, semble-t-il, pour passer d'un modèle biomédical curatif à un modèle global de soins, sans outils, sans moyen spécifiques, sans concept de soutien pour intégrer le double objectif thérapeutique et éducatif qui leur était assigné. Pour le patient, l'appropriation du savoir hautement technique de la santé est et reste difficile, et nécessite a minima une aide à l'étude, voire un enseignement avec l'apport des sciences de l'éducation. Intervient ainsi la notion de « patient éclairé », acteur actif dans la prise en charge globale de sa pathologie.

Le changement de comportement des soignants et des soignés est souhaité par nos politiques. C'est bien au travers de la mesure de l'efficacité des programmes d'éducation à la santé qu'il pourra être évalué. Les déterminants d'un comportement sont multiples et difficilement individualisables. Ils se manifestent au travers de l'expression des besoins, des désirs de l'individu, eux-mêmes déterminés par l'éducation et les conditions sociales. On prend conscience que c'est l'ensemble soignants-soignés qui doit évoluer de concert².

1 • Lire la revue n°194 pages 18-19.

2 • Auteurs cités : Gatto, Redoul, Ravenstein, Gendron, Lafortune.

Education thérapeutique du patient

Diversité des expériences au CTH de Caen

Chaque année depuis 1998, le centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Caen, en collaboration avec le comité Basse-Normandie de l'AFH, organise un stage d'éducation thérapeutique du patient (ETP). A l'origine exclusivement dédié aux enfants hémophiles de la région, le stage s'est ouvert ces dernières années à toutes les régions de France, mais aussi aux jeunes, aux adultes et aux parents concernés par la maladie de Willebrand. Une diversité mise à profit pour renforcer l'expérience de cet apprentissage.

Un premier stage ouvert à toute la France



En 2010, le stage d'ETP du CTH de Caen était ouvert pour la première fois à des enfants de la France entière.



Au programme l'après-midi : char à voile et autres activités sportives et ludiques.

Derlon, médecin coordonnateur du CTH de Caen, et de Patricia Guillon, infirmière coordinatrice et présidente de la Fédération des infirmières françaises de l'hémophilie et des maladies hémorragiques (Fidel'hém). Le groupe d'encadrement médical était également composé du Dr Philippe Gautier et de Mmes Hennequin, Collignon, Dazet et Mounier. Le directeur du centre, Bruno Guivarc'h, très présent, a facilité le bon fonctionnement de l'intendance.

Pour 16 de ces jeunes, il s'agissait d'un premier stage et d'une première expérience de vie en groupe sans les parents. Les expériences en matière d'autotraitement n'étaient d'ailleurs pas les mêmes : certains se perfusaient seuls, mais la grande majorité étaient traités à domicile par une infirmière ou par les parents. Trois enfants étaient porteurs d'une chambre implantable¹ et quatre avaient un inhibiteur². L'ETP représente un enjeu très important pour les enfants hémophiles, car il est la clef de l'autonomie pour le traitement et la prévention des accidents hémorragiques.

L'expérience acquise au cours des douze dernières années a permis, en 2010, d'ouvrir ce stage d'ETP à l'ensemble des comités régionaux français ; et ce fut un succès : 24 participants (de 7 à 17 ans) venus de toute la France (13 de Caen, 4 de Paris, 1 de Reims, 2 de Strasbourg, 1 de Lille, 1 de Chambéry, 1 d'Angers et 1 de Lyon) se sont retrouvés du 17 au 24 août à Ouistreham au centre « Les Marines », sous la responsabilité du Dr Annie Borel-

Le stage s'est déroulé suivant le même emploi du temps quotidien : le matin était consacré aux activités thérapeutiques, tandis que l'après-midi était réservée aux activités sportives, ludiques et culturelles.

Les activités thérapeutiques avaient pour objectif l'acquisition de notions théoriques et pratiques afin que les enfants commencent à prendre en charge leur traitement et remettent à niveau leurs connaissances de la maladie. Différentes thématiques ont été abordées avec des professionnels de santé (les gestes de la perfusion, la génétique, la pharmacie de l'hémophilie, la préservation des articulations, l'hygiène bucco-dentaire...), et en particulier la prévention de l'aggravation de l'arthropathie³ avec le Dr Benoni Geffard, du service de chirurgie pédiatrique du centre hospitalier universitaire (CHU) de Caen. Encadrés par une équipe d'animateurs sensibilisés à l'hémophilie et titulaires d'un brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur (BAFA), les stagiaires ont découvert des activités qu'ils ne pensaient pas pouvoir pratiquer : catamaran, char à voile, kayak, plongée sous-marine ont été rendus possibles en respectant certaines précautions. Pour les encourager, les plus jeunes étaient parrainés par leurs aînés ayant déjà suivi un stage ou suivant le même type de traitement.

La dimension psychologique était assurée par Anne-Marie Hennequin, pédo-psychologue au CHU de Caen. Pour compléter l'aspect pédagogique du stage, chaque enfant disposait d'un classeur destiné à mesurer sa progression tout au long du séjour. Le CTH a par ailleurs réalisé une évaluation en fin de stage et, 6 mois après, a remis aux parents un questionnaire qui a permis une nouvelle évaluation.

D'un stage ETP à l'autre : maladie de Willebrand et hémophilie

2011 fut l'année de l'ouverture des stages d'ETP du CTH de Caen aux jeunes adultes, adultes et jeunes parents, concernés par l'hémophilie mais aussi par la maladie de Willebrand. L'équipe du CTH, emmenée par le Dr Borel-Derlon et Patricia Guillon, a ainsi diversifié son expérience en matière d'ETP, en collaboration avec les représentants du comité Basse-Normandie de l'AFH et Marc Jourdain, Patient ressource. Le Dr Sarra Benmiloud, médecin à Fès (Maroc), était également présente, avec la volonté de dupliquer ce type de stage au Maroc.

1 • Chambre à cathéter implantée sous la peau pour effectuer des prélèvements ou des examens, injecter des médicaments, en cas d'abord veineux difficile.

2 • Anticorps produit par le système immunitaire du patient, dirigé contre le facteur injecté pour traiter l'hémophilie.

3 • Maladie des articulations provoquée par des hémorragies prolongées et répétées.



Le Dr Annie Borel-Derlon est intervenue sur la maladie de Willebrand et son expression hémorragique.

Du 10 au 13 novembre 2011, 11 participants se sont ainsi rassemblés à Ouistreham (1 jeune garçon, 2 adolescentes et 8 adultes) pour un stage d'ETP animé par le Dr Borel-Derlon sur la maladie de Willebrand et son expression hémorragique. Les questions du déficit de la coagulation, du traitement, des hémorragies muqueuses, des angiodysplasies⁴ en ORL et des ménorragies⁵ ont fait l'objet de présentations.

Des ateliers pratiques autour de la perfusion étaient organisés sous la responsabilité des infirmières Patricia Guillon et Christiane Collignon, et avec la participation de Marc Jourdain. Un Patient ressource est un référent ayant reçu une formation spécifique pour pouvoir intervenir lors des stages d'ETP. Son rôle est d'être à l'écoute, de faciliter la prise de parole et l'échange, de faciliter la compréhension des messages médicaux abordés, par la reformulation et le questionnement. Le témoignage d'un patient ayant l'expérience de la maladie a pour effet de rassurer les participants en quête d'informations et de conseils⁶.

4• Anomalies des vaisseaux sanguins.

5• Règles anormalement prolongées et abondantes.

6• Lire la revue n°194 page 13.

7• Démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections systématiques de facteur antihémophilique.

L'ambiance sécurisante du stage a permis à 3 adultes et aux 2 adolescentes de s'autoperfuser pour la première fois.



Des ateliers pratiques autour de la perfusion étaient organisés sous la responsabilité des infirmières Patricia Guillon et Christiane Collignon.

Pour la partie dédiée à l'hémophilie, deux familles ayant déjà participé à des stages d'ETP sont venues témoigner auprès de trois autres, parents de très jeunes enfants hémophiles. Le Dr Yohann Repesse, du CHU de Caen, a fait un exposé sur l'hémophilie et ses traitements, tandis que le Dr Annie Borel-Derlon a présenté la mise en place d'une prophylaxie⁷ chez le jeune hémophile et le traitement du premier accident hémorragique. Patricia Guillon et Christiane Collignon ont, quant à elles, présenté la reconstitution des produits et le principe d'une injection intraveineuse lente.

Un nouveau stage d'ETP, d'ores et déjà en projet, se tiendra du 27 octobre au 1^{er} novembre 2012.

Maria Grimbert

Secrétaire du comité Basse-Normandie

Témoignage de Marc Jourdain, Patient ressource

« J'ai été très heureux de participer en qualité de Patient ressource au stage d'ETP à Caen. Cela m'a permis de mettre en pratique la formation théorique que j'avais reçue. J'ai pu animer des groupes de parole sur des sujets qui préoccupent les parents, comme voyager à l'étranger avec un enfant hémophile ou encore être traité sous prophylaxie... Ces groupes de parole ont avant tout permis à des parents d'apporter leur témoignage sur l'éducation de leur enfant hémophile, répondant ainsi aux inquiétudes des plus jeunes d'entre eux. Le jour de ma perfusion tombant pendant le stage, j'ai également eu l'occasion de me perfuser devant les participants : j'espère que cela aura pu contribuer à démontrer un peu plus l'intérêt de l'autotraitement. Ces journées se sont révélées riches de discussions diverses et informelles ; elles m'ont fait réaliser à quel point le témoignage du patient sur le vécu de sa maladie est important pour informer et rassurer les jeunes parents d'hémophiles ou les personnes atteintes de la maladie de Willebrand. Je remercie de leur confiance le Dr Annie Borel-Derlon et Patricia Guillon qui m'ont permis de m'impliquer et de vivre ma première mission de Patient ressource, en espérant que d'autres Parents et Patients ressource suivront la même voie ! »



Le courrier des lecteurs

Au quotidien

Courrier des lecteurs

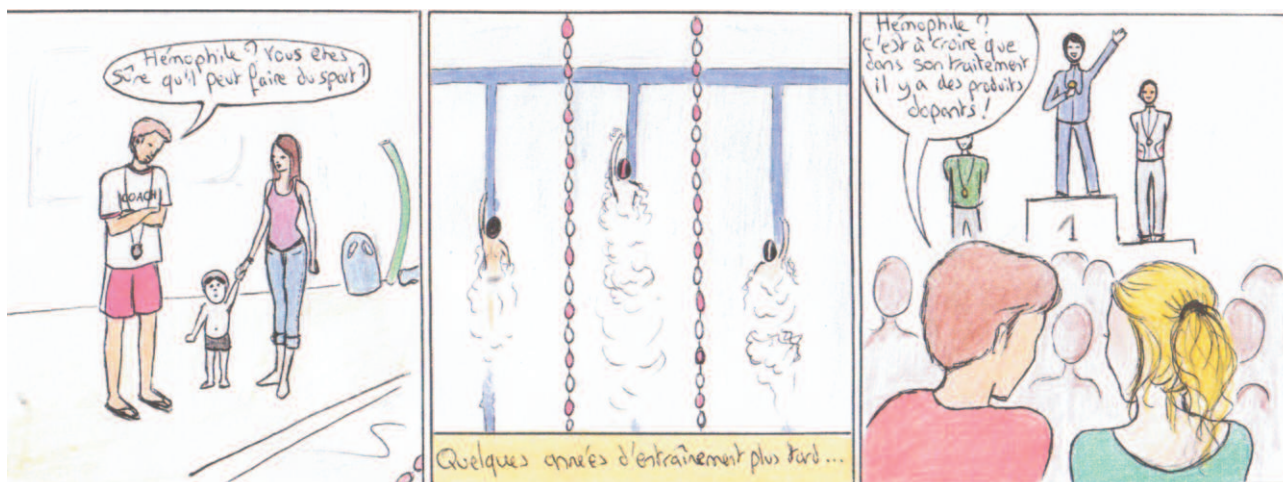
► Si vous souhaitez vous aussi apporter votre témoignage, poser des questions, réagir à l'actualité, écrivez-nous !
E-mail : marion.berthon@afh.asso.fr

Aux premiers rangs de l'Open EDF de natation !

Tout commence lorsque je découvre sur le site de la FFN¹, où je me connecte régulièrement pour consulter les classements nationaux, une annonce pour un concours en partenariat avec l'AFH². Le but est simple : réaliser une bande dessinée en rapport ou non avec l'eau, avec à la clé des places pour l'Open EDF de natation. Au début, aucune intention de participer, sûrement trop de concurrents pour espérer l'emporter me disais-je ! Et puis, après le Congrès national de l'AFH qui a eu lieu à La Rochelle³ (je n'étais pas là ce week-end-là à cause d'une compétition de natation justement), mon père m'a rapporté le fait que les inscriptions n'étant pas closes, j'avais toutes mes chances ! Je me suis donc mis au travail et me suis basé sur ma propre expérience pour établir le scénario : un petit garçon qui au départ est confronté aux craintes de l'entraîneur, pensant que l'hémophilie est une maladie trop grave pour faire du sport, mais qui finit par se familiariser avec l'eau et prendre goût à la natation !



Frédéric Bousquet, recordman d'Europe du 50 mètres nage libre, et Cyprien.



Et quelle ne fut pas ma surprise lorsque, quelques jours après mon bac de français, je reçois un appel de l'organisateur de l'Open EDF qui m'annonce ma première place au concours et le gain de deux places VIP pour les finales ! Sans plus attendre, je rejoins Paris avec ma sœur pour voir s'affronter les plus grands nageurs français et internationaux. A mon arrivée sur les lieux, remise des récompenses et installation dans les gradins pour assister aux courses. Les conditions sont idéales : le temps est radieux, ma position m'a permis d'admirer de près les départs et arrivées mais également de côtoyer certaines vedettes telles qu'Amaury Leveaux, Malia Metella (anciens médaillés olympiques) ou encore le célèbre retraité Michel Rousseau, aujourd'hui consultant à la télévision, installés à quelques mètres de moi pour eux aussi profiter du spectacle. Une fois les explications entre grands champions terminées, je me précipite pour croiser les nageurs à leur sortie du bassin. Tous sont d'un comportement exemplaire avec leurs fidèles supporters et aucun ne recule devant un appareil photo ou une demande d'autographe. Avec les précieuses signatures et photos de stars planétaires telles que Camille Lacourt, Yannick Agnel, Frédéric Bousquet ou encore le champion olympique du 50 mètres nage libre Cesar Cielo, me voilà de retour à Nantes, plus motivé que jamais pour nager, avec de précieux souvenirs en tête !

Cyprien

- 1 • Fédération française de natation.
- 2 • Avec le soutien de Novo Nordisk.
- 3 • Lire la revue n°194 page 10.

Chère Camille,

A la lecture de votre témoignage paru dans le numéro 196 de notre revue (décembre 2011*), la FNATH, association des accidentés de la vie, a tenu à réagir sur un sujet qu'elle connaît bien et pour lequel elle a beaucoup milité : la retraite des travailleurs handicapés, et plus spécifiquement des fonctionnaires.

Lors de la réforme des retraites en 2010, le gouvernement avait souhaité élargir légèrement les conditions restrictives d'accès à la retraite anticipée des personnes handicapées. Mais en le faisant, il avait oublié les fonctionnaires handicapés...

Devant cette inégalité, la FNATH avait saisi le Défenseur des droits. Dans sa réponse en date du 25 novembre 2011, le Défenseur des droits avait répondu que « cette disparité de traitement apparaissait comme particulièrement inéquitable », et s'engageait à saisir le ministre de la Fonction publique. Cette saisine a été efficace : en effet, un article a été intégré dans le projet de loi pour l'accès à l'emploi dans la fonction publique.

La FNATH se satisfait de la fin de cette inégalité et salue l'intervention du nouveau Défenseur des droits. Toutefois, la FNATH rappelle que les conditions d'accès à la retraite anticipée des travailleurs handicapés restent trop restrictives : il faut en effet avoir travaillé pendant 30 ans avec une reconnaissance de la qualité des travailleurs handicapés. Cela exclut de fait toutes les personnes qui deviennent handicapées à la suite d'un accident de la vie au cours de leur carrière professionnelle.

Par ailleurs, la FNATH rappelle aussi que le calcul du montant de la retraite sur les 10 meilleures années (au lieu des 25) s'est traduit par une forte baisse du montant des pensions, en particulier pour les personnes qui, en raison d'une maladie ou plus largement d'un accident de la vie, vivent des parcours professionnels « en dents de scie ».

* Lire la revue n°196 page 22.



ELLE ME REGARDE TOUJOURS DE LA MÊME FAÇON, COMME SI ELLE FAISAIT UN INVENTAIRE, COMME SI ELLE CHERCHAIT DE NOUVEAUX HÉMATOMES, OU DES SIGNES D'HÉMARTHROSES.

ÇA NE DURE QUE QUELQUES SECONDES AVANT QU'ELLE NE REPRENNE LE CONTRÔLE DE SES ÉMOTIONS, MAIS JE LE VOIS QUAND MÊME.

ÇA VA, MON CHÉRI ?



MON PÈRE, LUI, NE DIT PAS GRAND-CHOSE. LE MATIN, IL LIT SON JOURNAL. MAIS JE VOIS LA FAÇON DONT IL REGARDE MA MÈRE QUAND ELLE S'INQUIÈTE COMME ÇA.

BONJOUR PAPA.

BONJOUR CHÉRI.



SUR LE CANAPÉ, C'EST MON FRÈRE JULIEN, IL A 11 ANS, ET MA SOEUR AMANDINE, 8 ANS.



ILS NE SONT PAS MALADES.

JE SUIS SÛR QU'IL SE DIT DES TAS DE CHOSSES DANS SA TÊTE ET J'AI PEUR QU'UN JOUR, TOUT ÇA NE NOUS EXPLOSE À LA FIGURE.



CHACQUE ANNÉE EN FRANCE, SUR 10000 ENFANTS, UN NAÏT HÉMOPHILE. C'EST TOMBÉ SUR MOI.

► Retrouvez la suite des aventures d'Alexandre* dans le prochain numéro de la revue et sur le site Internet de l'AFH (www.afh.asso.fr) !

* Avec le soutien d'Octapharma.

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

Les partenaires publics



Le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé

Le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé soutient l'AFH pour l'organisation du Congrès mondial de l'hémophilie qui aura lieu en 2012, et sa promotion. Il accorde également son soutien à des actions sur le terrain, notamment celles qui visent à améliorer le savoir des personnes atteintes d'hémophilie pour vivre avec leur maladie, et la participation de Patients ressources dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique du patient. Ces projets s'inscrivent dans les objectifs du Plan qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 et du Plan national maladies rares 2011-2014.



Le conseil régional d'Ile-de-France

La marque de fabrique de la Région Ile-de-France, c'est avant tout sa diversité : diversité des histoires, grandes et plus modestes ; diversité des territoires, très urbanisés mais également fortement agricoles ; diversité des femmes et des hommes, quelles que soient leurs origines, tous fiers d'enrichir une même communauté solidaire ; diversité enfin des cultures et des arts. La Région Ile-de-France est aussi celle de tous les superlatifs : première Région économique française et une des premières d'Europe, elle concentre près d'un tiers de la richesse nationale, rassemble 2 tiers des chercheurs français, détient un tiers des lycées français, condense 80 % de l'activité culturelle nationale, reçoit 36 millions de touristes par an, 35 millions de personnes s'y déplacent en transports en commun par jour.



Le ministère des Affaires étrangères et européennes

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



L'Etablissement français du sang

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

Les partenaires privés

Baxter : une vision responsable au service de la santé

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



Bayer HealthCare

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



A propos de CSL Behring

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



Ferring

En savoir plus : www.ferring.com



Fondation Groupama pour la santé

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



Inspiration Biopharmaceuticals

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



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



Macopharma

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



Novo Nordisk

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

Octapharma

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



Pfizer : ensemble, œuvrons pour un monde en meilleure santé

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

ALPES

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

ALSACE

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

AQUITAINE

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

AUVERGNE

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

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

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

BRETAGNE

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

CENTRE

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

CHAMPAGNE-ARDENNE

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

ILE-DE-FRANCE

6, rue Alexandre-Cabanel
75739 Paris CEDEX 15
PRÉSIDENT
Thomas Sannié
Tél. : 01 45 67 57 30
06 07 38 02 44 (portable)
thomas.sannie@afh.asso.fr

LANGUEDOC-ROUSSILLON

7, rue Castel-Moton
34000 Montpellier
PRÉSIDENT
Régis Marchiaro
Tél. : 04 67 66 12 47
resmar34@free.fr

LIMOUSIN

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

LORRAINE

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

MIDI-PYRÉNÉES

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

NORD-PAS-DE-CALAIS

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

BASSE-NORMANDIE

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

HAUTE-NORMANDIE

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

PAYS DE LA LOIRE-POITOU-CHARENTES

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

PICARDIE

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

PACA-CORSE

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

RHÔNE-ALPES

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

Départements d'outre-mer

GUADELOUPE

Résid. Callebassiers 2 - n° 203
Palais Royal
97139 Les Abymes
PRÉSIDENTE
Christel Toussaint
Tél. : 06 90 73 79 45
afhguadeloupe@yahoo.fr

MARTINIQUE

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

RÉUNION

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



**Association française
des hémophiles**

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

Siège national

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

Rédactrice en chef, responsable de la communication
et coordinatrice des projets et des salariés :
Marion Berthon-Elber
Assistante de communication et secrétaire :
Bérengère Blaize
Secrétaire comptable : Sandrine Lefebvre

Conseil d'administration

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

Bureau

Président : Norbert Ferré
Secrétaire général et coordination
des comités régionaux : Jean-François Duport
Secrétaire général adjoint : Jean-Marc Dien
Trésorier national : José-Ramon Goicoechea
Comptabilité des comités régionaux : Rémi Hurel
Bureaux et CA : Cathy Bronner
Relations sociales : Michel du Laurent de la Barre

Chargés de mission

Commission « Famille » :
Cathy Bronner et Christiane Miglioretti
Commission « Femmes » :
Yannick Collé et Maryse Dien
Commission « Jeunes adultes » :
Dorothee Pradines et Nadège Pradines
Commission « Kinésithérapie » :
Christian Fondanesche et Michel Raymond
Commission « Seniors » :
Francis Fort
Commission « Willebrand » :
Misha Prout

Affaires européennes et internationales :
Alain Weill

Internet, informatique et information santé :
Jean-Michel Alcindor

Jumelages et partenariats :
Nadège Pradines et Jean-Marc Dien

Questions juridiques :
Régis Marchiaro et Jean Rivet

Relations interassociatives :
Geneviève Pietu (CHV), Thomas Sannié (CISS),
Rémi Hurel (AMR) et Dorothee Pradines
([im]Patients, chroniques & associés)

Santé publique et ETP :
Thomas Sannié

Présidents d'honneur

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

Membres d'honneur

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

Membres associés au conseil d'administration

Dr Anne-Marie Berthier
Dr Michel Duhamel
Jean Lugan (†)
Pr Claude Négrier
Dr Francis Sicardi

Anciens présidents

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