

# Hémophilie

et maladie de Willebrand



Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles

Juin 2011 N° 194

Prix au numéro : 6 euros

## Femmes et hémophilie : des besoins spécifiques à chaque âge

### *Droit et santé*

L'indemnisation  
par l'ONIAM  
des victimes de  
contamination  
au VHC

Journée mondiale de  
l'hémophilie 2011 :  
vivre à 100 pour sang  
en régions !

Dans les coulisses  
du congrès  
« Paris 2012 »...  
La salle de traitement

Actualités

Science et médecine

Au quotidien

Education  
thérapeutique du  
patient :  
la formation des  
« Patients ressource »  
a débuté

Quelques numéros  
utiles...



## Dernière ligne droite avant Paris 2012 !

Les 28 et 29 mai dernier, plus de 320 participants avaient répondu à l'invitation du comité Pays de la Loire-Poitou-Charentes. Captivante et enjouée, cette nouvelle édition du congrès national annuel de l'AFH a été une fois encore un haut lieu de partage des connaissances et des expériences<sup>1</sup>. Le congrès a également vu le vote de la reconduction du bureau national de l'association. Je tiens aujourd'hui à vous adresser mes plus sincères remerciements pour la confiance que vous m'avez accordée en me réélisant pour la 7<sup>e</sup> année consécutive au poste de président de l'AFH. Un 7<sup>e</sup> mandat qui sera aussi le dernier !

Cette ultime année de septennat s'annonce ainsi comme celle de l'achèvement de grands chantiers mis en place depuis plusieurs années, mais aussi comme celle d'un renouveau à venir :

- Comme vous le savez, l'AFH accueille du 8 au 12 juillet 2012 le congrès mondial de l'hémophilie à Paris. Avec une participation attendue jamais égalée d'environ 5 000 personnes, le congrès « Paris 2012 » marquera également l'anniversaire des 50 ans de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) dont l'AFH est cofondatrice. Tous les bénéfices de cette manifestation seront reversés par l'AFH en faveur de partenariats avec les pays en voie de développement<sup>2</sup>.

- Pendant de nombreuses années, l'AFH s'est battue pour l'obtention d'une procédure ouvrant droit à l'indemnisation généralisée et amiable des victimes contaminées par le virus de l'hépatite C (VHC). Activement impliquée dans l'élaboration du référentiel indicatif, l'AFH attend aujourd'hui sa parution dans les meilleurs délais<sup>3</sup>.

- L'AFH reste vigilante quant à l'avancée du Plan national maladies rares 2 (PNMR 2), relatif à l'organisation des soins mise en place depuis 2005.

- Jusqu'à présent, la question de la prise en charge à 100 % des soins liés à l'hémophilie ne s'était jamais posée. Dans le contexte économique que nous connaissons aujourd'hui, le budget de la santé, comme les autres, a déjà été réduit, et nous ne pouvons plus exclure que cela ait un impact sur la prise en charge de l'hémophilie. C'est la raison pour laquelle, sans attendre, l'AFH doit se doter des outils qui lui permettront de défendre, auprès des pouvoirs publics et de la société en général, des soins et des traitements pour tous !

- Depuis 2010, l'AFH se professionnalise, tant au niveau de ses salariés qu'au niveau de ses cadres. Sans oublier notre mission première de bénévolat, se professionnaliser c'est avant tout inscrire ses actions et ses projets dans le temps.

- Quitter la présidence de l'AFH, c'est aussi et surtout assurer la relève, garantir une continuité des actions, une pérennisation des projets. C'est pourquoi, avec le soutien du bureau national de l'AFH, je mettrai au centre de ce mandat la mobilisation et la formation des bénévoles de l'AFH, anciens et nouveaux.

Merci à tous, et rendez-vous en 2012 !

**Norbert Ferré**  
Président de l'AFH  
Paris, le 27 juin 2011

1 • Lire l'article page 10.

2 • Lire l'article page 11.

3 • Lire les articles page 3 et pages 20 à 22.

**Directeur de publication :** Norbert Ferré • **Rédactrice en chef :** Marion Berthon-Elber  
**Comité de rédaction :** Jean-François Duport, Marion Berthon-Elber, Norbert Ferré, Edmond-Luc Henry, Thomas Sannié • **Ont participé à ce numéro :** Bérangère Blaize, Alphonse Cailleau, Valérie Chamouard, Yannick Collé, Dr Roseline d'Oiron, Bruno de Langre, Jean-Marc Dien, Jean-François Duport, Heike Gieche, Laurence Klein, Claire Lalot, Marc Paris, Dorothee Pradines, Murielle Pradines, Nadège Pradines, Yves Rolland, Thomas Sannié, Alain Weill • **Conception graphique et mise en page :** Bérangère Blaize  
**Révision :** Thierry Klajman • **Photogravure et impression :** Impact Imprimerie  
**Photos :** droits réservés, sauf page 11 © FMH ; pages 2 et 15 © Servet Tan ; page 16 © APHP/Photothèque numérique ; pages 2 et 20 © Lee Jebrolle. **Tirage :** 2 600 exemplaires – **ISSN :** 1632-8515 - **Dépôt légal :** juin 2011.

## sommaire

### Actualités

#### 3 Actions et agenda

##### Événement

- Actualités
- 7 • Journée mondiale de l'hémophilie 2011 : vivre à 100 pour sang en régions !
- 8 • A La Rochelle, un congrès national 2011 captivant et enjoué



#### 11 International

- Dans les coulisses du congrès « Paris 2012 »... La salle de traitement
- 12 • Rencontre avec... l'Association suisse des hémophiles

### Science et médecine

#### 13 Actualités

Education thérapeutique du patient : la formation des « Patients ressource » a débuté

#### 14 Arrêt sur... N'oubliez pas votre carnet de santé !

#### 15 Dossier Femmes et hémophilie : des besoins spécifiques à chaque âge



### Droit et santé

#### 20 Arrêt sur... L'indemnisation par l'ONIAM des victimes de contamination au virus de l'hépatite C



### Au quotidien

#### 23 Arrêt sur... Quelques numéros utiles...

#### 24 Contacts de l'AFH



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

## Indemnisation des victimes contaminées par le VHC

Le conseil d'administration de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM), organisme compétent dans le cadre du dispositif ouvrant droit à une indemnisation amiable des victimes concernées par les contaminations transfusionnelles par le virus de l'hépatite C (VHC), devrait se prononcer le 30 juin 2011 sur la question du référentiel indicatif. Sous réserve de son adoption, ce dernier sera rendu public le 1<sup>er</sup> août sur le site Internet de l'ONIAM : [www.oniam.fr](http://www.oniam.fr)

L'AFH s'est impliquée activement dans l'élaboration de ce référentiel et espère le voir publié dans les meilleurs délais.

### Nouvelle brochure ! Hémophilie sévère : 11 questions-réponses sur la prophylaxie

La prévention des hémarthroses<sup>1</sup> chez les hémophiles sévères peut se faire grâce à une approche thérapeutique appelée « prophylaxie ». Elle consiste en l'administration régulière du facteur de coagulation manquant, afin de prévenir l'apparition de saignements.

La prophylaxie initiée précocement permet à un grand nombre d'adolescents et de jeunes adultes de vivre avec peu ou pas de dommages articulaires. La plupart des spécialistes pensent que la prophylaxie devrait être poursuivie lors de l'adolescence, de façon à préserver ce bénéfice. Chez le

jeune adulte, la question de la poursuite ou non de la prophylaxie se pose.

Des études ont montré que la poursuite de la prophylaxie chez le jeune adulte réduit les saignements.

Au contraire, elle pourrait être arrêtée sans dommage chez d'autres personnes hémophiles en fonction de leur profil hémorragique. Enfin, la prophylaxie secondaire tardive initiée chez l'adulte présente l'intérêt de permettre une réduction des saignements et une amélioration de la qualité de vie. Ce document publié par l'AFH<sup>2</sup> a pour objectif de répondre à un certain nombre de questions que vous vous posez au sujet de la prévention des saignements lors d'une hémophilie sévère :

Comment faire ? A partir de quel âge ? Pendant combien de temps ? Pour quels bénéfices ?...

### Un site Internet pour la commission « Jeunes adultes » de l'AFH

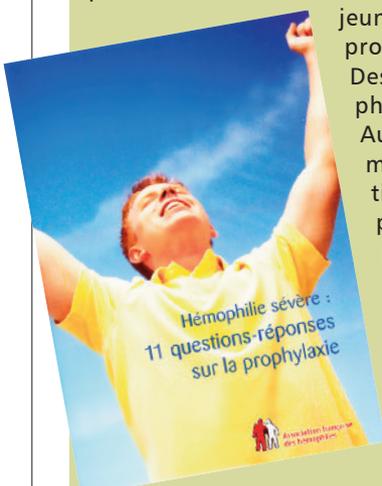
La commission « Jeunes adultes » de l'AFH s'est récemment dotée d'un site Internet. Encore en construction, vous pouvez déjà le consulter à cette adresse : <http://afh.serenity-ff.com/afhjeunesadultes/index.html>

A très bientôt sur le site ou le forum !

Nadège et Dorothée Pradines  
Coresponsables de la commission  
« Jeunes adultes »

### L'AFH met en place un groupe de travail « Sécurité et santé publique »

Créé par le conseil d'administration de l'AFH du 18 septembre 2010 et conduit par Thomas Sannié, chargé de mission de l'association, ce groupe de travail a pour objet d'effectuer une veille et de faire proposition de résolutions dans les domaines de l'organisation et de la sécurité transfusionnelle – notamment en matière d'approvisionnement, de disponibilité des produits, de chaîne transfusionnelle du donneur de sang au bénéficiaire –, de l'économie de la santé et, de manière générale, des questions de santé publique.

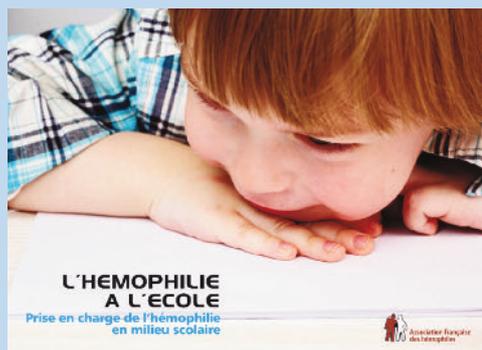


1 • Epanchement de sang dans une articulation (genou, cheville, coude, etc.) et principale manifestation d'une hémophilie sévère.

2 • Avec le soutien de Baxter.

► Cette brochure est disponible sur simple demande au siège de l'AFH :  
E-mail : [info@afh.asso.fr](mailto:info@afh.asso.fr) – Tél. : 01 45 67 77 67

### Nouvelle brochure ! L'hémophilie à l'école : prise en charge de l'hémophilie en milieu scolaire



La prise en charge de l'enfant hémophile a considérablement évolué ces dernières années. De nos jours, les enfants touchés par l'hémophilie, la maladie de Willebrand ou un trouble rare de la coagulation sont accueillis en milieu scolaire comme les autres enfants. Afin de rassurer l'entourage scolaire de l'enfant et d'aller au-delà des idées reçues, il est nécessaire d'apporter un maximum d'informations sur cette pathologie : identifier les premiers signes d'hémorragie, avoir la bonne attitude en cas d'accident hémorragique, savoir dispenser les premiers soins, et apprendre à ne pas tenir l'enfant hémophile à distance lors des activités sportives ou périscolaires.

La bonne intégration scolaire est essentielle au futur épanouissement de l'enfant, aux niveaux personnel, social et professionnel. C'est pourquoi l'AFH\* publie aujourd'hui ce livret à destination des différents acteurs de la pathologie : parents, enfants, professionnels de santé en milieu scolaire, personnel encadrant, et enseignants.

\* Avec le soutien de Novo Nordisk.

► Cette brochure est disponible sur simple demande au siège de l'AFH : E-mail : [info@afh.asso.fr](mailto:info@afh.asso.fr) – Tél. : 01 45 67 77 67

## L'AFH officialise son programme de formation avec l'INTS



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

**L**e 16 février dernier, l'AFH a signé avec l'Institut national de la transfusion sanguine (INTS) une convention afin de pérenniser le cycle de formation en transfusion sanguine mis en place depuis 2008, sous la responsabilité du Dr Jean-Jacques Cabaud.

Celle-ci a pour objectif de donner un aperçu général des métiers de la transfusion du donneur au receveur, de comprendre l'univers de la biologie du sang, d'appréhender les mesures mises en œuvre dans le domaine de la sécurité transfusionnelle, et d'acquiescer les connaissances de base en épidémiologie liée à l'hémovigilance. Elle s'adresse aux cadres bénévoles de l'AFH pour leur permettre d'être des interlocuteurs éclairés, tant vis-à-vis des instances de santé publique que des adhérents.

La présentation et le bilan qu'en a faits le Dr Cabaud au congrès national de La Rochelle\* ont démontré la richesse de cette formation, d'une part grâce à la qualité de ses intervenants, et d'autre part par la pertinence des échanges et des questions des participants. Cette interactivité, source d'enrichissement et d'évolution de la formation, permet de répondre au plus près, notamment aux problématiques liées au développement des traitements.

Cette convention permet à l'AFH de se doter d'un outil de formation essentiel, car tous les aspects du traitement plasmatique y sont abordés (techniques, commerciaux et historiques). Elle apporte également aux cadres de l'AFH un éclairage supplémentaire sur les enjeux de la prise en charge des patients, thématique pour laquelle l'AFH se doit d'être un acteur incontournable.

L'AFH adresse ses plus vifs remerciements au Pr Philippe Rouger, directeur général de l'INTS, pour la signature de cette convention.

\* Lire l'article page 10.

**Jean-Marc Dien**  
Secrétaire général adjoint de l'AFH

## Journée d'information à destination des hémophiles seniors d'Ile-de-France



La commission « Seniors » de l'AFH poursuit son programme de conférences médicales et sociales à destination des hémophiles de toute la France, au rythme de trois réunions par an<sup>1</sup>. Après Chambéry<sup>2</sup> et Tours, la rencontre a eu lieu à Levallois-Perret le samedi 7 mai 2011, réunissant les patients seniors (à partir de 45 ans) hémophiles, Willebrand et leurs proches. Une trentaine de personnes étaient présentes à cette journée, dont des représentants du Collectif hépatites virales (CHV). Ces réunions ont pour but d'apporter des informations, d'ordre social et médical, relatives aux personnes de cette tranche d'âge.

► Ainsi, la journée a commencé par une présentation de Cécile Moreschi, chargée de la communication de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), sur la retraite et les droits particuliers qu'ont les personnes handicapées. Informatif et participatif, cet exposé d'une heure a été très apprécié. Les questions étaient nombreuses et les réponses données, précises.

De la documentation a été laissée aux participants, tout particulièrement concernant les personnes handicapées.

► Ensuite le Pr Serge Poiradeau, de l'hôpital Cochin (Paris), a démontré, étudé à l'appui, l'intérêt de pratiquer une activité physique quotidienne pour combattre l'arthrose.

► Le Dr Laure Cabanes, cardiologue à l'hôpital Cochin, a ensuite détaillé les pathologies cardiovasculaires des seniors. Les traitements possibles adaptés à l'hémophilie ont été présentés en concertation avec le Dr Natalie Stieltjes, responsable du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de l'hôpital Cochin.

► Après le déjeuner, le Dr Hélène Fontaine, hépatologue à l'hôpital Cochin, a énoncé l'état des connaissances sur les marqueurs génétiques de réponse aux traitements et les nouvelles molécules disponibles pour le traitement de l'hépatite C.

► Après une pause pour nous rafraîchir de la chaux caniculaire de ce jour de printemps, le Dr Nicolas Barry Delongchamps, urologue à l'hôpital Cochin, a fait un exposé sur les pathologies urologiques chez les patients hémophiles, suivi de questions-réponses.

► Pour conclure cette journée, Nicole Bricot, directrice adjointe de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de Seine-Saint-Denis, a présenté les différents services de l'organisme qu'elle dirige.

Cette journée, animée par le Dr Natalie Stieltjes ainsi que par Alphonse Cailleau et Francis Fort, de la commission « Seniors » de l'AFH, a été très appréciée, autant par les participants que par les intervenants. Nous tenons à les remercier chaleureusement pour leur soutien, leur disponibilité, et le partage de leurs compétences.

**Alphonse Cailleau**  
Référént régional de la commission « Seniors »

1 • Avec le soutien de CSL Behring.

2 • Lire la revue n°192 page 5.

# La mère d'un hémophile gagne le « Marathon des sables » ! pour le comité Champagne-Ardenne de l'AFH

## National

**Conseil d'administration**  
**Samedi 17 septembre** à Paris.  
**Samedi 10 décembre** à Paris.

**Conseil scientifique**  
**Samedi 1<sup>er</sup> octobre** à Paris.

**Colonie de vacances**  
**Du 9 au 23 juillet** à Préfailles.

**Formation sur la transfusion sanguine, dispensée par l'INTS**  
**Vendredi 16 septembre** à Paris.  
**Vendredi 9 décembre** à Paris.

**Commission « Femmes »**  
**Dimanche 2 octobre** à Paris.

**Commission « Jeunes adultes »**  
**Du 19 au 21 août** : journée karting et ateliers.

### Congrès mondial 2012

**Du dimanche 8 au jeudi 12 juillet**  
à Paris.

## Régional

**Comité Champagne-Ardenne**  
**Samedi 27 et dimanche 28 août** :  
rencontre des familles au lac du Der.

**Comité Bourgogne-Franche-Comté**  
**Dimanche 6 novembre** : AG\* à Roche-sur-Linotte (70).

**Comité PACA-Corse**  
**Du 21 au 27 août** : stage de voile  
à Marseille.  
**Dimanche 16 octobre** : congrès régional  
à Marseille.

## International

**Comité d'organisation de Paris 2012**  
**Mardi 19 juillet** : conférence  
téléphonique.  
**Mercredi 21 septembre** à Montréal,  
Canada.  
**Mercredi 15 novembre** : conférence  
téléphonique.

**Congrès européen de l'hémophilie 2011**  
**Du 7 au 9 octobre** à Budapest, Hongrie.

**Global NMO training**  
**Du 5 au 7 juillet 2012** à Paris.

**J**e suis **Laurence Klein**, la maman de Lilian 15 ans, hémophile. Je viens de remporter pour la 2<sup>e</sup> fois le Marathon des sables, une épreuve de 8 jours longue de 250 km à travers le désert marocain, disputée en autosuffisance alimentaire. Et comme en 2007, j'ai couru pour le comité Champagne-Ardenne de l'AFH. J'ai donc décidé de faire don d'une partie de mes gains à ce comité régional.

Mon fils vit dans le sport depuis tout petit, et malgré cette déficience en facteur VIII (2 %), Lilian pratique l'aviron. Il est actuellement en classe de seconde « sport études » à Reims et va entrer au pôle espoir, c'est-à-dire parmi les meilleurs Français de sa catégorie. En tant que maman, je suis très fière que mon fils réussisse et puisse aussi montrer que ce n'est pas parce que les enfants sont hémophiles qu'ils sont condamnés à rester cloîtrés à la maison, et qu'avec un traitement adapté et un bon suivi médical ils peuvent aussi mener une vie pleine d'émotions et de réussite individuelle. Il faut néanmoins garder à l'esprit qu'un sport ne doit pas être pratiqué dans un objectif de compétition et ne doit pas entraîner de changement de mode thérapeutique.

## ChroniCité.org : une communauté pour les personnes malades chroniques

À la fin du mois de mai, l'association [im]Patients, chroniques & associés<sup>1</sup> a lancé son site ChroniCité. Ce site communautaire a pour objectif de donner la parole aux personnes concernées par une maladie chronique, et d'agir comme facilitateur dans l'expression de leurs besoins. Chaque internaute, personne malade ou proche, pourra créer son profil, rédiger des articles, mettre en ligne une vidéo, etc. Chaque internaute sera acteur du site !

Les difficultés quotidiennes dans la vie professionnelle, les restes à charge<sup>2</sup>, les discriminations, l'accès au crédit et au logement, les relations à l'autre, l'information d'autrui sur sa maladie, etc., sont autant de thématiques qui seront abordées sur ce site.

Un espace d'entraide mutuelle, de solidarité, ainsi que des fonctionnalités multiples seront offerts simplement, afin que tous se sentent accueillis et écoutés.

Vous pourrez également partager vos ressentiments sur les incohérences du système social français, proposer des alternatives, conseiller les autres internautes... en un mot réaliser un véritable brainstorming pour être ensuite force de propositions auprès des décideurs politiques !

Rendez-vous donc sur [www.chronicite.org](http://www.chronicite.org) : les maladies chroniques passent en 2.0 !



Claire Lalot  
Coordinatrice des Chroniques associés

1 • [im]Patients, chroniques & associés est une association qui fédère huit associations de personnes touchées par une maladie chronique : l'AFSEP, Amalyste, AIDES, la FNAIR, Jeunes solidarité cancer, Keratos, l'AFD et l'AFH.

2 • Part des dépenses de santé non remboursées par l'assurance maladie pour certaines pathologies.

# La kinésithérapie et l'hémophilie

## Journée d'information à Nice, le 16 avril dernier

**A** la veille de la Journée mondiale de l'hémophilie 2011, nous avons poursuivi à Nice notre tour de France des centres de traitement de l'hémophilie (CTH) à la rencontre de kinésithérapeutes nombreux, curieux et sensibles à la prise en charge des patients hémophiles<sup>1</sup>. A chacune de nos précédentes étapes, les médecins responsables des CTH ont toujours affiché une patiente disponibilité et une véritable empathie pour notre démarche.

A Nice ce 16 avril, par sa présence bienveillante et active, le Dr Sanderson, responsable du CTH de l'Archet, accompagné du Dr Thelu, jeune et dynamique chirurgien orthopédiste, et de Mmes Minasi et Candotto, infirmières enthousiastes, a fait une fois de plus la démonstration de la nécessaire complémentarité des actions de chacun.

En présence de Norbert Ferré, président de l'AFH, une quinzaine de kinésithérapeutes et une ostéopathe ont participé avec une grande attention aux différentes interventions :

- ▶ Le Dr Sanderson a exposé les généralités fondamentales et médicales de l'hémophilie, illustrées notamment par un lumineux dessin animé sur les mécanismes de la coagulation.
- ▶ Le Dr Thelu a présenté la prothèse totale du genou, insistant sur l'absolue nécessité d'une parfaite coordination des acteurs de la prise en charge, avant et après l'intervention, associée à la totale adhésion du patient lui-même.
- ▶ Mmes Minasi et Candotto ont rapporté leur expérience de la conduite de séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

▶ Pour finir, Christian Fondanesche et moi-même, kinésithérapeutes coresponsables de la commission « Kinésithérapie » de l'AFH, avons proposé les préalables, les principes, les moyens et les techniques de la rééducation applicable aux enfants, aux adolescents, aux adultes et aux seniors hémophiles, en déclinant les notions de prévention, de prophylaxie, d'activité physique, de sens du mouvement, de neuroplasticité<sup>2</sup> et d'accompagnement à l'élaboration et au maintien d'une bonne image de soi.

Aux dires de certains, la journée d'information fut trop courte... Nous avons pourtant largement dépassé le temps imparti, allant même jusqu'à oublier la pause-café et la beauté du ciel de Nice !

1 • Avec le soutien de CSL Behring.

2 • Ensemble des manifestations traduisant la capacité des neurones à se modifier et à se remodeler tout au long de la vie.

**Michel Raymond**

*Coresponsable de la commission « Kinésithérapie »*



## L'AFH à la rencontre des futurs kinésithérapeutes et ergothérapeutes

Le 12 février dernier, l'AFH était invitée à présenter l'hémophilie et l'association à des étudiants kinésithérapeutes et ergothérapeutes. A l'initiative de la Fédération nationale des étudiants en kinésithérapie (FNEK) et de l'Union nationale des associations d'étudiants en ergothérapie (UNAEE), une trentaine d'étudiants se sont réunis à Paris pour rencontrer des associations de malades.

La kinésithérapie intervient tout au long de la vie pour rééduquer et prévenir les troubles de l'appareil musculaire et articulaire. L'ergothérapie joue un rôle dans la fonction et la réadaptation du geste. Ces deux professions sont très comparables.

Jean-François Duport, secrétaire général de l'AFH, a présenté l'AFH lors d'un exercice court mais intense : un « speed dating »\* des associations. Celles présentes à nos côtés étaient France parkinson, l'Association française contre les myopathies (AFM), l'Association des paralysés de France (APF), l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR) et Sida info service. Ainsi, tout comme ces cinq associations de patients, l'AFH avait quinze minutes pour faire découvrir l'hémophilie à un public peu averti. Ce bref exposé a mis en avant la commission « Kinésithérapie » de l'AFH et le rôle d'information et d'orientation de notre association. Même s'ils suivaient des cours sur l'hémophilie, ces futurs professionnels avaient beaucoup d'a priori sur la maladie. Les questions des étudiants ont surtout porté sur la scolarité de l'enfant et la possibilité de faire du sport. Des initiatives d'actions locales ont été présentées, notamment à Orléans où l'école de kinésithérapie travaille à la mise en place d'un après-midi d'échange sur la spécificité de la prise en charge de l'hémophilie.

A la fin de la journée en est ressorti un public averti de la place importante de l'AFH dans la prise en charge des hémophiles. Beaucoup ont évoqué l'envie de communiquer et de renouveler des initiatives comme celle-ci pour leurs camarades de promotion. Reste à transformer ces rencontres d'un public ayant fait la démarche de venir à un public plus large, par la mise en place de travaux communs entre l'AFH et les associations d'étudiants en kinésithérapie et en ergothérapie.

\* « Rencontre rapide ».

**Gaëtan Duport**  
*Etudiant kinésithérapeute*  
*Membre de l'AFH*

# Journée mondiale de l'hémophilie 2011

## « Paroles de patients »



Forum de discussion des bénévoles actifs, le vendredi 27 mai à La Rochelle.

La vie quotidienne des patients hémophiles et de leurs proches évolue, tout comme la prise en charge thérapeutique, qui est globalement pourvue sur tout le territoire. Forts de ces constats, nous avons organisé le vendredi après-midi, lors du congrès national de l'AFH à La Rochelle, un forum de discussion. Scindé en deux parties, il était animé par une professionnelle, avec enregistrement des échanges et respect de l'anonymat de chacun.

► La première session s'est déroulée pendant 4 heures (de 16h à 20h). Elle concernait les patients ne s'impliquant pas activement au sein de l'association, ainsi que leurs proches. L'objectif était de connaître leurs attentes, leurs besoins. Plus de 30 personnes étaient présentes, échantillon représentatif des adhérents répondant aux différents critères préalablement fixés (âge, région, parent, patient, enfant, senior...). A travers leur vécu, leurs difficultés, leurs questionnements, tous ont apporté des témoignages riches et très hétérogènes d'une région à l'autre. Les positions abordées ne peuvent que conforter l'AFH dans ses prises de

Depuis plusieurs années, l'AFH met l'accent sur la parole et la formation de ses cadres et des différents bénévoles actifs qui composent ses 23 comités régionaux. Cette année, à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie (JMH)<sup>1</sup> et du congrès national de La Rochelle<sup>2</sup>, nous avons voulu donner la parole à l'ensemble des adhérents et de leurs proches, pour leur permettre de partager leur expérience et leur vision de l'AFH.

décisions futures. Des points forts, comme certains points faibles, ont été identifiés.

► La deuxième session (de 21h à minuit) était consacrée aux patients et aux bénévoles très impliqués dans l'association (présidents de comités régionaux, dirigeants, responsables de commissions...). Plus de 30 personnes ont, à cette occasion, contribué à la réflexion autour du projet associatif. Plusieurs thèmes ont été abordés : le rôle général de l'AFH, ses compétences, ses limites ; l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles de la coagulation et de leurs proches à l'école, au travail, etc. Les débats se sont révélés très instructifs, notamment en ce qui concerne la communication que l'AFH doit mener auprès de ses adhérents et du grand public.

Pour les personnes n'ayant pas pu être présentes, un questionnaire a été distribué le lendemain et a permis de recueillir de nombreux témoignages. Tous les thèmes abordés détermineront, à court terme, les axes de travail incontournables pour pérenniser notre association.

► Vous retrouverez le détail des résultats de cette étude « Paroles de patients » ainsi que les conclusions émises dans le prochain numéro de la revue.

1• Avec le soutien de Baxter, Bayer Schering Pharma, Pfizer et Octapharma.  
2• Lire l'article page 10.

Jean-François Duport  
Secrétaire général de l'AFH

## Une JMH endeuillée... Hommage à Fabrice Dubreuil

Extrait de l'hommage rendu par Jean-François Duport, secrétaire général de l'AFH, lors des obsèques de Fabrice Dubreuil célébrées le 21 avril dernier.

« C'est au nom de l'AFH, présidée par Norbert Ferré, et du comité Limousin que nous voulons rendre un dernier hommage à Fabrice.

Fabrice, samedi dernier c'est avec un large sourire que tu m'as accueilli ici, à Limoges. Tu m'as souhaité une très bonne Journée mondiale de l'hémophilie. Tu étais joyeux, car enfin nous allions parler de cette maladie qui t'a toujours accompagné. Ce samedi-là, tu étais très heureux et plein de courage. Fabrice, tu es parti en emportant cette énorme bonté qui émanait de toi. Toujours très proche de nous, ta discrétion était le reflet d'une vie où l'hémophilie fut une actrice prépondérante. Jamais elle n'a été ton alliée, mais tu as toujours su relever le défi d'une vie meilleure. A chaque attaque, ton corps en ressortait un peu plus meurtri. La douleur, omniprésente, était ton lot quotidien. La lourdeur des traitements martyrisait ton corps. Mais toujours tu avais cet humour corrosif qui nous enchantait. Ici sont présentes de nombreuses personnes, comme tes infirmières, entre autres Mme Sadry, tes médecins hématologues, anciens et nouveaux, tes parents, tes proches, tes collègues, et tous peuvent apporter leur témoignage de ce que tu as su supporter.

Jamais, jamais je ne t'ai entendu te plaindre, et pourtant il y avait sûrement de quoi... Tu as toujours soutenu tes copains du comité Limousin, comme ton ami Laurent, et tu t'es toujours engagé pour ce comité créé il y a un an et dont, très fier, tu étais devenu le vice-président. [...]

Tu acceptais de tourner les pages de ta vie pour tout simplement compléter un chapitre sans craindre qu'arrive le mot fin. Mais celui-ci est arrivé beaucoup trop tôt. Fabrice, bien que de nombreuses fleurs se fanent et meurent, pour toi nous garderons toujours en nous ce merveilleux parfum qui a pour nom l'amitié ; ce parfum qui ne peut mourir et doit perdurer.

Au revoir notre ami, au revoir notre camarade, et je suis sûr qu'au paradis des hémophiles tu viendras grossir cette immense armée où le dénominateur commun est la bonté. »



Fabrice Dubreuil et son ami Laurent Gabriel lors de la JMH 2010.

# Journée mondiale de l'hémophilie 2011 Vivre à 100 pour sang en régions !

Cette année encore, à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie 2011 célébrée le 17 avril<sup>1</sup>, les comités régionaux de l'AFH se sont mobilisés dans tout l'Hexagone et dans les DOM. Patients, familles et professionnels de santé se sont rencontrés lors d'événements conviviaux pour partager leur quotidien. Merci à tous pour votre engagement aux côtés de l'AFH !

**BASSE-NORMANDIE**  
Organisation d'une conférence sur les bilans et projets du comité, et visite de la caserne des pompiers de Ouistreham.



**BRETAGNE**  
Réunion d'information inter-générationnelle sur les problématiques des seniors, et présentation des activités du CTH<sup>3</sup> de Rennes en matière d'information des familles et des patients.

**PAYS DE LA LOIRE – POITOU-CHARENTES**  
Organisation d'une conférence de presse au CTH de Nantes.



**MARTINIQUE**  
Rencontre au Centre international de séjour de Martinique, à Fort-de-France, avec l'intervention de kinésithérapeutes, d'hématologues, de gynécologues et de psychologues.



**AQUITAINE**  
Production de la pièce de théâtre « Un Paradis d'enfer » mise en scène par Txomin Olazabal.



**RÉUNION**  
Assemblée générale le dimanche 17 avril à Manapany-les-Bains, et animations diverses pour adultes et enfants.

1• Avec le soutien de Baxter, Bayer Schering Pharma, Pfizer et Octapharma.  
2• Unité de proximité d'accueil, de traitement et d'orientation des urgences.  
3• Centre de traitement de l'hémophilie.

## HAUTE-NORMANDIE

Journée conviviale au golf de Yerville, suivie d'un dîner et d'une soirée en salle des fêtes.



## PICARDIE

Organisation de journées conviviales à la ferme pour les petits et leurs parents à Amiens, et au parc Astérix pour les plus grands.



## LORRAINE

Rencontre sportive entre les clubs de handball de Nancy et de Créteil, et tenue d'un stand d'information dans le hall de l'hôpital de Brabois adultes du CHU de Nancy.



## CHAMPAGNE-ARDENNE

Journées d'information au CTH de Reims et de Charleville.



## ALSACE

Stand d'information au centre hospitalier de Colmar sur le handicap et les maladies hémorragiques, et réunion d'information à l'UPATOU<sup>2</sup> de la clinique Sainte-Anne.

## ILE-DE-FRANCE

Rencontre avec l'Association sénégalaise des hémophiles et formation des volontaires, dans le cadre du partenariat.

## CENTRE

Des réunions à destination du personnel scolaire se tiendront dans les six départements de la région Centre.

## BOURGOGNE – FRANCHE-COMTÉ

Rencontre pluridisciplinaire à destination des hémophiles seniors.



## LIMOUSIN

Pour son 1<sup>er</sup> anniversaire, le comité a tenu un stand d'information au centre commercial de Boisseuil.

## RHÔNE-ALPES

Marche de solidarité sur les berges du Rhône avec distribution de flyers et sensibilisation des passants.



## ALPES

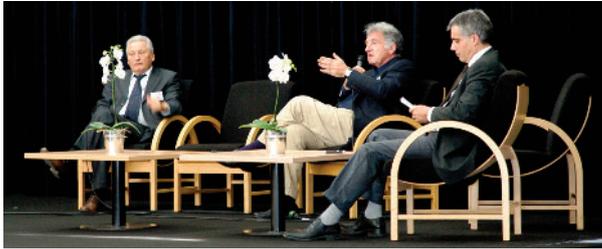
Production d'une pièce de théâtre suivie d'un débat, d'une exposition et d'un buffet.

## PACA-CORSE

Organisation d'un week-end à la Baume, près d'Aix-en-Provence, avec une visite de la ville en bus, un repas de gala avec animation musicale, puis une conférence le dimanche matin.



# A La Rochelle, un congrès national 2011 captivant et enjoué



Pour ses 40 ans d'existence, le comité régional Pays de la Loire-Poitou-Charentes organisait du 27 au 29 mai le congrès national 2011 de l'AFH, dans une ville de La Rochelle en fête, avec ses manèges et sa cavalcade. Dans un esprit d'échange et de convivialité, l'événement a atteint les objectifs qu'il s'était fixés.

## Accueillir les participants dans un espace lumineux et ouvert

Le comité Pays de la Loire-Poitou-Charentes (PL-PC) de l'AFH a accueilli, à l'espace des congrès « Encan » de La Rochelle, plus de 320 congressistes dans une ambiance chaleureuse et conviviale.

## Etablir un programme scientifique porteur d'espoir, dans un temps maîtrisé

Le diagnostic pré-implantatoire (DPI) et l'assistance médicale à la procréation (AMP) ont été présentés par le Pr René Frydman de l'hôpital Antoine-Béclère (Clamart). Cette pratique, exercée dans trois centres en France, est réservée aux couples conducteurs de maladie génétique grave, par sélection de cellules prélevées sur l'embryon obtenu par fécondation in vitro, avant transfert dans l'utérus. La prise en charge est longue et dure de 18 à 40 mois. Près de 160 interventions ont été pratiquées en 2010. Un centre spécialisé et unique en France serait souhaitable pour augmenter le nombre de patients pris en charge, à l'instar des Etats-Unis et de l'Espagne qui pratiquent 1 000 à 1 200 AMP par an.

Les nouveaux traitements de l'hépatite C (VHC) ont été exposés par le Pr Stanislas Pol de l'hôpital Cochin (Paris). De nouvelles molécules antivirales spécifiques du génotype 1 du VHC sont testées, telles que le telaprevir et le boceprevir, antiprotéases<sup>1</sup> à prise orale. D'autres stratégies antivirales sont développées<sup>2</sup>.

L'imagerie médicale a été animée par le Pr Catherine Cyteval, de l'hôpital Lapeyronie (Montpellier). L'échographie présente un intérêt majeur dans l'évaluation d'une hémarthrose ou d'une hypertrophie synoviale (type synovite). Lors d'un bilan osseux complet, le scanner et l'IRM sont précieux pour mieux visualiser les lésions. Un nouveau système de radiographie (EOS) permet de réduire la densité des radiations émises.

Les traitements antihémophiliques ont ensuite été développés par le Dr Marianne Sigaud, du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Nantes. L'allongement de la demi-vie des produits est à l'étude. Une amélioration du kit de perfusion et du conditionnement va faciliter les injections.

La formation à la sécurité transfusionnelle mise en place pour les cadres de l'AFH a également été abordée par le Dr Jean-Jacques Cabaud, de l'Institut national de la transfusion sanguine<sup>3</sup>.

## Compenser le sérieux des sujets par des intermèdes ludiques

Agrémenté par les facéties théâtrales de la troupe du Tacot qui rythmaient les interventions, les participants ont profité de moments de détente entre les différents temps forts du congrès.

1• Inhibiteurs de protéases, agents antiviraux.

2• Lire la revue n°193 pages 14 à 17.

3• Lire l'article page 4.

4• Lire l'article page 7.

## Faciliter l'écoute des parents, en donnant aux enfants un espace d'évasion

La journée des enfants a commencé par la visite de l'aquarium de La Rochelle. A leur rythme, ils ont découvert le tunnel des méduses, le bassin aux requins, les coraux, les poissons exotiques. Le restaurant « La Marine » sur le vieux port bruissait des 41 voix d'enfants et des 10 voix des accompagnateurs. Puis, embarqués sur le *Mélusine*, destination Fort Boyard, et escale de plus d'une heure à Aix, petite île fleurie de roses trémières et de lauriers, rayonnante de sa plage de coquillages. Retour sur la *Malice* vers le vieux port, les souvenirs chargés de sensations marines.

## Agrémenter les moments de convivialité par une gastronomie soignée et des spectacles de qualité

La soirée de gala, animée par un magicien malicieux et un humoriste imitateur, a clôturé cette grande journée. Une visite de la ville a été appréciée, en version piétonne ou en calèche. Un espace a permis aux différents exposants d'échanger autour de leurs projets. La commission « Willebrand » a connu un franc succès autour de dégustations fruitières et légumières. Parmi les expositions des comités, les actions du comité PL-PC depuis 40 ans ont été illustrées dans une spirale photographique colorée.

## Donner la parole à l'engagement associatif

La vie associative s'est exprimée sous plusieurs aspects :

- ▶ Deux forums « Paroles de patients » ont permis d'écouter les attentes et témoignages des patients et de leurs proches. Un questionnaire venait compléter ces échanges d'information<sup>4</sup>.
- ▶ Les différentes commissions se sont réunies et ont établi un compte-rendu.
- ▶ L'assemblée générale annuelle s'est déroulée le dimanche matin, avec renouvellement du bureau. Norbert Ferré a été reconduit dans ses fonctions de président avec l'objectif, entre autres, de préparer le congrès mondial de l'hémophilie 2012 à Paris.

La réussite de cette manifestation a été rendue possible grâce à une collaboration active de tous les intervenants. Nous remercions en particulier le Dr Marc Trossaert, du CTH de Nantes, pour l'organisation médicale du congrès, les médecins et les nombreux bénévoles. Remerciements également à toutes les instances politiques régionales et aux entreprises qui nous ont soutenus<sup>5</sup>. Et maintenant, cap sur Paris 2012 !

Yves Rolland

Secrétaire du comité PL-PC  
avec la participation du comité



5• Avec le soutien d'ERAM, de la Mutuelle de France Bretagne-Centre-Océans, des collectivités locales, et en particulier de la ville et de la communauté de communes de La Rochelle, du conseil général de Charente-Maritime, des conseils régionaux des Pays de la Loire et de Poitou-Charentes, de Baxter, Bayer Schering Pharma, CSL Behring, Ferring, Novo Nordisk, Octapharma et Pfizer.

# Dans les coulisses du congrès « Paris 2012 »... La salle de traitement

Chaque congrès mondial de l'hémophilie organisé par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) réunit entre 4 000 et 5 000 personnes\*. Bien évidemment, une telle concentration soudaine de patients de toute langues et nationalités, présentant divers types d'hémophilies, nécessite une organisation spécialisée de soins d'urgence.



Le personnel de la salle de traitement du congrès 2010 de Buenos Aires (Argentine).

**A** fin d'assurer la sécurité et les soins des patients en provenance du monde entier, l'AFH prépare une salle de traitement dans chacun des trois sites successifs où seront réunis des hémophiles lors du congrès mondial qui se tiendra à Paris, non seulement pendant le congrès proprement dit (du 8 au 12 juillet 2012), mais aussi avant, pendant les sessions de formation (du 5 au 8 juillet), et après, pendant l'assemblée générale des membres de la FMH (le 13 juillet).

Une telle salle de traitement est organisée selon les principes suivants :

- ▶ les personnels (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes) sont pourvus par la nation hôte et par les équipes médicales assistant au congrès ;
- ▶ la salle de traitement dispose de divers produits antihémophiliques, fournis à titre gracieux par les compagnies pharmaceutiques ;
- ▶ la salle est ouverte de 8h à 18h – les patients étant orientés vers des services d'urgence la nuit.

A titre indicatif, lors du congrès 2010 de Buenos Aires (Argentine), environ 870 000 unités de produits antihémophiliques divers avaient été données par l'industrie, soit :

- ▶ facteur VIII : 600 000 unités par 7 laboratoires ;
- ▶ facteur IX : 200 000 unités par 4 laboratoires ;
- ▶ autres : 70 000 unités par 2 laboratoires.

A Vancouver en 2006, 270 injections de facteurs ont ainsi été effectuées, pour des urgences ou semi-urgences.

La mise en place de telles salles de soins répond ainsi à un besoin évident, et ne saurait être improvisée :

▶ L'AFH travaille avec le ministère de la Santé à l'organisation et au fonctionnement de ces salles de traitement, dans le cadre réglementaire français.

▶ Les personnels sont « pourvus par la nation hôte », sous la direction d'un médecin spécialiste du Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH). Le Dr Thierry Lambert, du centre de traitement de l'hémophilie de Bicêtre, a accepté la responsabilité de la salle de traitement, avec pour mission de réunir environ 11 hématologues, 9 infirmières, 2 traumatologues, 5 kinésithérapeutes, 3 bénévoles : une belle équipe ! La Fédération des infirmières françaises de l'hémophilie et des maladies hémorragiques (Fidel'hem) et le Groupe de réflexion et d'information sur la kinésithérapie des maladies hémorragiques (GRIKH) seront ainsi représentés dans la salle de traitement.

▶ Les actes de soins font l'objet d'une traçabilité systématique (formulaire d'admission, formulaire de consentement, enregistrement des traitements délivrés, registre de présence des soignants).

▶ Dans chacun des sites, un local doit être dédié à cette salle de traitement. De plus, l'équipement des salles représente un inventaire « à la Prévert » de tables, chaises, armoires, lits d'examen, matériels d'injection, boîtes à déchets médicaux... La recherche de dons, de prêts et de fournisseurs commence !

▶ Bien sûr, les produits de toutes origines doivent être stockés avant et pendant le congrès dans les conditions prescrites de température.

▶ La salle de traitement proprement dite est associée à une salle de kinésithérapie, qui nécessite elle aussi une équipe et un équipement plus varié encore.

Voilà ce qui se cachera dans les coulisses du congrès « Paris 2012 », et qui facilitera la participation de nombreux hémophiles à cet événement mondial !

\* Lire la revue n° 193 page 10.



Les locaux de la salle de traitement 2012 au Palais des congrès de Paris.

**Bruno de Langre**  
Président d'honneur de l'AFH  
Membre du Comité d'organisation du congrès

# Rencontre avec... L'Association suisse des hémophiles

Quel est le quotidien des personnes atteintes de troubles de la coagulation dans le monde ? C'est l'exemple de la Suisse qu'Alain Weill, chargé des affaires européennes et internationales de l'AFH, vous fait partager à travers sa rencontre avec Heike Gieche, présidente de l'Association suisse des hémophiles.

**Alain Weill** *Quand votre association a-t-elle vu le jour ?*

**Heike Gieche** L'Association suisse des hémophiles (ASH) a été créée en novembre 1965 à Berne, capitale de la Suisse. Les membres fondateurs étaient des médecins, des personnes atteintes d'hémophilie et des proches. En 1969, l'association comptait déjà 150 membres.

Actuellement, le nombre de membres de l'ASH s'élève à environ 700. Ce sont principalement des personnes atteintes d'hémophilie, des proches, des médecins, ainsi que d'autres organisations et personnes concernées. Selon notre registre national, 860 personnes atteintes de troubles de la coagulation vivent en Suisse.

**A. W.** *Comment l'ASH est-elle organisée ?*

**H. G.** La taille de la Suisse ne nécessite pas d'avoir des comités régionaux. Cependant, nous devons tenir compte de quelques différences de mentalité entre la Suisse occidentale (de langue française, aussi appelée la Suisse romande), la Suisse alémanique et la Suisse italienne, le Tessin. C'est le comité, composé de neuf personnes, toutes bénévoles, qui se réunit cinq fois par an pour décider de l'organisation et de la stratégie de l'association. Nous avons un bureau avec un responsable, Jörg Krucker : employé à 60 %, il assure la gestion administrative des membres, l'organisation des manifestations, etc. Sans l'aide de bénévoles, par exemple pour l'organisation de notre camp d'été pour les jeunes, nous ne pourrions pas fonctionner.

**A. W.** *Quelles sont vos sources de financement ?*

**H. G.** L'ASH a signé un contrat de prestations avec l'Office fédéral des assurances sociales. Environ 30 % de nos revenus proviennent de cette source et nous permettent de faire fonctionner notre bureau. Les cotisations des membres, qui s'élèvent à 75 francs suisses (environ 60 euros) par année, constituent 10 % de nos revenus, et nous recevons autant d'argent en dons privés. Pour le reste, nous avons obtenu un accord avec six entreprises pharmaceutiques. Elles soutiennent

nos activités et manifestations par un sponsoring général en groupe, introduit il y a deux ans.

**A. W.** *Quels sont les traitements prescrits aux patients suisses ?*

**H. G.** La thérapie à la demande prédomine toujours clairement en Suisse. Environ 350 patients atteints d'hémophilie A traitent leur maladie lors d'une hémorragie, alors qu'une centaine seulement sont sous prophylaxie<sup>1</sup>. Ces derniers sont pour la plupart des enfants. Pour l'hémophilie B, la situation est similaire.

Concernant les produits, les traitements recombinants<sup>2</sup> de facteurs VIII représentent maintenant plus de 76 % du marché, alors que le pourcentage de facteurs IX recombinants demeure très faible.

**A. W.** *Avez-vous développé des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?*

**H. G.** Nous organisons des cours et des séminaires, qui traitent tant des aspects théoriques que pratiques de la maladie. Nous abordons également des sujets psychologiques, toujours en fonction des demandes de nos membres.

**A. W.** *Avez-vous mis en place des programmes de jumelage ou de partenariat avec des associations d'autres pays ?*

**H. G.** Le centre de traitement de l'hôpital universitaire de Genève a mis en place un jumelage avec Yaoundé (Cameroun). Le comité doit maintenant réfléchir pour savoir si nous allons accompagner ce jumelage par un partenariat associatif.

**A. W.** *Comment imaginez-vous votre association dans dix ans ?*

**H. G.** Actuellement, les personnes atteintes d'hémophilie bénéficient d'un traitement optimal en Suisse. Il faut cependant rester vigilant et s'organiser au niveau politique, car le mot d'ordre du gouvernement dans le domaine de la santé est « économiser ». Nous devons donc faire un important travail de lobbying afin de maintenir le niveau de traitement actuel. Cela suppose également de devenir encore plus professionnels.

<sup>1</sup> La prophylaxie est une démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections systématiques de facteur anti-hémophilique.

<sup>2</sup> Les produits recombinants sont des médicaments anti-hémophiliques issus du génie génétique, contrairement aux produits plasmatisés qui sont dérivés du sang.

# Education thérapeutique du patient

## La formation des « Patients ressource » a débuté

Les deux premières formations des Patients ressource se sont tenues les 14 et 15 mai, puis les 18 et 19 juin dernier au siège de l'AFH. Une troisième et dernière session aura lieu le 2 juillet prochain. Voilà le projet Patients/Parents ressource sur les rails !

**D**ix personnes concernées par l'hémophilie (6 patients et 4 parents) auront suivi une formation approfondie pour pouvoir intervenir dans les stages d'éducation thérapeutique du patient (ETP) mis en place par les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) et les comités régionaux de l'AFH. Cette formation des Patients/Parents ressource est organisée par l'AFH, en partenariat avec l'ensemble des acteurs de l'hémophilie (voir l'encart ci-dessous).

### Qu'est-ce qu'un Patient ressource ?

Mais c'est quoi déjà, un Patient ou un Parent ressource<sup>1</sup> ? C'est un patient ou un parent qui reçoit une formation spécifique pour pouvoir intervenir lors des stages d'éducation thérapeutique (autotraitement). A cette occasion, il intègre l'équipe d'animation du stage d'ETP conduit par le CTH. Avant le stage, il participe à son élaboration ; pendant le stage, il participe, en coanimation avec les soignants, à l'ensemble des ateliers, qu'ils soient médicaux, kinésithérapiques ou infirmiers, et aux groupes de parole. Dans ces ateliers, 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, parfois complexes, par la reformulation et le questionnement. Il se montre particulièrement attentif à ce que chacun puisse poser des questions et obtienne les réponses dont il a besoin. En outre, il participe activement au stage en transmettant son expérience personnelle de patient. Pour tout cela, il reçoit une formation de 40 heures au total, notamment pour être à l'aise avec les techniques d'animation et de communication, et pour mieux situer sa place de Patient/Parent ressource vis-à-vis des soignants. Il bénéficie d'un rappel de connaissances sur l'hémophilie.

### Pourquoi devenir Patient ou Parent ressource ?

Quelles sont les motivations des participants au stage ? Qu'est-ce qui les pousse à devenir Patient ressource ? Laissons la parole à ceux qui ont participé à la première session de formation : « Donner ce que je n'ai pas reçu moi-même, à une époque où j'aurais eu besoin de parler à des gens et de me projeter dans l'avenir. » ; ou encore : « Nous avons

été reçus par des parents, et ça nous a vraiment beaucoup aidé dans notre [...] cheminement de jeunes parents. Je voudrais transmettre ça. » La formation est très importante pour devenir co-animateur d'un stage d'ETP : « C'est d'abord un savoir technique, et après effectivement il faut faire passer le message et bien le faire passer. Une bonne analyse de la situation est aussi importante que l'idée du message. » La question de l'importance de l'interaction avec les soignants et du déroulement de la coanimation à leurs côtés a été particulièrement soulignée et constitue un des fils rouges de la formation. Pour cette première, nous avons pu tous constater que s'était constitué un groupe de personnes volontaires pour aider d'autres parents, d'autres patients à mieux vivre avec la maladie, et prêtes à travailler avec les soignants. Cette démarche généreuse et altruiste doit être remerciée et encouragée. Nous pouvons dire que dans notre communauté, l'engagement bénévole est bien vivant.



► Vous voulez rejoindre cette formation et obtenir de plus amples renseignements, ou vous inscrire pour une prochaine session de formation : envoyez un mail à : [pr@afh.asso.fr](mailto:pr@afh.asso.fr)

**Thomas Sannié**  
Chargé de la santé publique et de l'ETP  
Président du comité Ile-de-France

## Les partenaires de l'action de formation des Patients/Parents ressource<sup>2</sup>

**Yves, Rosario, Etienne, Sylvie, Jean-Christophe, Sabine, Marc, Ludovic, Thomas, Sophie Aycaguer (formatrice - AFH), Jacqueline Iguenane (formatrice - Format santé), Jean-Charles Verheye (évaluateur - Laboratoire de pédagogie de la santé Paris 13).**

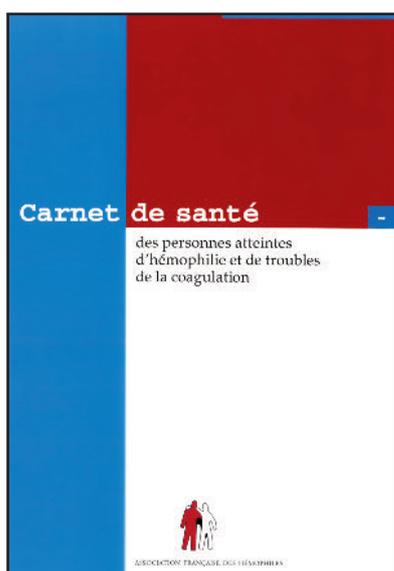
- ▶ Association française des hémophiles (AFH)
- ▶ Coordination médicale pour l'étude et le traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles (Cometh)
- ▶ Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH)
- ▶ Fédération des infirmières françaises de l'hémophilie et des maladies hémorragiques (Fidel'hém)
- ▶ Groupe de réflexion et d'information sur la kinésithérapie des maladies hémorragiques (GRIKH)
- ▶ Format santé
- ▶ Laboratoire de pédagogie de la santé EA3412 - Université Paris 13 (Bobigny)

<sup>1</sup> Lire la revue n°187 page 3.

<sup>2</sup> Avec le soutien du ministère de la Santé.

# N'oubliez pas votre carnet de santé !

Édité par l'AFH et distribué par les centres de traitement, le carnet de santé de 68 pages, spécifique aux personnes atteintes d'hémophilie et de troubles de la coagulation, est la mémoire du traitement des patients. Lors des consultations ou de vos voyages, n'oubliez pas de l'emporter (au même titre que votre traitement) et de le tenir à jour !



**L**e carnet de santé de l'enfant a pour objet d'assurer le suivi médical du patient, en répertoriant tous les éléments médicaux survenus depuis la naissance jusqu'à l'adolescence : antécédents familiaux, croissance, développement, alimentation, vaccinations, tests, blessures, maladies, hospitalisations, etc. (Article L-2132-1) Ce carnet est mis à disposition des familles ou du représentant de l'autorité parentale dès la naissance. Il constitue un lien entre les différents médecins intervenant pour la surveillance médicale préventive et les soins : ils y notent leurs observations et les éventuels traitements prescrits. Il permet ainsi d'éviter la répétition d'actes, grâce à l'accès immédiat à une information de qualité. Aucune personne ne peut exiger la communication de ce carnet, à l'exception du médecin, et toute personne amenée à le consulter est astreinte au secret médical.

Sur le même principe et avec le même objectif de suivi et de qualité des soins, ont été conçus des carnets de santé spécifiques à de nombreuses pathologies chroniques comme c'est le cas pour l'hémophilie et, par extension, pour les pathologies hémorragiques constitutionnelles. Créés dans les années 70 à l'initiative de James Mauvillain, président d'honneur de l'AFH, ils sont édités par l'association puis transmis aux centres de traitement. Ils permettent d'effectuer un suivi au long cours, de notifier les événements hémorragiques en précisant leur intensité et leur localisation. Ils sont un support précieux au suivi du traitement grâce à l'apposition des étiquettes des numéros de lot des médicaments utilisés, sans oublier la date et l'heure de leur injection. Ils sont une source d'information indispensable au médecin lors de chaque consultation et en cas de prise en charge en urgence, notam-

ment pour les médecins non spécialisés dans le traitement de ces pathologies rares. La présentation, l'intérêt et l'apprentissage au remplissage exhaustif du carnet font l'objet d'une information et d'une formation de la part des médecins et des infirmières des centres de traitement de l'hémophilie, en particulier lors de séances d'éducation thérapeutique dès le plus jeune âge.

Une évolution de sa forme est en gestation puisqu'un support électronique est en cours de conception. Le carnet patient électronique permettra d'augmenter la rapidité des échanges entre les patients d'une part, l'équipe médicale et soignante d'autre part. Des moyens techniques sophistiqués tels que des caméras intégrées aux « smartphones » faisant office de carnet électronique permettront par exemple de visualiser à distance un hématome, afin d'en apprécier la gravité éventuelle, ou de scanner les codes Datamatrix des médicaments. Ces informations à destination des médecins pourront faire l'objet d'une prise de décision thérapeutique rapide et circonstanciée. La mise à disposition d'un tel outil nécessitera au préalable une évaluation clinique, ainsi qu'une validation à grande échelle.

Dans l'attente de la disponibilité de cette technologie, probablement dans quelques mois, le carnet patient papier demeure un véritable passeport santé indispensable à un suivi médical pérenne de qualité pour chaque patient.

**Valérie Chamouard**  
Pharmacien  
Hôpital Edouard-Herriot, Lyon

## Femmes et hémophilie : des besoins spécifiques à chaque âge

De nombreuses femmes de familles d'hémophiles manquent d'information sur leur propre risque d'hémorragie et de transmission de la mutation familiale à leur descendance. Un état des lieux de leur prise en charge permet de mieux identifier leurs besoins, de repérer certaines causes à l'origine de ces manques, et de tenter d'y remédier pour améliorer à la fois le diagnostic, les traitements et l'accompagnement de ces femmes.

### Les femmes conductrices saignent aussi

Toutes les femmes conductrices ne saignent pas de façon accrue, cependant celles présentant des taux abaissés de FVIII ou de FIX sont plus exposées à des saignements lors des règles et après chirurgie, extraction dentaire ou accouchement.

#### Quel est le taux moyen de FVIII ou de FIX chez les femmes conductrices ?

Une large étude hollandaise (1) a exploré le taux moyen de FVIII ou de FIX des femmes conductrices et non conductrices. La moyenne est de 100 % pour les non conductrices et de 60 % pour les conductrices, donc nettement plus basse. Dans cette cohorte, 27 % des conductrices avaient un taux inférieur ou égal à 40 %. A titre individuel néanmoins, les taux sont très variables allant de 5 à 219 % dans cette étude. Ceci nous rappelle bien qu'un taux de FVIII ou de FIX normal n'exclut en rien le fait d'être conductrice.

#### L'importance des saignements est corrélée à la sévérité du déficit

Dans cette même étude, il existait une très grande variabilité de signes hémorragiques entre les conductrices. Mais les femmes présentant des taux inférieurs à 40 % avaient un risque de saignement 2,5 fois plus élevé après extraction dentaire, et 3,1 fois plus élevé après une chirurgie en comparaison des conductrices à taux supérieurs à 60 %. L'impact sur les ménorragies\* était moins prononcé, avec un risque augmenté de 1,3 fois. Bien qu'à moindre degré, les femmes dont les taux se situaient entre 40 et 60 % en situation de traumatisme ou de chirurgie saignaient également davantage, malgré des taux souvent considérés comme proches de la normale.

#### Les conductrices saignent davantage si la mutation familiale est sévère

Dans une famille, la même mutation est présente chez les hommes hémophiles et les conductrices. Ce sera donc toujours le même type (A ou B) et la même sévérité d'hémophilie (sévère, modérée ou mineure) qui sera présente chez les garçons atteints d'une même famille. En revanche, les taux de FVIII ou de FIX peuvent varier entre les conductrices d'une famille, allant de taux normaux à abaissés, en raison du phénomène de lyonisation\*. On peut par exemple voir une conductrice d'hémophilie mineure à taux très bas, et une autre d'hémophilie sévère à taux normal.

Néanmoins, il a récemment été suggéré dans une publication allemande (2) que les manifestations hémorragiques étaient, d'une façon globale, plus fréquentes chez les femmes porteuses de mutation sévère.

### Des grossesses préparées, réfléchies, accompagnées

#### Diagnostic préimplantatoire et diagnostic prénatal

Grâce à la formidable évolution des techniques de génétique, de grands pas ont pu être accomplis pour identifier les mutations responsables des hémophilies et rendre plus fiable le diagnostic du statut de conductrice. Pour les familles d'hémophiles sévères, ces avancées considérables offrent aux couples qui le souhaitent un accès au diagnostic préimplantatoire (DPI) ou au diagnostic prénatal précoce. Il est important, pour ces couples, d'être informés bien en amont d'une grossesse pour avoir le temps de construire des choix parentaux mûris. Etre au courant du statut de conductrice, s'informer de ce qu'est la vie d'un enfant hémophile sévère aujourd'hui, bien comprendre les contraintes de la maladie et des traitements sont autant de préalables à la décision de recourir à un diagnostic prénatal (DPN) et, en cas d'atteinte fœtale, à une éventuelle interruption médicale de grossesse.

Taux normaux  
de FVIII ou de FIX :  
de 60 à 150 %.

Le processus habituel du DPN enchaîne un diagnostic du sexe fœtal par une prise de sang chez la mère vers 10 semaines de grossesse, puis s'il s'agit d'un garçon et si le couple le souhaite, une biopsie de trophoblaste vers 14 semaines pour déterminer si le fœtus est atteint. Ces choix complexes appartiennent entièrement au couple, à la lumière des informations médicales mais aussi de leur histoire propre. Le DPI a l'énorme avantage d'éviter la confrontation avec ce choix, mais les délais très longs avant les premières tentatives (2 ans le plus souvent) pour des chances de grossesse faibles (moins de 20 %) doivent être connus des couples avant qu'ils ne s'orientent vers cette approche aux modalités contraignantes.

### **Préparer l'accouchement et la naissance**

Organiser l'accouchement d'une conductrice permet de limiter les risques d'hémorragie de la mère et du nouveau-né possiblement hémophile. Pour les mères qui ont des taux de facteur bas, le plus souvent les taux de FVIII montent progressivement au cours de la grossesse et sont corrigés au moment de l'accouchement. Les taux de FIX, en revanche, ne montent presque pas. Il est donc recommandé de contrôler vers 32 à 34 semaines de grossesse les taux de facteur pour juger des modalités d'accouchement et des possibilités d'anesthésie péridurale. Une correction de la

coagulation s'avère parfois nécessaire. Dès l'accouchement, les taux de FVIII vont petit à petit revenir au taux basal, ce qui peut provoquer des hématomes sur les cicatrices d'épisiotomie, des retards de cicatrisation après césarienne, et des retours de couches hémorragiques pouvant nécessiter un traitement spécifique.

Le risque hémorragique du nouveau-né hémophile est relativement faible à la naissance, mais réel surtout en cas d'hémophilie sévère ou modérée. Les saignements graves comme les saignements intracrâniens sont heureusement exceptionnels mais justifient des précautions : limiter si possible l'usage des forceps ou des ventouses, discuter des indications de césarienne en cas de difficultés obstétricales attendues, considérer le nouveau-né comme un hémophile jusqu'à preuve du contraire par un premier test, traiter et prévenir les saignements si besoin, bien comprimer les points de ponction veineux...

Pour encadrer au mieux le risque maternel et néonatal, un protocole multidisciplinaire commun entre obstétricien, sage-femme, anesthésiste, pédiatre, pharmacien, laboratoire d'hémostase et médecin du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) est particulièrement utile. Le bénéfice de ces protocoles a pu être montré clairement dans une large étude anglaise (3).



## ■ Le constat des besoins non satisfaits

### Saignements, femme et hémophilie : « l'impossible » association ?

Un point fréquemment relevé est la non-reconnaissance de symptômes hémorragiques des conductrices. L'hémophilie étant une pathologie principalement masculine, le risque hémorragique chez une femme de la famille a donc peu de chances d'être correctement appréhendé, en particulier au regard de symptômes spécifiquement féminins comme les ménorragies. Les conductrices à taux bas ne sont pas encore assez reconnues comme des « patientes » avec des besoins médicaux spécifiques, mais plus souvent comme des apparentées de patients hémophiles. Elles-mêmes donnent souvent une priorité au sujet masculin plus sévèrement atteint, et ne sont pas toujours encouragées par les soignants dans leur demande de soins propres. Rares sont les consultations spécifiquement dédiées aux femmes de famille d'hémophiles.

Beaucoup de conductrices potentielles ou même obligatoires\* ignorent leur taux de FVIII ou de FIX, et sont donc exposées à des complications accrues lors de chirurgie, de traumatisme ou d'accouchement. Dans l'étude hollandaise citée plus haut, 18 % des conductrices n'avaient jamais eu de dosage de FVIII ou de FIX, et seulement 7 % des participantes avaient eu un dosage spécifiquement en raison d'un saignement anormal.

Une fois le dosage réalisé, la prise en charge des conductrices à taux abaissé reste encore loin de celle proposée à leurs équivalents masculins hémophiles mineurs. Une petite centaine de femmes seulement avec un déficit en FVIII ou en FIX inférieur à 30 % sont incluses dans le Réseau FranceCoag, ce qui est évidemment très en dessous de la réalité du nombre estimé de conductrices à taux abaissé en France. Les objectifs initiaux du réseau sont en partie à l'origine de ce chiffre bas, mais on peut espérer une progression à l'avenir grâce à une meilleure conscience de la pathologie, comme cela a été observé depuis quelques années pour les hémophiles mineurs masculins.

Le jargon médical et les définitions des soignants ont aussi leur part dans le retard à la reconnaissance du risque hémorragique des conductrices d'hémophilie : « Seuls les hommes sont atteints, les femmes ne sont pas malades. » Combien de femmes à taux bas sont ainsi égarées entre saignements réels et absence de nom donné à leur propre pathologie ? Les soignants de CTH parlent de « conductrices symptomatiques ou à taux bas ». Ce terme est juste mais probablement insuffisant pour faire prendre conscience à un médecin non spécialiste du risque hémorragique réel encouru. La prise en charge de ces patientes devrait

être la même que celle des hommes hémophiles mineurs, avec un suivi régulier, une carte de maladie hémorragique, un carnet, des précautions adaptées et une organisation préalable à toute chirurgie, situation à risque de saignement et accouchement. A l'inverse, une femme conductrice à taux normal reste bien entendu à risque de transmission de l'hémophilie à sa descendance.

### Les barrières au diagnostic génétique de conductrice

Selon les diverses données de la littérature, environ 30 à 50 % des conductrices ignorent leur statut génétique, et même parmi elles certaines conductrices obligatoires. Les causes sont surtout un défaut d'information du risque encouru, un manque de dialogue au sein des familles où l'hémophilie est taboue et l'ignorance des possibilités ou de l'intérêt des tests génétiques. Même informées, certaines femmes éprouvent des réticences à demander ces tests, tout en admettant leur intérêt. Il n'est pas si simple d'affronter un diagnostic de conductrice. Cela suscite beaucoup d'émotions et de peurs, et cela remue parfois des souvenirs douloureux liés à la maladie d'un proche. Ne pas se faire tester, c'est encore espérer ne pas être porteuse !

L'ignorance du statut de conductrice entrave l'accès à un conseil génétique adapté, à l'accompagnement des projets parentaux et à l'organisation de l'accouchement. Les risques de complications hémorragiques maternelles du post-partum et néonatales sont majorés. Le retard au diagnostic chez le nouveau-né, et par conséquent le retard à la mise en route du traitement dans des situations parfois graves, est une réelle perte de chances. Attendre un début de grossesse pour pratiquer les tests génétiques conduit à des situations d'autant plus angoissantes que sont cumulés dans un temps très court, d'une part le diagnostic de conductrice dont l'acceptation est toujours difficile, et d'autre part la confrontation à des choix complexes sur la grossesse en cours.

Il arrive encore qu'une demande de test génétique soit faite à un terme de grossesse si tardif que psychologiquement la seule option envisageable est l'organisation de l'accouchement et une préparation tronquée à l'accueil d'un enfant possiblement hémophile. Parfois cela correspond au choix qui aurait de toute façon été fait, mais avec un accompagnement permettant de traverser ces décisions avec moins d'angoisse. Dans d'autres cas, la naissance d'un enfant atteint est vécue d'autant plus douloureusement que les parents comprennent a posteriori que choix différents auraient pu être faits.

### Comment progresser ?

Une conjugaison étroite des efforts des familles et des soignants apparaît donc indispensable pour :

- ▶ considérer toute conductrice à taux bas comme une patiente « hémophile mineure » et organiser les soins en conséquence ;
- ▶ actualiser plus régulièrement les arbres généalogiques lors des bilans des patients hémophiles ;
- ▶ remettre un document écrit du résultat de l'étude génétique afin de faciliter la poursuite de l'enquête familiale des apparentés (quels que soient la ville ou le centre où la recherche initiale a été effectuée) ;
- ▶ rappeler les obligations légales de transmission de l'information aux apparentés sur leur risque génétique ;
- ▶ distribuer largement des supports d'information et des outils éducatifs (notices, brochures, références de sites Internet dédiés...) qui

permettront la poursuite de la chaîne de l'information et du dialogue en d'autres lieux que l'hôpital ;

- ▶ multiplier les actions d'information à destination des médecins non spécialistes (gynécologues, urgentistes...)
- ▶ aider les pères hémophiles à parler sans tabou avec leurs filles conductrices obligatoires ;
- ▶ ne pas laisser aux seules conductrices le poids de la transmission, puisqu'elles sont le plus souvent elles-mêmes héritières de l'un de leurs parents de la mutation familiale.

Dans cette approche, des réunions telles que celle organisée le 9 avril dernier par la commission « Femmes » de l'AFH s'avèrent particulièrement riches et précieuses. Ces programmes de sensibilisation, d'échanges et de paroles croisées entre soignants et patients ne peuvent être que bénéfiques pour tous.

Dr Roseline d'Oiron

Centre de traitement de l'hémophilie de l'hôpital Bicêtre

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Plug I et al. *Bleeding in carriers of haemophilia*. Blood. 2006; 108(1): 52-56.
2. Miesbach et al. *Association between phenotype and genotype in carriers of haemophilia A*. Haemophilia. 2011; 17(2): 246-51.
3. Chi C. et al. *Pregnancies in carriers of haemophilia*. Haemophilia. 2008; 14: 56-64.

## LEXIQUE

**Conductrice obligatoire** : se dit d'une fille de patient atteint, d'une mère de 2 garçons atteints, d'une mère d'un garçon atteint et ayant un frère ou un oncle maternel atteint.

**Lyonisation** : processus ayant pour but d'inactiver de façon aléatoire l'un des deux chromosomes X à un stade précoce du développement de l'embryon de sexe féminin.

**Ménorragies** : règles anormalement prolongées (> 7 jours) et abondantes (> 80 ml sur un cycle).

## Femme et hémophilie : une attention particulière à chaque âge

- ▶ **Petite enfance** : dosage du FVIII ou du FIX pour évaluer le risque hémorragique.
- ▶ **Préadolescence** : contrôle du FVIII et du FIX avant les premières règles ; préparation de la prise en charge des règles pour les filles à taux bas.
- ▶ **Adolescence** : suivi des premières règles ; prise en charge commune hématologique/gynécologique si nécessaire, abord simple de la génétique.
- ▶ **Autour de 18 ans** : test génétique pour l'évaluation du statut de conductrice, début d'information sur la grossesse.
- ▶ **En cas de désir de grossesse** : information du couple sur les modalités de diagnostic prénatal ou préimplantatoire, et information actualisée sur l'hémophilie.
- ▶ **Grossesse** : discussion sur le souhait de recourir à un DPN, organisation de la grossesse et de l'accouchement.
- ▶ **Pour les conductrices à taux bas** : prise en charge adaptée pour toute chirurgie.

## Journée d'information « Femmes et hémophilie : avant, pendant, après... » à l'invitation de la commission « Femmes » de l'AFH

Cette rencontre, organisée le 9 avril dernier à Paris par la commission « Femmes » de l'AFH, s'est révélée un véritable succès : 38 personnes étaient présentes, dont 30 ne faisaient pas partie de la commission ; 50 % venaient d'Ile-de-France, ce qui nous permet de nous interroger sur l'organisation à l'avenir de telles journées d'information en régions. Ainsi, une nette augmentation des participants a été notée, au regard de notre action précédente organisée en 2008 (et à laquelle 12 personnes étrangères à la commission « Femmes » avaient assisté) sur le thème du « désir d'enfant ». Ces chiffres s'expliquent en partie par le choix d'un sujet plus large touchant un public très hétérogène : jeunes filles, jeunes femmes, jeunes couples, pères, mères, grands-parents, médecins, puéricultrices...

Nous tenons à remercier vivement le Dr Roseline d'Oiron pour son exposé d'une grande qualité alliant informations médicales et génétiques, et humanité. Cette intervention a été suivie d'échanges d'une grande richesse, preuves de l'intérêt des auditeurs pour le sujet. Un grand merci également à Mathilde Dien, créatrice de l'affiche de cette journée.

**Yannick Collé**

*Coreponsable de la commission « Femmes »*



Le Dr d'Oiron est intervenue sur la thématique des besoins spécifiques aux femmes.



Une quarantaine de personnes ont participé à cette journée d'information.



Murielle Pradines et Yannick Collé, responsables de la commission « Femmes ».

## Quelques témoignages de participantes :

«*Tout d'abord, je tiens à vous remercier pour la journée du 9 avril dernier à Paris qui a été très instructive, et qui m'a permis de rencontrer d'autres femmes vivant la même chose que moi. Cette journée m'a fait prendre un peu de recul, notamment en ce qui concerne le DPI.* »  
**Mélanie (Champagne-Ardenne)**

«*Malgré mes connaissances de la pathologie, de son diagnostic, de sa transmission – connaissances de plus en plus riches au fil des années –, j'ai appris plein de choses !* »  
**Maud (Champagne-Ardenne)**

«*Je tenais à vous dire que j'ai réellement apprécié de participer à cette réunion en tant que puéricultrice référente des patients hémophiles. Quelle richesse, que de prises de conscience pour moi, et*

*une certaine émotion de me rendre compte de la préoccupation que peuvent avoir les pères pour leurs filles conductrices et leur avenir, tout comme toutes ces mamans ! Je tiens vraiment à faire part de mon expérience de cet après-midi autour de moi. Je n'ai pas vu passer le temps, et j'ai eu l'impression que le débat aurait encore pu se poursuivre. J'espère inciter une ou plusieurs mamans à rejoindre votre groupe.* »  
**Thérèse (CHU d'Amiens)**

«*Donner aux femmes touchées par l'hémophilie (dans leur corps ou dans leur cœur) un espace de réflexion, de recentrage sur leurs problématiques propres, d'échanges, permet d'appréhender l'avenir sous un jour différent pour moi, un jour porteur d'espérance !* »  
**Christine (PACA-Corse)**

# L'indemnisation par l'ONIAM des victimes de contamination au virus de l'hépatite C par transfusion de produits sanguins ou injection de médicaments dérivés du sang



1 • Lire l'article page 3.

Comme vous le savez, l'AFH s'engage depuis de nombreuses années pour la défense des droits des patients hémophiles et atteints de troubles rares de la coagulation victimes de contamination transfusionnelle par le virus de l'hépatite C (VHC)<sup>1</sup>. Un dispositif ouvrant droit à l'indemnisation amiable et généralisée a été acté par l'article 67 de la *Loi de financement de la Sécurité sociale 2009*. De quoi s'agit-il ? Que faut-il savoir ? Comment cette procédure d'indemnisation marche-t-elle ?

## ■ De quoi s'agit-il ?

Dans les années 80, de nombreuses personnes ayant fait l'objet d'une transfusion sanguine ont été contaminées par le virus de l'hépatite C contenu dans des lots disponibles dans les établissements de santé, à une époque où le virus ne pouvait pas isolé.

Jusqu'à récemment, aucun recours extra-juridique ne leur était dédié, contrairement à ce qui a été rapidement possible pour les victimes de contamination au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) après l'affaire du sang contaminé. De plus, en 2002, le législateur avait conditionné l'accès aux CRCI (Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation) aux seuls actes médicaux postérieurs au 4 septembre 2001, ce qui excluait de fait une très grande majorité des victimes.

Il leur fallait donc solliciter, auprès de l'Établissement français du sang (EFS), une enquête transfusionnelle, puis engager la responsabilité de ce même établissement devant le tribunal administratif par l'intermédiaire d'un avocat. Cette procédure engendrait de nombreux inconvénients pour la victime en termes de complexité, de durée et d'engagement financier.

La *Loi de financement de la Sécurité sociale pour 2009* du 17 décembre 2008 est venue combler cette lacune, en créant un dispositif d'indemnisation dédié aux

victimes de contamination au virus de l'hépatite C par transfusion de produits sanguins ou injection de médicaments dérivés du sang.

Désormais et de façon effective depuis le 1<sup>er</sup> juin 2010, l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) est compétent pour réparer, au titre de la solidarité nationale, les préjudices incombant à cette contamination, à l'instar de ceux incombant aux vaccinations obligatoires, à la contamination par le VIH d'origine transfusionnelle, aux mesures sanitaires d'urgence, au traitement par l'hormone de croissance extractive, et au traitement de radiothérapie suivi au Centre hospitalier d'Epinal.

## ■ Ce qu'il faut savoir

### Le champ de compétence de l'ONIAM

Seules relèvent de la compétence de l'ONIAM les contaminations au virus de l'hépatite C par transfusion sanguine ou par injection de produits, de médicaments dérivés du sang. Les autres modes de contamination, tels que ceux dus à un acte chirurgical ou endoscopique, relèvent du droit commun. Les victimes de ce dernier type de contamination ont toujours la possibilité d'engager la responsabilité du praticien en saisissant soit la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation, soit les tribunaux administratifs ou judiciaires.

Par ailleurs, l'ONIAM ne peut instruire des demandes ayant déjà fait l'objet d'une décision d'indemnisation devenue définitive, soit prononcée par une juridiction, soit intervenue lors d'une transaction amiable. En revanche, il est substitué à l'Établissement français du sang dans toutes les instances en cours.

Le dispositif d'indemnisation est applicable à toutes les victimes, quelle que soit la date de réalisation de la transfusion ou de l'injection.

### La réparation intégrale du préjudice

L'article L-1221-14 du Code de la Santé publique rappelle ce principe fondamental de la responsabilité :

« L'offre d'indemnisation visant à la réparation intégrale des préjudices subis du fait de la contamination est faite à la victime dans les conditions fixées aux deuxième, troisième et cinquième alinéas de l'article L-1142-17. »

L'application de ce principe suppose une évaluation concrète de tous les préjudices subis par la victime, qu'ils soient patrimoniaux ou extrapatrimoniaux, de manière à compenser au mieux les effets des dommages subis.

Dans un souci d'équité, l'ONIAM a établi un référentiel indicatif d'indemnisation ; les préjudices patrimoniaux sont indemnisés à l'appui de justificatifs fournis par la victime.

### **Attention !**

Pour les victimes coinfectées au VIH et au VHC, il ne pourra y avoir de cumul d'indemnisation pour un même préjudice déjà réparé au titre de la contamination au VIH.

### Le principe de la présomption d'imputabilité

L'article 102 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, applicable à la procédure devant l'ONIAM, indique en effet qu'« en cas de contestation relative à l'imputabilité d'une contamination par le virus de l'hépatite C antérieure à la date d'entrée en vigueur de la présente loi, le demandeur apporte des éléments qui permettent de présumer que cette contamination a pour origine une transfusion de produits sanguins labiles ou une injection de médicaments dérivés du sang. Au vu de ces éléments, il incombe à la partie défenderesse de prouver que cette transfusion ou cette injection n'est pas à l'origine de la contamination. Le juge forme sa conviction après avoir ordonné, en cas de besoin, toutes les mesures d'instruction qu'il estime utiles. Le doute profite au demandeur. Cette disposition est applicable aux instances en cours n'ayant pas donné lieu à une décision irrévocable. »

## ■ Comment ça marche ?

### La demande d'indemnisation

Toute victime, son représentant légal (tuteur ou titulaire de l'autorité parentale) ou ses ayants droit (si la victime est décédée) peuvent saisir l'ONIAM d'une demande d'indemnisation par courrier en recommandé avec accusé de réception.

Il faut justifier non seulement de l'atteinte au virus de l'hépatite C et des préjudices en découlant, mais aussi du fait d'avoir subi une transfusion de produits sanguins ou une injection de médicaments dérivés du sang.

Pour fournir ces éléments de preuve à l'Office, la victime doit nécessairement obtenir la copie de son dossier médical actuel (pour l'atteinte au VHC et les préjudices associés) et celui détenu par le professionnel ou, le plus souvent, l'établissement de santé au sein duquel l'intervention médicale a eu lieu. Pour ce faire, il est nécessaire d'envoyer un courrier recommandé avec accusé de réception au directeur de l'établissement<sup>2</sup>.

### **A savoir :**

Si les dossiers médicaux sont conservés pendant une durée de 20 ans, la mention des actes transfusionnels et, le cas échéant, la copie de la fiche d'incident transfusionnel sont conservées pendant 30 ans à partir de la date de réalisation de l'acte transfusionnel.

Un formulaire de demande d'indemnisation est accessible sur le site Internet de l'ONIAM<sup>3</sup>. Il est indispensable de se faire accompagner par son médecin traitant ou par le médecin en charge du suivi de l'hépatite C afin de remplir au mieux le chapitre dédié aux « dommages et préjudices subis en lien avec la contamination ».

### L'instruction de la demande par l'ONIAM

Après avoir accusé réception du dossier complet de la victime (des pièces complémentaires peuvent être demandées par l'Office), l'ONIAM sollicite auprès de l'Établissement français du sang une enquête transfusionnelle visant à établir si le donneur de sang est susceptible d'être porteur du virus.

Puis, dans le but d'évaluer les dommages et de déterminer leur cause, l'Office peut être amené à diligenter, à sa charge, une expertise médicale en désignant un professionnel parmi ceux inscrits sur la liste nationale des experts médicaux établis par la Commission nationale des accidents médicaux. La victime est informée de la tenue de cette expertise au moins 15 jours avant la date de l'examen au cours duquel elle peut se faire assister de la personne de son choix.



2• Des lettres types sont disponibles sur le site Internet du CISS ([www.leciss.org](http://www.leciss.org)) au sein de la fiche « CISS pratique » n° 11 ter.  
3• [www.oniam.fr](http://www.oniam.fr)

### Arrêt sur...



Avant l'envoi à l'ONIAM, dans les trois mois à compter de sa désignation, l'expert fait parvenir à la victime son projet de rapport d'expertise sur lequel elle peut effectuer des observations. Le rapport définitif est, par la suite, envoyé par l'Office à la victime qui dispose de nouveau d'un délai de 15 jours pour formuler ses remarques.

#### L'offre d'indemnisation

L'Office doit se prononcer sur la demande d'indemnisation dans un délai de 6 mois à compter de la réception du dossier complet de la victime. Le silence gardé par l'Office dans ce délai de 6 mois vaut décision implicite de rejet. Il appartient à l'ONIAM de motiver ses décisions de refus d'indemnisation, fussent-elles partielles.

Dans le cas où une offre d'indemnisation est proposée à la victime, celle-ci doit informer l'Office, par lettre recommandée avec accusé de réception, de son acceptation ou de son refus de l'offre. En cas d'acceptation, l'ONIAM dispose d'un délai d'un mois pour verser la somme correspondante. En acceptant cette offre d'indemnisation, la victime renonce à engager toute procédure juridictionnelle

visant à la réparation des préjudices déjà couverts par l'offre de l'ONIAM.

En cas de refus de l'offre, celle-ci devient caduque et ne pourra plus être acceptée quelle que soit l'issue d'un éventuel recours contentieux.

#### Les recours

Le demandeur bénéficie d'un recours contre l'ONIAM dans les cas suivants, prévus par la loi :

- ▶ sa demande d'indemnisation a été rejetée ;
- ▶ aucune décision ne lui a été formulée dans le délai imparti de 6 mois ;
- ▶ l'offre d'indemnisation lui a paru manifestement insuffisante.

Selon l'article R-312-14-1 du Code de justice administrative, la juridiction compétente pour examiner un recours contre l'ONIAM est le tribunal administratif du lieu de résidence du demandeur. Les délais pour agir sont de 2 mois à compter de la notification de la décision de l'ONIAM. En cas de silence de l'ONIAM, le délai de 2 mois commence à courir à partir du terme du délai de 6 mois prévus par les textes.

Extrait de la « Fiche pratique » publiée par le Collectif interassociatif sur la santé

## Textes de référence

- ▶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : article 102.
- ▶ Loi n° 2008-1330 du 17 décembre 2008 de financement de la Sécurité sociale pour 2009 : article 67 V.
- ▶ Article L-1221-14 du Code de la Santé publique.
- ▶ Articles R-1221-69 à R-1221-78 du Code de la Santé publique.
- ▶ Instruction interministérielle DHOS/E1/DAF/DPACI no 2007-322 du 14 août 2007 relative à la conservation du dossier médical.

## En savoir plus...

- ▶ **Santé info droits** - Tél. : 0 810 004 333 ou 01 53 62 40 30 (depuis les DOM-TOM ou à partir d'un portable ou d'un abonnement illimité)

La ligne d'information et d'orientation du CISS sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi, jeudi : 14h-20h

Vous pouvez également poser vos questions en ligne sur [www.leciss.org/sante-info-droits](http://www.leciss.org/sante-info-droits).

#### ▶ **Fiches « CISS pratique »**

Fiche n° 11 - Accès au dossier médical et aux informations de santé.

Fiche n° 11 bis - Accès au dossier médical et aux informations de santé : les cas particuliers.

Fiche n° 11 ter - Lettres-types de demande de communication du dossier médical auprès d'un établissement de santé.

Fiche n° 43 - La durée de conservation des dossiers médicaux.

- ▶ **Association française des hémophiles (AFH)** – Tél. : 01 45 67 77 67



# Quelques numéros utiles...

## Association française des hémophiles (AFH)



Fondée en 1955, l'Association française des hémophiles s'est donné un rôle d'information, d'entraide et de défense des droits des personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand ou de troubles rares de la coagulation, et de leurs proches. Reconnue d'utilité publique depuis 1968 et agréée pour représenter les usagers du système de santé depuis 2006, l'AFH est aujourd'hui présente dans 23 régions métropolitaines et d'Outre-mer.

**Site Internet :** [www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr) – **Tél. :** 01 45 67 77 67 – **E-mail :** [info@afh.asso.fr](mailto:info@afh.asso.fr)

## Centres de traitement de l'hémophilie (CTH)

Unités de soins dédiées aux patients hémophiles et atteints de maladies hémorragiques constitutionnelles, comportant les ressources en personnel médical et les moyens techniques nécessaires au diagnostic et au traitement des patients.

Retrouvez les adresses de tous les CTH sur [www.orpha.net](http://www.orpha.net) ou [www.wfh.org](http://www.wfh.org), et bien sûr [www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr), ou contactez l'AFH au 01 45 67 77 67

## Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH)



Reconnue officiellement par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1969, la FMH, dont est membre l'AFH, est une organisation internationale à but non lucratif consacrée à la présentation, à l'amélioration et au maintien des soins pour les personnes hémophiles et présentant des troubles de la coagulation sanguine dans le monde.

**Site Internet :** [www.wfh.org](http://www.wfh.org) – **Tél. :** +514 875 7944

## Consortium européen de l'hémophilie (EHC)



Le Consortium européen de l'hémophilie (EHC) est une organisation qui regroupe les associations nationales des hémophiles de 43 pays d'Europe. L'EHC s'efforce de réduire le poids de la maladie sur l'individu et sur la société ; sa mission est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie en Europe. L'EHC facilite la consultation, la discussion et la diffusion des informations sur des questions importantes liées aux troubles de la coagulation.

**Site Internet :** [www.ehc.eu](http://www.ehc.eu) – **Tél. :** +32-2-521 11 50



## Les collectifs d'associations

### Collectif interassociatif sur la santé (CISS)



Groupement de plus de 30 associations intervenant dans le champ de la santé, à partir des approches complémentaires des personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles.

**Site Internet :** [www.leciss.org](http://www.leciss.org) – **Tél. :** 0 810 004 333

### Alliance maladies rares (AMR)



L'AMR rassemble aujourd'hui 200 associations de malades et a mission de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, des actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication.

**Site Internet :** [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org) – **Tél. :** 01 56 53 53 40

### [im]Patients, chroniques & associés



L'objectif de ce regroupement associatif est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes touchées par une maladie chronique, difficultés qui ne trouvent pas de réponse dans les dispositifs de droit commun existants.

**Site Internet :** [www.chronicite.org](http://www.chronicite.org)

### Collectif hépatites virales (CHV)



Le CHV est un collectif interassociatif de lutte contre les hépatites virales impliqué dans la prise en charge médicale, les traitements et la recherche thérapeutique, qui rassemble des représentants issus de dix associations, dont l'AFH.

**Site Internet :** [www.collectif-hepatites-virales.org](http://www.collectif-hepatites-virales.org) – **Tél. :** 07 77 07 51 01



## Assurance maladie et aide sociale

### Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM)



Centre de Sécurité sociale chargé d'effectuer les remboursements de dépenses de santé. Les demandes de prise en charge à 100 % doivent être effectuées auprès de votre CPAM.

**Site Internet :** [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) – **Tél. :** 3646

### Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)



Créées par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 (dite loi Handicap), les MDPH sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes

handicapées et de leurs proches.

**Site Internet :** [www.mdph.fr](http://www.mdph.fr)

### Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph)

Depuis 1987, l'Agefiph poursuit sa mission en faveur de l'emploi des personnes handicapées. Elle gère les contributions financières versées par les entreprises de 20 salariés et plus, soumises à l'obligation d'emploi des personnes handicapées. L'Agefiph propose également des aides financières et des services mis en œuvre par un réseau de partenaires, sélectionnés et financés par leurs soins.

**Site Internet :** [www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr) – **Tél. :** 0 811 37 38 39

## Contaminations par voie transfusionnelle

### Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM)



Organisme compétent dans le cadre du dispositif ouvrant droit à une indemnisation amiable et généralisée des victimes contaminées par le virus de l'hépatite C (VHC) par voie transfusionnelle.

**Site Internet :** [www.oniam.fr](http://www.oniam.fr) – **Tél. :** 01 49 93 89 00 - 0810 600 160

### Sida info service



Dispositif téléphonique « grand public » permettant de répondre à des interrogations liées au VIH/sida, aux problématiques connexes et à d'autres pathologies qui par leur prévention, leur mode de transmission s'apparentent

au VIH. Vous pouvez aussi demander à être mis en relation avec un juriste au même numéro.

**Site Internet :** [www.sida-info-service.org](http://www.sida-info-service.org) – **Tél. :** 0 800 840 800

### Hépatites info service



Hépatites info service est à l'écoute de tous : malade ou proche d'une personne touchée, que vous envisagiez un test de dépistage ou non, que vous soyez en attente de résultats ou non. Chaque appel est accueilli avec respect et sans jugement. La confidentialité permet à chacun de s'exprimer librement.

**Site Internet :** [www.hepatites-info-service.org](http://www.hepatites-info-service.org) – **Tél. :** 0800 845 800

## 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<sup>e</sup> 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  
Tél. : 06 07 38 02 44  
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  
gabriel\_laurent@voila.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

30, boulevard Jean-Monnet  
44093 Nantes CEDEX 1  
PRÉSIDENT  
Jean Rivet  
Tél. : 02 41 63 16 08  
afh.plpc@wanadoo.fr

## PICARDIE

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

## PACA-CORSE

6, rue du Lieutenant-  
J.-B.-Meschi - BP 43  
13351 Marseille CEDEX 05  
PRÉSIDENT  
Giovanni Vescovi  
Tél. et fax : 04 91 49 88 66  
secretaire@afhwpacacorse.com

## RHÔNE-ALPES

12, rue Paul-Bernascon  
38230 Chavagneux  
PRÉSIDENT  
Francis Gress  
Tél. : 04 72 46 31 91  
Tél. : 06 13 09 05 92  
afhrhone@yahoo.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.hemo972.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 arrêté du 18 décembre 2006

### 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 :  
Béregère Blaize  
Secrétaire comptable : Sandrine Lefebvre

### Conseil d'administration

Sont administrateurs les membres du bureau national, les présidents des comités régionaux, et certains 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 » :  
Murielle Pradines et Yannick Collé  
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 :

Alphonse Cailleau et Geneviève Pietu (CHV),  
Thomas Sannié (CISS), Rémi Hurel (AMR) et  
Dorothee Pradines (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