

Hémophilie

et maladie de Willebrand

Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles



Mars 2011 N° 193

Prix au numéro : 6 euros

DOSSIER central

Nouveaux
traitements
de l'infection
chronique par
le VHC

Congrès national
de l'AFH,
les 28 et 29 mai
à La Rochelle

Programmes
de la FMH :
améliorer les soins
au niveau mondial

Mortalité liée
à l'hémophilie

S'assurer et emprunter
avec un risque
aggravé de santé :
le nouveau dispositif
en vigueur

Actualités

Science et médecine

Droit et santé

Solidarité Union Joie Espoir Traitement Santé
Ecouter Vivre Comprendre Amour Différence Association
Défendre Echanger Entourer Evoluer Partager Rire Assister Parler
Aider Communiquer Santé Défendre Ecouter Agir
Agir Entourer Vivre Différence Assister Union Informer
Amour Espoir Traitement Joie Comprendre Parler
Partager Ensemble Association Echanger Evoluer Solidarité

Journée mondiale de l'hémophilie 2011 Paroles de patients

Solidarité Communiquer Santé Défendre Ecouter Partager
Parler Entourer Vivre Différence Assister Union Agir Rire
Amour Espoir Traitement Joie Comprendre Ecouter
Agir Ensemble Association Echanger Evoluer Ensemble
Solidarité Union Joie Espoir Traitement Santé
Vivre Comprendre Amour Aider Association Parler
Echanger Entourer Evoluer Partager Rire Assister

Transparence pour tous !

Conformément à la loi Hôpital, patients, santé et territoires, la Haute autorité de Santé (HAS) a pour mission de collecter et de publier les déclarations des aides versées par les industriels de santé aux associations de patients. Pour l'année 2009, les industriels de santé ont déclaré avoir versé 5,1 millions d'euros à 308 différentes associations de patients. Opération de transparence qui fait cependant preuve de partialité : la publication se limite à ce jour aux subventions, et ne fait pas état des financements issus de contrats entre les laboratoires et les associations de patients.

Créée en 1955, reconnue d'utilité publique depuis 1968 et agréée par le ministère de la Santé en 2006, l'AFH est la seule association représentant l'ensemble des patients atteints d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et d'autres troubles rares de la coagulation. Porte-parole de plus de 15 000 patients, l'AFH est la seule à pouvoir défendre l'intérêt des patients pour leur garantir des traitements efficaces et sûrs. C'est pourquoi, dans une volonté de rester maître de tous ses projets et pour marquer son indépendance, l'AFH s'attache à diversifier ses apports financiers et à traiter avec l'ensemble des laboratoires acteurs de la pathologie.

La totale transparence de l'AFH est exemplaire concernant les soutiens financiers des laboratoires : 100 % de ces financements sont rendus publics par la HAS, car ces soutiens sont exclusivement sous forme de subventions – d'autres associations reçoivent des financements sous forme de prestations, les prestations n'étant pas rendues publiques par la HAS. Le dispositif législatif est ainsi fait ! Par ailleurs, 100 % des projets de l'AFH financés par les laboratoires sont des projets d'intérêt général pour les patients, orientés vers l'aide, l'information et la formation.

Il est de notoriété publique que la position politique de notre association n'a jamais été et ne sera jamais liée au financement des laboratoires.

L'AFH n'a jamais hésité à se positionner clairement sur des dossiers de santé tels que la sécurité et la disponibilité des produits, la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (vMCJ), l'éducation thérapeutique du patient, etc. Cette indépendance de notre ligne politique et éditoriale est amplement reconnue par les autorités de santé : l'AFH reçoit une subvention pluriannuelle de la Direction générale de la santé et siège dans toutes les instances de santé publique.

Nous nous réjouissons qu'un début de transparence soit établi sur les financements de l'industrie pharmaceutique aux organismes intervenant dans le champ de la santé. Cependant, pareille démarche ne doit pas concerner uniquement les associations de patients mais s'appliquer à tous : sociétés savantes, établissements de santé publics ou privés, associations de professionnels de santé... Limiter la déclaration aux seules associations de patients n'aurait d'autre effet que de les stigmatiser aux yeux des institutions, des professionnels et du grand public.

Norbert Ferré
Président de l'AFH
Paris, le 24 mars 2011

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 : Jean-Pierre Bernhard, Bérengère Blaize, Eric Bouchaker, Cathy Bronner, Alphonse Cailleau, Liane Cerminara, Yannick Collé, Manon Degenaar, Bernard Gajowski, Stéphane Gobel, Samuel Godelu, Francis Gress, Catherine Hudon, Alexandre Monsirbain, Marc Paris, Pr Stanislas Pol, Dorothee Pradines, Murielle Pradines, Nadège Pradines, Yves Rolland, Florence Suzan, Alain Weill
Conception graphique et mise en page : Bérengère Blaize • Révision : Thierry Klajman
Photogravure et impression : Impact Imprimerie • Photos : droits réservés, sauf pages 8-9 © FMH ; page 20 © Lee Jebrolle. Tirage : 2600 exemplaires – ISSN : 1632-8515 – Dépôt légal : mars 2011.

« Notre ligne politique et éditoriale est indépendante, martèle Norbert Ferré. Nous n'avons pas peur de prendre des positions qui risquent de nous faire perdre des financements, comme cela nous est arrivé en 2009 avec un laboratoire. »
60 millions de consommateurs, n° 456, janvier 2011.

sommaire

Actualités

3 Actions et agenda

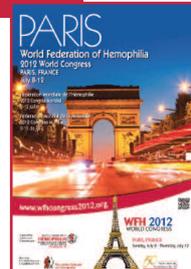
Événement

- 6 • Congrès national de l'AFH, les 28 et 29 mai 2011 à La Rochelle

- 7 • Journée mondiale de l'hémophilie 2011 : « Paroles de patients »

International

- 8 • Programmes de la FMH : améliorer les soins au niveau mondial
- 10 • Actualités internationales
- 11 • Rencontre avec... l'Association hollandaise des hémophiles



Science et médecine

- 12 **Arrêt sur...**
Mortalité liée à l'hémophilie

- 14 **Dossier**
Nouveaux traitements de l'infection chronique par le VHC

Droit et santé

- 18 **Actualités**
S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé : le nouveau dispositif en vigueur

- 20 **Arrêt sur...**
Mode d'emploi de la MDPH : structure et conséquences sur le traitement des demandes



Au quotidien

- 22 **Arrêt sur...**
La prise en charge en urgence des patients atteints d'un trouble de la coagulation

- 23 **Courrier des lecteurs**

- 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'orientation de l'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 – est en cours d'examen des dossiers reçus et a rendu ses premières décisions. A réception de la décision de l'ONIAM, les patients contaminés ont la capacité de refuser ou d'accepter la proposition qui leur a été faite. A la date du retour de décision du patient, l'ONIAM dispose d'un mois pour effectuer le règlement de l'indemnisation. Les premiers versements ont eu lieu début 2011.

Nous vous communiquerons dans le prochain numéro de notre revue *Hémophilie et maladie de Willebrand* les premières données chiffrées.

Soucieuse de suivre l'évolution du dispositif, l'AFH a par ailleurs rencontré, en février dernier, le collectif d'avocats liés par une convention d'honoraires, afin de revoir les points à améliorer pour faciliter les démarches avec l'ONIAM.

Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef

L'AFH rénove son site Internet



Pour un contenu plus interactif et rajeuni, l'AFH rénove son site Internet* ! Vous y retrouverez toutes les actualités de l'association, des données sur la maladie et ses traitements, des informations de santé publique en temps réel, les dernières informations sur le congrès Paris 2012 et la Journée mondiale de l'hémophilie, l'agenda des manifestations organisées, les publications liées aux troubles de la coagulation, les contacts utiles, et bien plus encore !

Le nouveau site sera mis en ligne le 17 avril à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie 2011 :

www.afh.asso.fr

N'attendez plus !

* Avec le soutien de Baxter,
LFB Biomédicaments et Novo Nordisk.

Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef

Commission « Jeunes adultes »

A vos agendas ! La commission « Jeunes adultes » de l'AFH prévoit deux à trois rencontres cette année : d'abord à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie ; puis du 19 au 21 août, trois jours autour du kart et autour d'ateliers* pour échanger et envisager notre préparation du Congrès mondial de l'hémophilie en 2012 ; enfin, une rencontre devrait être organisée, comme chaque année, à l'automne.

* Avec le soutien de Pfizer.



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

Commission « Femmes »

La commission « Femmes » de l'AFH vous propose une rencontre « information-débat » sur le thème :

« Femmes et hémophilie : avant, pendant, après... » le samedi 9 avril de 13h30 à 18h, au siège de l'AFH*.

L'intervention du Dr Roseline d'Oiron, du centre de traitement de l'hémophilie de Bicêtre, portera sur les thèmes suivants :

- ▶ diagnostic : prévenir, connaître, informer, préparer ;
- ▶ transmission : une histoire à partager... ;
- ▶ liberté des choix : permettre, construire, respecter, assumer...

Yannick Collé et Murielle Pradines
Responsables de la commission « Femmes »

* Avec le soutien d'Octapharma.



Un nouveau site Internet pour le comité Centre de l'AFH

Le comité Centre de l'AFH est heureux de vous annoncer la mise en ligne de son site Internet : www.afh-comitecentre.fr

Vous trouverez en ligne toutes les informations concernant l'actualité et les manifestations du comité.

Venez visiter notre nouveau site !

Samuel Godelu
Administrateur du site Internet

Colonie de vacances Inscrivez-vous dès maintenant !

L'AFH organise une colonie de vacances pour les enfants de 9 à 14 ans du 9 au 23 juillet 2011 à Préfailles (Loire-Atlantique)*. Une équipe d'animateurs, trois infirmières et un kinésithérapeute seront présents pour encadrer ce séjour éducatif, sportif et ludique.

* Avec le soutien de Bayer Schering Pharma.

M. B.-E.

▶ Pour plus d'informations sur les actualités de l'AFH et pour vous inscrire, vous pouvez contacter :
Tél. : 01 45 67 77 67 - E-mail : info@afh.asso.fr

Danse et marche nordique pour les seniors du comité Rhône-Alpes !



Sous l'impulsion de Michel Raymond, kinésithérapeute et président du GRIKH*, le comité Rhône-Alpes de l'AFH a proposé une première rencontre régionale entre patients hémophiles seniors, placée sous le signe de l'activité physique adaptée, une des principales problématiques soulevées par la commission « Seniors » de l'AFH.

Samedi 22 janvier 2011 : quelques adhérents et le président de l'AFH, Norbert Ferré, se sont donné rendez-vous au domaine de Valpré, dans la commune d'Ecully, afin de s'adonner à deux activités physiques : la danse contact et la marche nordique. **Eric Bouchaker**, un des participants, a tenu à partager ses impressions sur la journée :

« Cette journée a été animée en deux temps deux mouvements. Un premier contact a permis l'échange de nos expériences personnelles. Nous avons pu constater que nous avons vécu plus ou moins les mêmes situations dans notre jeunesse et dans notre vie d'adultes. Après cette petite prise de contact, nous sommes passés aux choses sérieuses. Michel Raymond nous a démontré que chaque hémophile, quelle que soit sa mobilité, pouvait pratiquer une activité physique adaptée par le biais de mouvements simples associant une coordination cohérente de la motricité. Dans ce même esprit de mouvement, le danseur professionnel Abdelkader Hamza, lui-même hémophile, nous a expliqué que les articulations sont sollicitées plus qu'au quotidien pour un danseur professionnel. Malgré cela, il a réussi à adapter sa profession à sa pathologie, par une nouvelle approche dans le choix des mouvements : pendant un bref moment, nous autres « seniors » sommes devenus comme lui danseurs professionnels !

En première démonstration une figure simple, adaptée aux capacités de chacun, et au fil des heures le groupe a pu explorer divers enchaînements pour finir par une petite chorégraphie par deux pour le final. Sous cette forme ludique, l'exercice nous a démontré qu'il était possible d'avoir une activité physique pour une personne hémophile, au niveau professionnel ou amateur : bouger, c'est la vie !

La matinée s'est achevée par un repas convivial. Après cette pause détente, tout le petit monde a rejoint le point de ralliement, pour attraper les bâtons de marche et ses fameux gantelets. Direction l'extérieur du bâtiment pour une initiation à la marche nordique encadrée par Xavier Bastien, notre accompagnateur professionnel. Il fait froid, le soleil est au rendez-vous, mais également le vent. Dans un premier temps, tout le monde débute par des échauffements. Puis la marche commence sans les bâtons, les bras écartés, en faisant des mouvements de balancier d'arrière en avant, pour accompagner le mouvement des jambes. A la première petite montée, les bâtons se révèlent très utiles. Au fil de notre initiation, différents exercices viennent ponctuer la marche. Nous n'oublierons pas l'expérience acquise ni les bons moments, comme celui de la « chenille », emmenée par Michel Raymond ! »

* Groupe de réflexion et d'information sur la kinésithérapie des maladies hémorragiques.



Propos recueillis par Francis Gress
Président du comité Rhône-Alpes

L'arbre de Noël 2010 du comité Lorraine

Le 12 décembre dernier, par une journée grise et hivernale, quelques familles d'hémophiles de Lorraine se sont regroupées pour un après-midi de fête organisé par le comité Lorraine de l'AFH. Enfants et parents se sont retrouvés à la salle de convivialité de Jury, près de Metz, pour un spectacle suivi d'un goûter avec remise de cadeaux aux jeunes hémophiles.

L'animation était assurée par un jeune artiste lorrain. Tour à tour mime, automate et clown, il donne d'entrée le ton de cette rencontre : bonne humeur et amusement pour tous ! Le spectacle s'est déroulé en quatre parties. A chaque scène les enfants, à leur grande joie, ont été invités à participer au spectacle. Répliques cocasses et fous rires, mais également quelques larmes d'anxiété chez les tout-petits face à l'air impressionnant de l'automate... Après une heure et demie d'amusement, l'assemblée a remercié le jeune artiste et les enfants participants par de vifs applaudissements. Puis tout le monde a pris place pour un goûter agrémenté de nombreux gâteaux préparés par le comité et de cadeaux pour chaque jeune hémophile de moins de quinze ans.

Cet après-midi de festivités est un moment fort pour les enfants hémophiles lorrains et leurs parents. Organisé en fin d'année et en période de fêtes, il permet aux adhérents de se retrouver, de passer un bon moment ensemble, de souder leur amitié. C'est également une occasion privilégiée pour diffuser de l'information sur les activités de l'AFH, ce que ne manquent pas de faire les membres du comité Lorraine. Ceux-ci, ravis du déroulement de la manifestation, envisagent son renouvellement en 2011.

Bernard Gajowski
Président du comité Lorraine



Journée d'information « Seniors » Inscrivez-vous dès maintenant !

Les personnes atteintes d'hémophilie et de la maladie de Willebrand vieillissent, comme tout le monde, et sont sujettes à de nouvelles pathologies.

Après Chambéry et Tours, la commission « Seniors » de l'AFH organise une journée d'information médicale et sociale pour les seniors (âgés de plus de 45 ans) atteints d'hémophilie et de la maladie de Willebrand le **samedi 7 mai 2011 à Levallois-Perret**¹. Ces journées ont pour but d'apporter aux patients et à leur entourage des informations sur les pathologies liées à l'âge, telles que les maladies cardio-vasculaires, ostéo-articulaires, rénales et prostatiques, afin de mieux les prévenir et les contrôler. En effet, l'hémophilie et la maladie de Willebrand peuvent rendre ces pathologies du vieillissement plus difficiles à soigner.

Ces réunions d'information traitent également des problèmes sociaux pouvant survenir avec l'âge, tels que le recours à des équipements adaptés, l'évolution de la carrière professionnelle, la retraite et les droits liés au handicap².

La journée du 7 mai sera présidée par le Dr Natalie Stieltjes, du CTH de Cochin (Paris), et par Alphonse Cailleau.

Alphonse Cailleau

Référént régional de la commission « Seniors »



- 1• Avec le soutien de CSL Behring.
- 2• Lire l'article pages 20-21.

Journée d'information sur l'hémophilie à destination des kinésithérapeutes

En janvier 2006, l'AFH mettait sur pied la première session de formation et d'actualisation des connaissances sur la rééducation du patient hémophile¹. Ces rencontres à destination des kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers ont conduit la commission « Kinésithérapie », l'AFH et le GRIKH² à proposer l'organisation de manifestations en régions, sous l'égide des centres de traitement de l'hémophilie (CTH).



Les Journées d'information à destination des kinésithérapeutes ont été mises en place en 2006.

Après Paris, Marseille, Chambéry en 2007, puis Toulouse, Saint-Etienne, Besançon et Rouen en 2008, Bordeaux, l'Algérie, le Sénégal en 2009, le Maroc et le Sénégal en 2010, une journée d'information est organisée à **Nice samedi 16 avril 2011**, à l'invitation du Dr Frederick Sanderson du CTH de Nice.

- 1• Avec le soutien de CSL Behring.
- 2• Groupe de réflexion et d'information sur la kinésithérapie des maladies hémorragiques.

► Pour tout renseignement et pour vous inscrire à ces journées d'information, vous pouvez contacter le siège de l'AFH :
Tél. : 01 45 67 77 67
E-mail : info@afh.asso.fr

National

Conseil d'administration
Dimanche 29 mai à La Rochelle.
Samedi 17 septembre à Paris.
Samedi 10 décembre à Paris.

Conseil scientifique
Samedi 1^{er} 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 »
Samedi 9 avril : journée d'information à Paris.
Dimanche 10 avril à Paris.

Commission « Jeunes adultes »
Samedi 16 et dimanche 17 avril à Paris.
Du 19 au 21 août : journée karting et ateliers ludiques.

Commission « Kinésithérapie »
Samedi 16 avril : journée d'information à Nice.

Commission « Seniors »
Samedi 7 mai : journée d'information à Paris.

Journée mondiale de l'hémophilie

Samedi 30 avril à Toulouse.
Dimanche 1^{er} mai à Paris.

Congrès national 2011

Samedi 28 et dimanche 29 mai à La Rochelle.

Congrès mondial 2012

Du dimanche 8 au jeudi 12 juillet à Paris.

Régional

Comité Auvergne
Dimanche 15 mai : AG* et information sur le VHC à Clermont-Ferrand.

Comité Bourgogne-Franche-Comté
Dimanche 6 novembre : AG* à Besançon.

International

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

Séminaire de formation « Porter la voix » de la FMH
Du 12 au 15 mai à Paris.

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.

*AG = Assemblée générale

Congrès national de l'AFH les 28 et 29 mai 2011 à La Rochelle

Le comité Pays de la Loire-Poitou-Charentes (PL-PC) est heureux de vous accueillir les 28 et 29 mai prochains à La Rochelle pour le congrès national 2011 de l'AFH.

Ce congrès médical abordera notamment les sujets suivants :

- ▶ le diagnostic préimplantatoire (DPI) et l'assistance médicale à la procréation (AMP), sujets développés par le Pr René Frydman, de l'hôpital Antoine-Béclère de Clamart ;
- ▶ l'imagerie médicale animée, par le Pr Catherine Cyteval, de l'hôpital Lapeyronie de Montpellier ;
- ▶ les nouveaux traitements de l'hépatite C, présentés par le Pr Stanislas Pol, de l'hôpital Cochin de Paris ;
- ▶ un point sur les traitements antihémophiliques sera fait par le Dr Marianne Sigaud, du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Nantes.

Nous consacrerons la matinée du dimanche, comme chaque année, au volet associatif, avec l'assemblée générale et le conseil d'administration.

Le congrès sera également l'occasion pour le comité Pays de la Loire, fondé en mars 1971, de fêter ses 40 ans d'existence. Rejoint en 1982 par la région Poitou-Charentes, il est depuis lors composé de neuf départements. Il poursuit sa croissance et dépasse actuellement la centaine d'adhérents. Sa façade atlantique étalée sur trois départements constitue un atout touristique et résidentiel.

La ville de La Rochelle, avec ses tours et son bassin à flot, nous réserve son ancienne halle à poissons, aujourd'hui centre des congrès, pour les conférences et débats.

Les enfants des congressistes ne sont pas oubliés. Ils partiront en croisière à la découverte du fort Boyard et de l'île d'Aix, et s'émerveilleront devant le monde marin de l'aquarium.

Les membres du conseil d'administration du comité PL-PC, entourés de bénévoles, et en collaboration avec le CTH de Nantes, se préparent à vous accueillir le mieux et le plus nombreux possibles à l'espace Encan.

Yves Rolland

Secrétaire du comité PL-PC

Renseignements et inscriptions

- ▶ **Claudie et Bernard Daviet**
Tél. : 02 51 52 56 76 - 06 73 41 93 51
E-mail : bernard.daviet@afh-plpc.org
Site Internet : www.afh-plpc.org



► Samedi 28 mai - PROGRAMME MEDICAL

- | | |
|-------|--|
| 8h30 | Ouverture du congrès médical |
| 9h | Mot d'accueil
Norbert Ferré, président de l'AFH
Jean Rivet, président du comité hôte |
| 9h15 | Formation à la sécurité transfusionnelle
Dr Jean-Jacques Cabaud, Paris |
| 10h05 | L'imagerie pour l'hémophilie en 2010
Pr Catherine Cyteval, Montpellier |
| 10h45 | Pause |
| 11h30 | Diagnostic préimplantatoire (DPI) et assistance médicale à la procréation
Pr René Frydman, Clamart |
| 12h20 | Déjeuner |
| 14h30 | Point sur les traitements antihémophiliques
Dr Marianne Sigaud, Nantes |
| 15h05 | Les nouveaux traitements pour l'hépatite C
Pr Stanislas Pol, Paris |
| 16h05 | Pause |
| 17h | Table ronde et réunions des commissions |
| 17h15 | Visite de la ville |
| 19h | Cocktail |
| 20h30 | Soirée de gala |

► Dimanche 29 mai - ASSEMBLEE GENERALE

- | | |
|-------|---|
| 9h30 | Restitution des commissions |
| 10h | Assemblée générale nationale |
| 11h | Conseil d'administration du bureau national |
| 11h15 | Visite de la ville |
| 12h30 | Déjeuner de clôture |

PROGRAMME

Programmes de la FMH : améliorer les soins au niveau mondial

Un enfant et sa mère voyagent pendant une semaine en bus à travers le Pérou pour se rendre dans un centre de traitement. Un jeune homme d'une région rurale arménienne a été amputé d'une jambe, résultat malheureux dû au manque de concentrés de facteurs disponibles dans son pays.

Il y a d'innombrables histoires telles que celles-là dans le monde entier, là où l'accès au traitement et le niveau de soins pour les personnes atteintes de troubles de la coagulation sont très variables. Depuis près de 50 ans, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) s'engage pour améliorer les soins des personnes atteintes de troubles hémorragiques dans le monde entier. Sa mission est d'atteindre le « traitement pour tous » à travers le monde.

Jordanie, information des dentistes.



Améliorer l'accès aux soins

Le programme de développement de la FMH a pour objectif de fournir un soutien dans plus de 90 pays chaque année, permettant de soigner des dizaines de milliers de personnes à travers le monde. Grâce à l'amélioration des soins et aux progrès dans les thérapies, les personnes des pays développés atteintes de troubles de la coagulation vivent plus longtemps et ont une existence plus riche que jamais. Toutefois, dans les pays en voie de développement, seulement 25 % environ des personnes atteintes de troubles de la coagulation reçoivent un traitement adéquat. Le reste de la population atteinte meurt jeune, ou est en grand danger d'invalidité permanente.

En 2003, la FMH créait l'Alliance mondiale pour le progrès (AMP), programme visant à introduire ou à améliorer les soins des personnes atteintes de troubles de la coagulation dans 20 pays en développement ciblés en 10 ans. Depuis, les projets de l'AMP ont été lancés dans 16 pays avec 48 407 nouveaux patients atteints d'hémophilie identifiés dans le monde.

Grâce à l'AMP, les pays travaillent à l'amélioration à long terme en matière de soins. Par exemple, lorsque la Russie a rejoint le programme AMP en 2004, les traitements étaient disponibles uniquement à Saint-Petersbourg et à Moscou. Au fil des années,

l'Association russe des hémophiles, avec le soutien de la FMH, a réussi à convaincre le gouvernement d'acheter plus de concentrés de facteur. Aujourd'hui, le traitement est disponible dans toutes les régions à travers la Russie, et un grand nombre d'enfants sont sous prophylaxie. En 2009, le gouvernement russe a acheté 588 millions d'UI (unités internationales) de facteurs de coagulation.

De l'aide humanitaire

La disponibilité des traitements fait défaut dans de nombreux pays en voie de développement. La FMH est maintenant la plus importante voie mondiale d'approvisionnement en dons de traitements pour les centres de traitement de l'hémophilie reconnus et les organismes nationaux agréés, grâce à son programme d'aide humanitaire. La FMH reçoit des dons de produits de la part de l'industrie pharmaceutique, de centres de traitement et d'entreprises de soins à domicile, pour des personnes hémophiles ayant des besoins urgents, issues de pays avec un accès limité au traitement.

En Érythrée, en février 2009, les produits d'aide humanitaire ont été envoyés pour traiter trois frères atteints d'hémophilie A sévère, dont chacun avait un saignement prolongé aux genoux. Un traitement substitutif a été donné aux frères, qui n'auraient normalement pas pu avoir accès à ce type de traitement. Depuis 1996, plus de 145 millions d'UI de facteurs ont été acheminées par l'intermédiaire de la FMH vers 70 pays à travers le monde. Ces dons de concentrés de facteurs aident également les efforts de la FMH et des associations nationales d'hémophiles dans leurs relations avec les gouvernements pour les achats de traitements en cours et la durabilité des soins aux personnes hémophiles.

Jumelages

Depuis plus de 15 ans, les organisations nationales membres (ONM) de la FMH ont bénéficié du programme de jumelages. Ce programme mettant en relation des associations d'hémophiles et des centres de traitement, développés et émergents, ouvre des

portes pour l'échange d'informations. Depuis 1994, 146 jumelages ont participé au programme dans le monde entier¹.

Thomas Sannié, président du comité Ile-de-France de l'AFH et membre du comité exécutif de la FMH, a été l'un des principaux acteurs impliqués dans la mise en place d'un partenariat avec l'Association sénégalaise des hémophiles à Dakar, à la fin de l'année 2010². « *La mise en place d'un projet de jumelage a été considérée comme naturelle grâce à notre histoire commune, notre culture et notre langue* », a-t-il expliqué. Les deux associations vont travailler ensemble jusqu'à la fin de l'année 2013, investissant leurs énergies communes dans les domaines nécessaires.



Sénégal, information des kinésithérapeutes.

« *Ce partenariat ne sera pas fondé uniquement sur une aide financière, mais avant tout sur le soutien motivé des personnes atteintes de troubles de la coagulation du Sénégal et de France. Cela forge un esprit de solidarité entre les deux communautés, et nous prendrons le temps nécessaire pour développer notre relation et la laisser grandir* », a déclaré Thomas Sannié. « *C'est également l'occasion pour les personnes atteintes d'hémophilie en France de reconnaître les avantages dont ils bénéficient ; c'est un rappel d'un passé proche, où des hommes et des femmes avec des troubles de la coagulation ont dû courageusement se battre pour leur vie. Cette lutte peut nous en apprendre beaucoup sur ce que nous devrions apprécier chez nous, et sur le fait que c'est une bataille qui mérite d'être menée.* »

■ Plaider pour un changement

La FMH a identifié un besoin croissant de formation d'ONM dans les domaines de la communication et du lobbying en 2006. En conséquence, un atelier

dédié à la formation à la prise de position a eu lieu de 2006 à 2010 dans toutes les régions du monde. Les principaux objectifs de l'initiative étaient de former les ONM participantes aux questions touchant la communauté hémophile de leur région, d'introduire le processus de communication, et de fournir des informations qualitatives et quantitatives afin de promouvoir une communication efficace.

Les participants ont été soutenus dans leurs efforts pour renforcer leurs campagnes de communication aux niveaux national et international, et chaque représentant d'ONM a été soutenu dans l'élaboration d'une campagne d'action nationale de lobbying. En totalité, 191 représentants de 107 associations d'hémophiles ont assisté à ces formations. Les différentes formations ont contribué à créer des réseaux locaux, régionaux et internationaux entre les représentants de chaque atelier.

S'appuyant sur les fondements de la réussite des initiatives régionales de communication, la FMH a entamé une nouvelle phase de programmes de mobilisation. « *Communication en action* » continuera d'aider les organisations membres de la FMH dans le développement de leurs compétences, en fournissant les outils pour aider à mettre en œuvre leurs projets avec succès.

- 1• Lire l'article page 10.
- 2• Lire la revue n° 192 page 11.
- 3• Lire l'article page 10.

■ Congrès Paris 2012

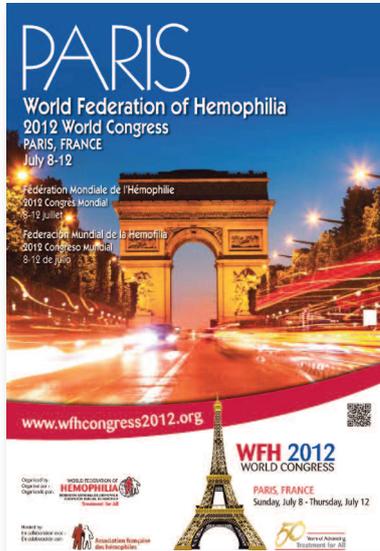
Depuis 1965, la FMH organise un congrès mondial tous les deux ans environ. Cette manifestation n'est pas seulement une occasion d'échanger des informations et des idées, mais elle représente également une source importante de financement pour les programmes de la FMH. Il est devenu la plus importante rencontre scientifique consacrée à l'hémophilie et aux autres troubles de la coagulation, et attire hématologues, pédiatres, généticiens, orthopédistes, kinésithérapeutes, dentistes, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, représentants de laboratoires, ainsi que des patients et leur famille venant du monde entier. Ce congrès offre à l'ensemble de la communauté une occasion d'apprendre les dernières avancées dans tous les aspects du diagnostic de l'hémophilie, de la prise en charge et de la recherche, et représente également une chance pour les dirigeants de la FMH de rencontrer les représentants des divers pays pour discuter des actions de développement. **Le prochain congrès de la FMH se tiendra du 8 au 12 juillet 2012 à Paris³.**

Liane Cerminara

Gestionnaire des communications de la FMH

► Pour de plus amples renseignements sur les programmes et les congrès de la FMH, vous pouvez visiter le site Internet : www.wfh.org

Paris 2012 Soyez volontaire ! Engagez-vous !



Comme vous le savez, l'AFH a l'honneur d'accueillir **du 8 au 12 juillet 2012** le Congrès mondial de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) qui marquera également le 50^e anniversaire de la fédération. Plus de 5 000 patients, familles, professionnels de santé, acteurs privés et institutionnels venus du monde entier sont attendus à Paris pour découvrir les dernières avancées en matière de recherche et de prise en charge thérapeutique, et partager les expériences internationales en matière d'évolution du quotidien des patients hémophiles, atteints de la maladie de Willebrand et d'autres maladies hémorragiques constitutionnelles.

La FMH et l'AFH ont mis en place un comité d'organisation du congrès, deux comités en charge des programmes médicaux et multidisciplinaires, et un comité culturel ayant pour mission de veiller à la bonne organisation de cette manifestation.

Pour faire de ce congrès un événement inoubliable, nous avons besoin de mobiliser toutes les énergies. Impliquez-vous dans cette manifestation historique pour la communauté hémophile française et internationale, et engagez-vous à nos côtés ! 75 volontaires seront présents pendant cinq

jours pour accueillir les participants, épauler les personnes à mobilité réduite, participer à l'organisation des soirées sociales et culturelles, être vecteurs d'information...

Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef

► Pour tout renseignement et pour nous rejoindre, n'hésitez pas à nous contacter :
Tél. : 01 45 67 77 67
E-mail : berengere.blaize@afh.asso.fr

Partenariats et jumelages Qu'est-ce que c'est ?

Le 27 janvier dernier, Assad Haffar, de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), se trouvait au siège de l'AFH pour répondre à nos questions sur les partenariats et jumelages que patronne la FMH.

La différence entre un partenariat et un jumelage se fonde sur la qualité des participants : un jumelage met en lien deux centres de traitement, à l'image du jumelage médical qui vient de s'achever entre Toulouse et la Tunisie, tandis qu'un partenariat lie deux structures associatives (par exemple, le partenariat entre le comité PACA-Corse de l'AFH et l'Algérie, mis en place en 2010)*.

Un partenariat est subventionné par la FMH pour une durée de quatre ans. La FMH privilégie les partenariats entre comités associatifs parlant la même langue. En effet, un partenariat doit répondre à des besoins de part et d'autre, de soutien et d'échanges de savoirs et d'expériences, passant par des contacts très réguliers. L'AFH organise donc principalement des partenariats avec les associations des pays d'Afrique du Nord et d'Afrique francophone : PACA-Corse et Algérie, Ile-de-France et Sénégal... Si l'AFH peut éventuellement mettre en place un partenariat au niveau national, elle privilégie les partenariats engageant un comité régional en particulier, l'AFH nationale se contentant d'assurer un suivi global des partenariats impliquant un comité français.

Nous espérons concrétiser des partenariats avec le Maroc et la Côte d'Ivoire dans les mois à venir. Il faudra, pour cela, trouver des comités régionaux intéressés par un tel dispositif d'échange. Un partenariat peut, par ailleurs, être l'occasion pour un comité régional de se fédérer autour d'un projet.

* Avec le soutien de Pfizer.



Nadège Pradines
Chargée de mission « Jumelages et partenariats »

Rencontre avec... L'Association hollandaise des hémophiles

Afin de partager le quotidien des personnes de son pays atteintes de troubles de la coagulation, **Manon Degenaar**, directrice générale de l'Association hollandaise des hémophiles, répond aux questions d'**Alain Weill**, chargé des affaires européennes et internationales de l'AFH.



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

Manon Degenaar L'Association hollandaise des hémophiles (AHH) a été fondée en 1971 : nos 40 ans approchent ! Nous sommes l'association nationale de patients des Pays-Bas. Nos membres sont à la fois des hémophiles, des femmes porteuses d'hémophilie, des personnes atteintes de la maladie de Willebrand, de la maladie de Glanzmann et d'autres déficits rares en facteurs de la coagulation. Nous comptons aujourd'hui plus de 1 750 membres.

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

M. D. Au sommet de l'association, nous avons un conseil d'administration composé de cinq bénévoles, chacun ayant en charge une problématique particulière. Deux salariés et un bénévole travaillent au siège de l'AHH. Les membres du conseil et du personnel œuvrent ensemble dans des groupes de travail : par exemple, nous avons un groupe de travail « Jeunes » (de 17 à 30 ans) et un groupe « Willebrand ».

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

M. D. Nos principales sources de revenus sont le gouvernement et la Fondation hollandaise des hémophiles (FHH). Une partie plus faible vient de la Fondation pour le sida, de l'industrie pharmaceutique et des frais d'adhésion. Nous avons toujours réussi à maintenir le financement de l'industrie pharmaceutique en équilibre avec les autres sources de financement. Mais cela devient plus difficile, car les fonds sont en baisse.

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

M. D. Tous les patients ont accès aux produits recombinants, et les produits plasmatiques sont également disponibles. Les enfants atteints de formes sévères de troubles de la coagulation sont tous sous traitement prophylactique. La plus grande partie des adultes est également sous traitement prophylactique, mais certains choisissent de passer à un traitement à la demande. Ils gèrent très bien ce traitement ; ils connaissent leur corps et ont une bonne expertise de leur maladie.

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

M. D. Nous venons de terminer un livre d'images éducatif pour les enfants entre 2 et 5 ans. Nous avons fait participer nos membres et les parents de patients dans le processus de choix de la ligne directrice et des informations publiées dans le livre. Les enfants ont été invités à choisir les personnages : Arno le singe est devenu hémophile.

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

M. D. Nous avons réussi deux jumelages ces dernières années. Le dernier a été développé avec l'Indonésie. Nous avons gardé un bon contact avec l'association, mais le jumelage officiel de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) a pris fin en 2008. Depuis 2008, nous avons mis en place un partenariat avec la Fondation des hémophiles du Surinam. Maintenant qu'ils sont devenus une Organisation nationale membre (ONM) lors de l'assemblée générale de la FMH à Buenos Aires, nous pouvons commencer un jumelage officiel sous l'égide de la FMH.

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

M. D. J'espère que dans quelques années, disons dix ans, nous serons en mesure d'obtenir une indemnisation de l'hépatite C pour nos membres.

Je tiens également à ce que nous assurions le niveau de traitement que nous avons en ce moment. Nous avons un guide de traitement renouvelé (2009), de bons médecins, des centres de traitement, le traitement à domicile et des produits antihémophiliques. Même si avoir une bonne association de patients revêt une importance énorme pour un patient, il y a une chose plus importante encore : le traitement.

Dernier point mais non des moindres : j'espère que l'AHH pourra apporter une contribution importante au slogan de la FMH, « Traitement pour tous ! ».

Mortalité liée à l'hémophilie

Le Plan national maladies rares (PNMR) 2005-2008 proposait une série de mesures ayant pour but d'améliorer la prise en charge de ces maladies, au travers de divers axes stratégiques concernant l'épidémiologie, l'information du malade et des professionnels de santé, le dépistage, l'accès aux soins, les médicaments orphelins et la recherche. C'est dans le cadre de ce plan que l'Institut de veille sanitaire (InVS) s'est vu confier la mission de « mettre en place une étude épidémiologique sur la mortalité due aux maladies rares, à partir des certificats de décès ». Une étude spécifique à l'hémophilie a ainsi été réalisée, dont nous vous présentons ici les principaux résultats.

Caractéristiques et prévalence de la maladie

L'hémophilie est une maladie héréditaire liée au chromosome X se caractérisant par un trouble de la coagulation du sang entraînant l'apparition de saignements, le plus souvent de façon prolongée. L'atteinte du gène du facteur VIII correspond à l'hémophilie A (85 % des hémophilies), celle du facteur IX à l'hémophilie B (15 % des hémophilies). Les signes cliniques de la maladie dépendent essentiellement de l'importance du déficit en facteurs de coagulation : hémophilie sévère (absence totale du facteur), hémophilie modérée ou mineure (déficit partiel du facteur). Les hémorragies sont le plus souvent localisées dans les articulations (hémarthroses) ou dans les muscles (hématomes). Pour l'hémophilie, le diagnostic anténatal est possible lorsque le risque familial est connu, avec une recherche de mutation par biopsie de trophoblaste à 10 semaines de grossesse, ou par amniocentèse à la 17^e semaine avec, en cas de fœtus mâle, un dosage du facteur VIII (ou IX) par ponction du cordon sous échographie.

La fréquence de la maladie (prévalence) est estimée à 13,6 cas pour 100 000 dans la population masculine en France¹, soit environ 1 naissance pour 5 000 garçons². Plus de 5 500 hémophiles sont inclus en 2010 dans la base de données du Réseau FranceCoag (cohorte nationale des patients porteurs de déficits hémorragiques héréditaires, à l'exclusion des pathologies plaquettaires)³.

Méthodologie utilisée

Sources de données

Tous les décès survenant sur le territoire français font l'objet d'un certificat médical de décès. Le médecin certificateur y définit la cause directement à l'origine du processus morbide ayant conduit au décès, et précise l'ensemble des autres causes ayant pu contribuer au décès. La partie (anonyme) du certificat contenant les causes médicales de décès, ainsi que des informations sociodémographiques sur la personne décédée, est adressée au Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm).

Définition et analyse des causes de décès

Le CépiDc procède à la codification des causes de décès. La cause initiale de décès (CI) est celle qui a déclenché l'évolution morbide conduisant directement au décès. Les autres causes de décès mentionnées sur le certificat de décès sont retenues comme causes associées (CA), c'est-à-dire toute maladie ou tout état morbide important ayant contribué au décès, mais sans l'avoir provoqué.

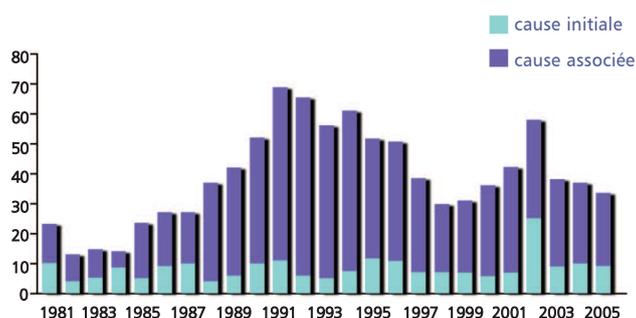
Méthode

Les analyses réalisées par l'InVS portent sur les décès survenus chez les individus résidants et décédés en France métropolitaine et dans les DOM, sur la période allant de 1981 à 2005. La mortalité liée à l'hémophilie A ou B est analysée :

- ▶ en considérant les décès avec hémophilie A ou B retenue comme CI du décès ;
- ▶ en considérant les décès avec hémophilie A ou B retenue comme CI ou CA au décès (cause multiple).

L'analyse en cause multiple consiste à prendre en compte tous les décès où la maladie étudiée (ici l'hémophilie) est notée sur le certificat de décès, qu'elle apparaisse en CI ou en CA de décès. Dans le cas des maladies rares (MR), sources de comorbidités, comme dans l'étude de nombreuses maladies chroniques, l'analyse en cause multiple de décès permet de mieux prendre en compte le poids global de la pathologie étudiée.

Evolution des effectifs masculins de décès entre 1981 et 2005, France entière (analyse en cause multiple)



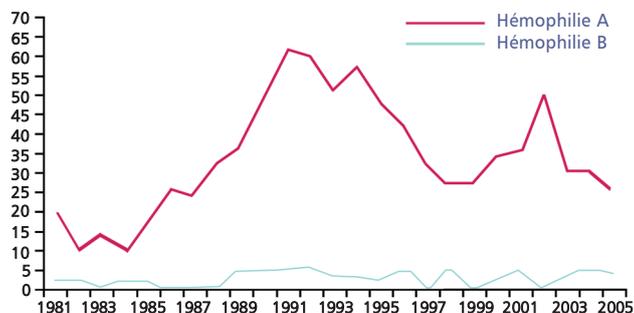
« L'âge médian au décès est celui en dessous duquel sont décédés la moitié des sujets. »

1 • FranceCoag Network: a national multicenter prospective cohort for congenital bleeding disorders. Chambost H, Demiguel V, Gautier P, Gay V, Négrier C, Pan-Petes B, Trillot N, Trossaert M, Doncarli A and Suzan F for the FranceCoag Network. Congrès mondial de l'hémophilie, Buenos Aires, Argentine, 10-14 juillet 2010 (Poster).

2 • Source Orphanet.
3 • Lire la revue n°192 pages 12 et 13.

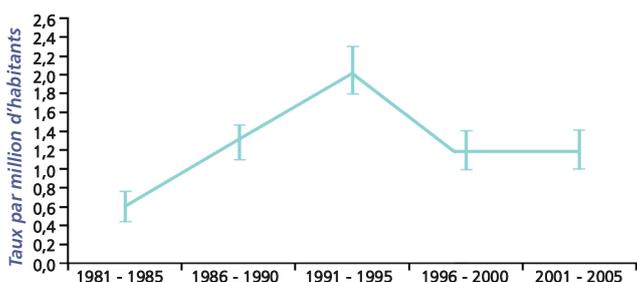
Au total, 915 décès masculins avec une hémophilie A ou B codée en cause initiale ou en cause associée sont survenus entre 1981 et 2005 en France. Le certificat notifie la maladie en CA dans 80 % des cas, car les hémorragies ne constituent plus la CI de mortalité grâce aux traitements substitutifs. Cependant, ces mêmes traitements ont été responsables de contaminations par les virus des hépatites et du sida. Les premiers décès par sida peuvent être repérés en tant que tels en 1987, année où apparaît dans la classification internationale un code spécifique au sida. Le pic se situe en 1991 (61 décès en moyenne sur la période 1991-1995). Sur la période 1996 à 2000, il y a en moyenne 37 décès par an, cette diminution pouvant être expliquée par l'introduction de la thérapie anti-rétrovirale. En 2001-2005, 43 décès annuels sont observés en moyenne. Cette légère hausse porte essentiellement sur les CA, et elle concerne les sujets âgés.

Evolution des effectifs masculins de décès liés à l'hémophilie A et l'hémophilie B entre 1981 et 2005, France entière (analyse en cause multiple)



L'hémophilie A est environ 5 fois plus fréquente que l'hémophilie B. En moyenne, il est constaté parmi les décès masculins 13 fois plus de décès d'hémophiles A que d'hémophiles B. Ce ratio, qui varie de 9 à 18 selon les périodes, est le plus élevé durant la période 1991-1995. Une explication possible de cette différence réside dans le fait que l'épidémie du sida a davantage touché les hémophiles A que les hémophiles B, notamment en raison du plus grand nombre d'hémophiles A transfusés (davantage de formes symptomatiquement sévères chez les hémophiles A).

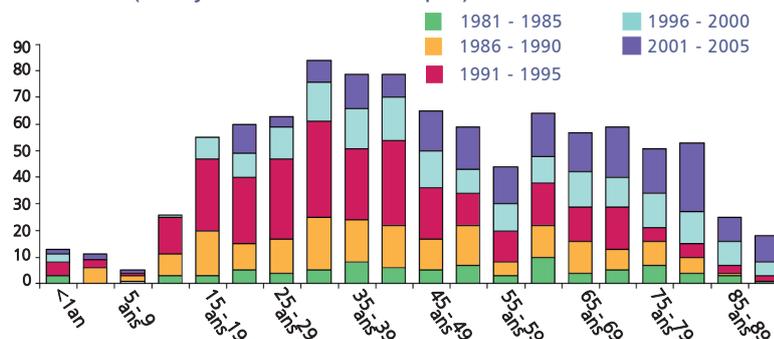
Taux de mortalité brut chez l'homme, par période de 5 ans, France métropolitaine (analyse en cause multiple)



Le taux de mortalité brut chez les hommes par période de 5 ans est passé de 0,59 (IC : [0,47 : 0,74]) décès par million d'habitants de sexe masculin sur la période 1981-

1985 à 2,07 (IC : [1,84 : 2,32]) décès en 1991-1995, période où les hémophiles ont été le plus touchés par le sida. Sur la période 1996-2000, le taux de mortalité brut chez les hommes est redescendu à 1,21 (IC : [1,04 : 1,41]) décès par million. En 2001-2005, il est de 1,25 (IC : [1,08 : 1,45]) par million et ne diffère pas significativement de la période qui précède (1996-2000).

Distribution des décès par classe d'âge entre 1981 et 2005, en effectif de décès, France entière (analyse en cause multiple)



Peu d'hémophiles décèdent avant 15 ans : au total 54 sur une période d'étude de 25 ans (6 % des décès). Les décès représentent 19 % des effectifs chez les 15-29 ans, soit 175 décès au total (dont 81 entre 1991 et 1995) ; et 26 % chez les 30-44 ans, soit 239 décès. La proportion des décès des moins de 45 ans diminue avec le temps, excepté pour la période 1986-1991 qui correspond au plus fort taux d'attaque du sida. Après 2000, la part des décès des plus de 60 ans est de 50 % : 23 % pour les 60-74 ans, et 27 % pour les 75 ans et plus.

Age moyen et médian au décès (en année) par période de 5 ans, France entière (analyse en cause multiple)

	Homme (n=915)			
	Effectif	Age moyen	Age médian	Extrêmes
1981 - 1985	81	47	46	0 - 92
1986 - 1990	180	41	39	1 - 86
1991 - 1995	294	39	36	0 - 86
1996 - 2000	172	50	46	0 - 96
2001 - 2005	188	58	60	0 - 100

L'âge moyen au décès est passé de 47 ans entre 1981 et 1985 (médiane à 46 ans) à 58 ans entre 2001 et 2005 (médiane à 60 ans) lorsque l'hémophilie est étudiée en cause multiple.

L'âge moyen au décès chez les hommes atteint sa valeur la plus basse – 39 ans – en 1991-1995, au plus fort de l'épidémie de sida, puis remonte dès 1996-2000, probablement grâce à l'avènement de la thérapie anti-rétrovirale.



Source « Institut de veille sanitaire – www.invs.sante.fr ».

Nouveaux traitements de l'infection chronique par le VHC

Marion Corouge, Stanislas Pol, université Paris-Descartes ; APHP, unité d'hépatologie, hôpital Cochin ; INSERM U-1016, institut Cochin, Paris, France.

Près de 80 % des hémophiles sont concernés par une contamination par voie transfusionnelle par le virus de l'hépatite C (VHC)¹, contaminations qui sont aujourd'hui la première cause de décès chez la population hémophile. C'est pourquoi nous vous présentons ici un état des lieux des nouveaux traitements de l'infection chronique par le VHC.

Le traitement de référence des patients atteints d'hépatite C chronique est la combinaison interféron (IFN)* pégylé* et ribavirine* pendant 24 (génotypes 2 et 3) à 48 semaines (génotypes 1 et 4). L'objectif principal du traitement est l'éradication virale, soit la réponse virologique soutenue (RVS) définie par un ARN* du virus de l'hépatite C indétectable six mois après la fin du traitement. Cette association thérapeutique, adaptée selon la réponse virologique précoce sous traitement, permet d'obtenir une viro-suppression efficace et durable dans 55 % des cas (environ 45 % des génotypes 1, 65 % des génotypes 4, 75 % des génotypes 3, et plus de 85 % des génotypes 2) ; il s'agit d'une vraie guérison virologique.

En l'absence de co-morbidité hépatique, les patients ayant une RVS non seulement n'aggravent plus leur fibrose* hépatique, mais peuvent avoir une régression de l'ordre de -0,5 unité de fibrose/an. Ainsi, les cirrhotiques ayant une RVS ont moins de complications carcinomateuses ou non carcinomateuses de leur cirrhose* et une survie significativement supérieure par comparaison aux non-répondeurs (NR), et ceci peut refléter chez un quart d'entre eux une réversibilité de leur cirrhose. Chez les patients atteints d'hépatite C chronique en échec thérapeutique, la maladie est susceptible de progresser vers la cirrhose, la décompensation hépatique, le carcinome hépatocellulaire* et le décès. Peu d'options thérapeutiques sont disponibles pour les NR ou les rechuteurs. L'intérêt d'un « traitement d'entretien » par IFN pégylé à faibles doses afin de retarder ou de prévenir l'évolution vers la cirrhose et ses complications ne semble pas apporter de bénéfice clinique significatif, en dehors d'un sous-groupe de cirrhotiques sévères.

La plupart des patients atteints d'hépatite C chronique n'ayant pas répondu à un premier traitement sont infectés par des génotypes 1 ou 4, et n'auront de RVS en cas de retraitement par bithérapie pégylée que dans 15 % des cas chez les NR et 25 % chez les rechuteurs, et ce au prix de nombreux effets secondaires avec retentissement sur la qualité de vie. Ces chiffres sont encore réduits par une fibrose extensive ou une cirrhose (moins de 10 %) ou une co-morbidité (co-infection par le VIH, par exemple), et soulignent la nécessité de nouveaux traitements.

1 • Lire l'article page 3.

Les nouvelles molécules

L'amélioration de la compréhension du cycle de répllication virale et la caractérisation d'enzymes* virales, cibles thérapeutiques potentielles, ont permis le développement de nouvelles molécules, antiviraux directs spécifiques du virus de l'hépatite C, et plus spécifiquement du génotype 1 (inhibiteurs* de la protéase NS3/NS4A, inhibiteurs de la polymérase NS5B) ou à plus large spectre (inhibiteurs de la protéine multifonctionnelle NS5A, inhibiteurs d'entrée) et antiviraux non spécifiques du virus de l'hépatite C (nouveaux interférons, inhibiteurs de la cyclophiline). Le telaprevir et le boceprevir, antiprotéases* à prise orale dirigés contre la région NS3/NS4A du virus, sont dorénavant utilisables en association avec la bithérapie pégylée, chez les cirrhotiques infectés par un génotype 1 non-répondeurs partiels ou rechuteurs à la bithérapie standard dans le cadre d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU), après que les études de phases II et III ont clairement montré une augmentation de la RVS de 20 à 30 % chez les patients naïfs ou non-répondeurs (NR) à la bithérapie.

D'autres stratégies antivirales sont parallèlement développées : les inhibiteurs de cyclophilline, la nita-zoxanide (NTZ) (les résultats les plus récents dans l'infection par le génotype 1 chez des patients naïfs ou NR sont décevants), les agonistes des Toll Like Récepteurs TLR-9, l'immunothérapie (par un vaccin anti-VHC dont l'effet additif à la bithérapie semble modeste), ou l'IFN pégylé lambda qui débute son développement.

Résultats des inhibiteurs de protéases du VHC

Les progrès récents les plus avancés concernent les inhibiteurs de la protéase du VHC et les infections par les génotypes 1. La publication des études de phase II et la communication aux récents congrès des études de phase III pour les inhibiteurs de protéases du VHC, telaprevir et boceprevir, laissent espérer, après les ATU depuis le 3 janvier 2011, une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour la fin 2011.

Résultats du telaprevir

Le telaprevir est un inhibiteur puissant et sélectif de la sérine protéase NS3/4A. Deux études de phase IIb menées chez les patients non cirrhotiques, naïfs génotype 1, l'une aux Etats-Unis (PROVE 1, 250 patients) et l'autre en Europe (PROVE 2, 323 patients), montrent d'une part la supériorité de la trithérapie par rapport à la bithérapie, puisque le taux de guérison augmente de 50 % pour des réductions de moitié de la durée du traitement (24 au lieu de 48 semaines), d'autre part la nécessité de conserver la ribavirine dans le schéma thérapeutique (Figure 1).

Pour les patients infectés par un génotype 1, rechuteurs ou NR à une bithérapie pégylée antérieure, l'étude de phase II PROVE 3 a suggéré qu'un traitement de 48 semaines (RVS : 52 %) ne semblait pas apporter de bénéfice en termes de RVS par rapport à 24 semaines (RVS : 51 %), probablement en raison d'un nombre d'arrêts de traitement plus important dans ce groupe. L'efficacité du telaprevir en triple combinaison chez des patients infectés par un VHC de génotype 1 en échec thérapeutique après un premier traitement par interféron pégylé et ribavirine a également été évaluée par l'étude 107, présentée à l'EASL 2010². En résumé, le retraitement par telaprevir en triple combinaison de patients en échec thérapeutique après un premier traitement par IFN pégylé et ribavirine montre une probabilité de guérison importante (59 %), que les patients soient échappeurs (75 %), rechuteurs (97 %), répondeurs partiels (55 %), ou non-répondeurs (37 %).

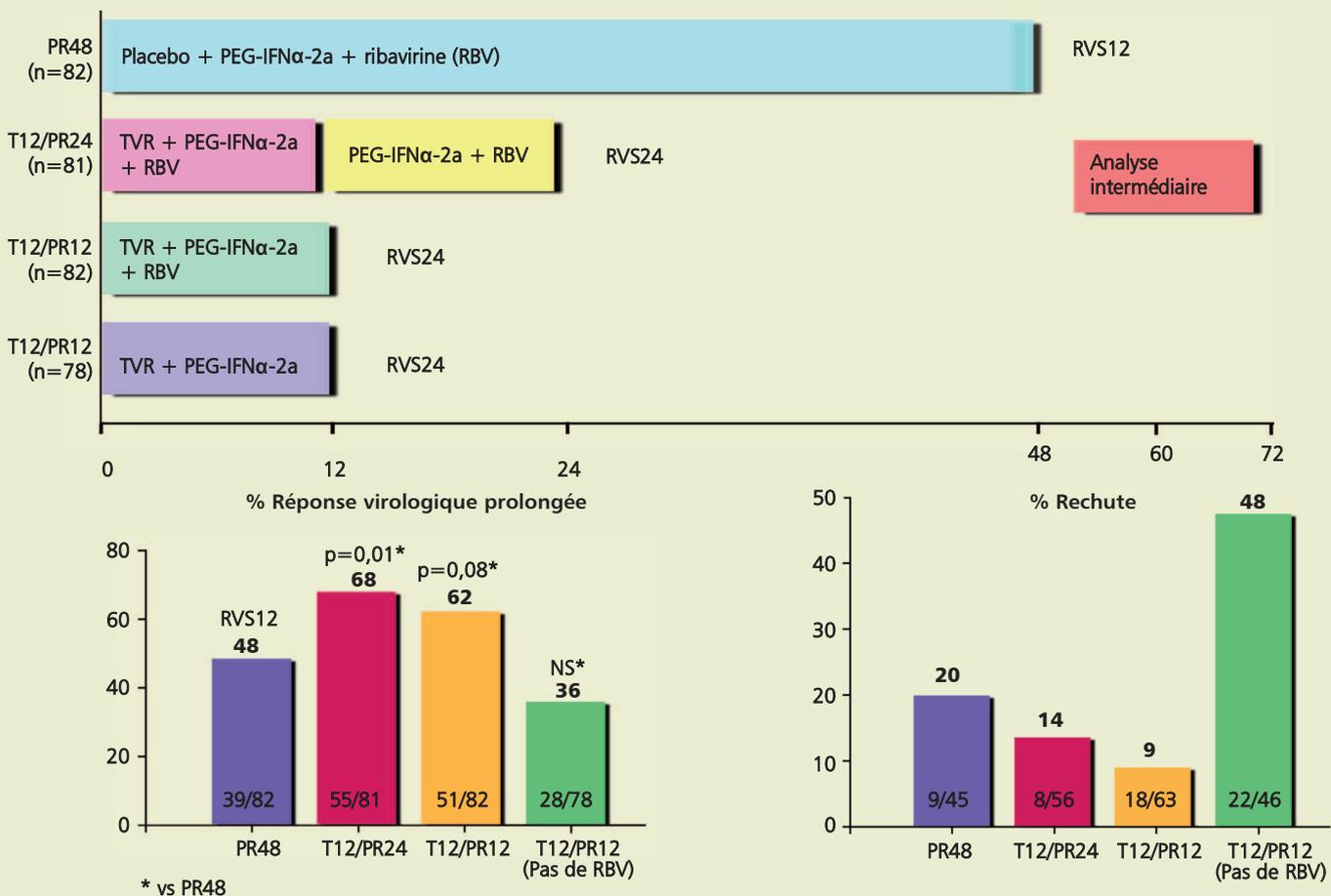
Trois études de phase III évaluant l'efficacité du telaprevir ont été rapportées, les études ADVANCE (1 088 patients) et ILLUMINATE concernant des patients naïfs génotype 1, et l'étude REALIZE (650 patients) concernant les patients non-répondeurs. Les messages principaux sont :

1. la trithérapie (pour 12 semaines, plutôt que les 8 semaines évaluées dans l'essai ADVANCE) permet de significativement augmenter le taux de guérison à environ 75 % (par comparaison à 45 % pour le traitement usuel) ;
2. un traitement de seulement 24 semaines, incluant 12 semaines de trithérapie est possible chez deux tiers des patients (ceux qui ont un virus indétectable après 4 et 12 semaines de traitement), et il n'y a alors pas d'intérêt à prolonger le traitement pour 48 semaines (essai ILLUMINATE) ;
3. l'absence d'intérêt d'un pré-traitement par la bithérapie ou « lead-in phase » (confirmé par l'essai REALIZE). Dans l'étude REALIZE, les taux de RVS chez ces non-répondeurs à une bithérapie étaient de 64 et 66 % en cas de trithérapie, et de 16 % en cas de bithérapie usuelle pour 48 semaines. Le suivi virologique à 3 ans des patients de PROVE 1, 2, 3 et de l'étude 107 (essai EXTEND) a confirmé la durabilité de la réponse virologique chez les patients ayant une RVS, ainsi que les modifications des variants de résistance chez les patients n'ayant pas de RVS (les variants résistants associés à une sensibilité diminuée au telaprevir n'étaient plus détectés dans 89 % des cas pendant la durée de l'étude).

2 • Association européenne pour l'étude du foie.

Figure 1

Résultats de l'essai européen Prove II (phase II, référence 2) comparant la trithérapie (telaprevir/Pegasis/ribavirine) ou la bithérapie (telaprevir/Pegasis) de 12 semaines à la bithérapie usuelle chez des patients naïfs de traitement infectés par un génotype 1.



Résultats du boceprevir

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

L'étude de phase II SPRINT 1 avait pour but d'évaluer la stratégie thérapeutique la plus efficace dans la prise en charge des malades naïfs de tout traitement, de génotype 1 traités par boceprevir en association avec une bithérapie IFN pégylé $\alpha 2b$ – ribavirine. La durée de traitement était de 28 ou 48 semaines, chaque bras bénéficiant ou non d'un prétraitement par IFN pégylé α -2b + RBV (« lead-in phase ») pendant 4 semaines avant l'administration du boceprevir en trithérapie – le groupe contrôle étant traité 48 semaines par bithérapie pégylée. L'objectif de la phase de « lead-in » était que les concentrations d'IFN pégylé et ribavirine aient atteint un état d'équilibre avant l'introduction du boceprevir et que potentiellement l'émergence de mutations de résistance soit réduite par la réduction préalable de la charge virale. La RVS était de 38 % pour le bras bithérapie standard, contre 54 ou 56 % (avec « lead-in ») dans les deux bras de trithérapie de 24 semaines, et de 67 à 75 % (avec « lead-in ») pour les bras de trithérapie de 48 semaines. En résumé, la RVS était significativement plus élevée dans tous les bras trithérapie par rapport au bras bithérapie, l'impact de la « lead-in » étant plus incertain.

Une étude de phase II réalisée chez les NR afin de déterminer la dose efficace de boceprevir (Respond I, 357 patients) était trop complexe (7 bras avec différentes doses de ou sans boceprevir, et avec ou sans ribavirine) pour conclure sur la stratégie optimale.

L'essai de phase III, SPRINT 2 (1 097 patients génotype 1 naïfs, dont 159 Afro-Américains), évaluant l'efficacité du boceprevir en association avec l'IFN α pégylé et la ribavirine pendant 24 ou 44 semaines en fonction de la réponse virologique entre S8 et S24, a confirmé (Figure 2) :

1. la supériorité de la trithérapie sur la bithérapie (67-68 % vs. 40 %), envisageable pour 24 semaines au lieu de 48 pour la moitié des patients ;
2. la moindre réponse des patients afro-américains (42-53 vs. 23 %) ;
3. la forte probabilité d'avoir une RVS lorsqu'une réponse virologique à S4 était observée (diminution ≥ 1 log par rapport à la valeur pré-thérapeutique) et en l'absence de diminution de l'ARN > 1 log, le risque de sélection de variants de résistance.

Pour les NR, le boceprevir a été évalué dans l'étude de phase III RESPOND 2 (403 patients, 259 patients rechuteurs et 144 NR partiels). Les malades ont été randomisés en trois bras : bras contrôle IFN pégylé $\alpha 2b$ + ribavirine pendant 48 semaines ; bras TGR bithérapie de 4 semaines suivie d'une trithérapie avec le boceprevir (BOC) pendant 32 semaines, avec arrêt du traitement à S36 pour les malades répondeurs rapides (ARN indétectable à partir de S8) et poursuite du traitement pour 12 semaines additionnelles (jusqu'à S48) pour les malades qui n'ont pas eu de réponse rapide (ARN du VHC détectable à S8) ; et

enfin le bras trithérapie avec bithérapie de 4 semaines suivie d'une trithérapie jusqu'à S48. Les taux de RVS étaient significativement plus élevés dans les deux bras boceprevir (59 % et 67 %, sans différence significative entre ces deux bras) par rapport au groupe contrôle (21 %). Dans les deux bras boceprevir, les taux de réponse étaient supérieurs chez les malades rechuteurs (69 % et 75 % selon le bras) en comparaison aux non-répondeurs (40 % et 52 %). Comme pour les patients naïfs, le profil de réponse à S4 était très prédictif de la RVS. Pour les malades ayant une diminution de plus de 1 log, les taux de RVS étaient dans les groupes boceprevir de 73 % (bras guidé par la réponse) et de 80 % (bras fixe). En revanche, chez les malades ayant une chute de la charge virale < 1 log à S4, cette probabilité était respectivement de 33 % et 34 %. En conclusion, cette étude montre qu'une réponse virologique prolongée peut être obtenue chez deux tiers des malades rechuteurs et NR partiels retraités par trithérapie.

Il n'existe pas de différence significative entre 36 et 48 semaines de traitement chez les patients répondeurs à S8, mais chez ces malades difficiles à traiter, la durée de traitement sera certainement de 48 semaines. Cette étude confirme l'importance de la phase de « lead-in » pour mieux prédire les chances de succès thérapeutique, limitées (un tiers des malades) en cas de diminution de la charge virale < 1 log à S4, avec un risque élevé de développement de résistances ; la décision de poursuivre ou non le traitement devra se faire alors au cas par cas, en tenant compte de la sévérité des lésions hépatiques.

Effets secondaires des antiprotéases du VHC

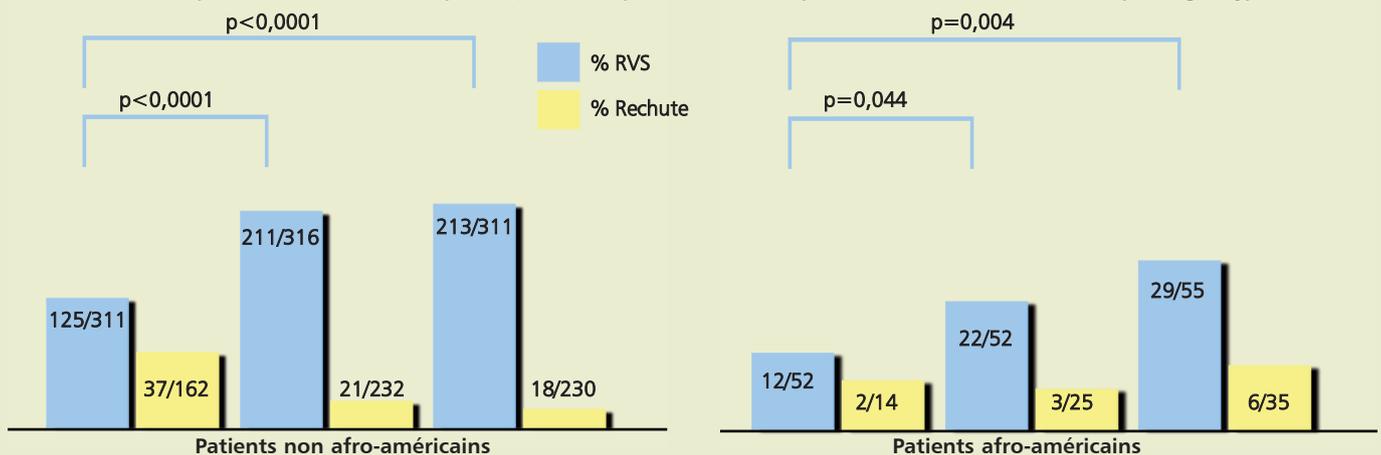
Le telaprevir augmente les manifestations cutanées type prurit* et surtout rash* cutanés. Il s'agit, la plupart du temps, de toxidermies qui restent le plus souvent minimales ou modérées et qui régressent avec les corticoïdes locaux, appliqués dès l'apparition du rash ou à l'arrêt du traitement. Selon les études, les effets secondaires (en particulier le rash, mais également l'anémie) ont conduit à l'arrêt des traitements dans 10 à 20 % des cas. Ceci a conduit à des plans de prise en charge précoce des effets cutanés, permettant de réduire de moitié le taux d'arrêt thérapeutique entre les essais de phase II (7 %) et III (3 %).

Pour le boceprevir, dans les études SPRINT 2 comme RESPOND 2, l'anémie (moins de 10 g/dl : 40 %) et la dysgueusie* étaient les seuls effets secondaires plus fréquents dans les bras boceprevir.

Une autre limite est la prise toutes les 8 heures du traitement. L'étude C-208 est une étude européenne de phase II ouverte randomisée en quatre bras qui a évalué l'efficacité, la tolérance et la pharmacocinétique du telaprevir administré en deux prises (/12 h) ou en trois prises (/8 h) en association avec la bithérapie standard pendant 24 ou 48 semaines en fonction de la réponse virologique entre les semaines 4 et 20. Le taux de RVS était comparable quel que soit le bras de traitement considéré (entre 80 et 85 % des sujets naïfs de traitement, traités par 12 semaines de trithérapie et 12 semaines de bithérapie pégylée usuelle avec l'IFN α 2a ou 2b).

Figure 2

Résultats de l'essai SPRINT 2 (phase III, référence 38) comparant la trithérapie (boceprevir/Pegintron/ribavirine) de 20 ou 44 semaines (selon les cinétiques virales précoces) précédée d'une bithérapie de 4 semaines (« lead-in phase ») à la bithérapie usuelle chez des patients naïfs de traitement infectés par un génotype 1.



Perspectives et conclusions

D'autres antiprotéases et antipolymérasés sont en cours d'évaluation au sein d'études de phase II. La perspective d'un traitement permettant l'éradication du VHC sans IFN semble se rapprocher, au moins chez les patients naïfs de traitement et plus probablement en cas d'infection par un génotype 1b que 1a. L'association de plusieurs agents à action antivirale directe pourrait, en ciblant différentes étapes de la réplication virale, permettre une suppression virale tout en prévenant l'émergence de résistance virale. L'étude INFORM 1 a ainsi évalué la combinaison RG-7128 et danoprevir chez 88 patients génotype 1, naïfs ou NR, non cirrhotiques. L'objectif principal était la réduction de la charge virale à S14. La médiane de celle-ci allait de -3.7 à -5.2 log (contre +0.1 log dans le groupe contrôle : placebo), avec une bonne tolérance. D'autres associations inhibiteur de protéase/inhibiteur de polymérase, plus ou moins associées à la ribavirine chez des patients naïfs ou plus ou moins bithérapie pégylée chez des patients NR, sont en cours avec des résultats prometteurs même si la bithérapie pégylée semble nécessaire chez les NR afin de prévenir un échappement viral. En conclusion, les inhibiteurs de protéases NS3/NS4, telaprevir et boceprevir associés à la bithérapie pégylée, augmentent de 20 à 30 % les taux de RVS chez les patients génotype 1 naïfs et NR, et jusqu'à 40 à 50 % chez les rechuteurs. Ils permettent d'espérer une diminution de la durée du traitement chez les patients naïfs ayant une réponse virologique précoce (24 au lieu de 48 semaines), ce qui contrebalance leurs effets secondaires (rash cutané pour le telaprevir, dysgueusie pour le boceprevir et pour les deux majoration de l'anémie induite par la ribavirine). L'AFSSAPS³ a mis en place fin 2010 une autorisation

3 • Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé.

temporaire d'utilisation (ATU) de cohorte pour les malades ayant une hépatite chronique C de génotype 1 au stade de cirrhose, en échec thérapeutique (rechute ou réponse virologique partielle) – les patients ayant une fibrose très sévère et en échec thérapeutique étant considérés comme prioritaires pour bénéficier d'une trithérapie. L'autorisation de mise sur le marché fin 2011 permettra d'en préciser l'usage, les bénéfices et les limites. L'impact des insuffisances rénales ou hépatiques sur le métabolisme des différents médicaments ou les interactions médicamenteuses (antirétroviraux) restent à préciser. L'avenir est aux multithérapies orales qui permettront de s'affranchir de l'IFN et de ses effets secondaires. D'autres protéines antivirales directes sont en cours de développement pour le génotype 1 et les autres génotypes, l'association de plusieurs molécules restant nécessaire afin d'éviter l'émergence précoce de mutations de résistances. Il apparaît que ces combinaisons orales risquent d'être associées à un haut taux de résistance virale, notamment chez les patients en échec de traitements standards antérieurs. A l'avenir, on devine que les principales limites de ces trithérapies seront moins la tolérance (cutanée ou hématologique, contournable par des interventions thérapeutiques précoces incluant corticoïdes locaux ou érythropoïétine), que le coût (qui justifie de bien définir l'indication thérapeutique), l'observance thérapeutique (du fait du nombre encore trop élevé de comprimés ou de gélules), les résistances virales (croisées pour les inhibiteurs de protéases par exemple) et les interactions médicamenteuses avec les antirétroviraux, les anticalcineurines, mais aussi des traitements courants psychotropes, antihypertenseurs, antidiarrhéiques, antiémétiques... L'avenir nous permettra au mieux de dépasser ces limites par une éducation thérapeutique des patients mais aussi des cliniciens.

Pr Stanislas Pol

Unité d'hépatologie de l'hôpital Cochin

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. McHutchison JG, Everson GT, Gordon SC, et al. *Telaprevir with peginterferon and ribavirin for chronic HCV genotype 1 infection*. N Engl J Med 2009; 360:1827-38.
2. Hézode C, Forestier N, Dusheiko G, et al. *Telaprevir and peginterferon with or without ribavirin for chronic HCV genotype 1 infection*. N Engl J Med 2009; 360: 1839-50.
3. Kwo PY, Lawitz EJ, McCone J, et al. *Efficacy of boceprevir, An NS3 protease inhibitor, in combination with peginterferon alpha-2b and ribavirin in treatment-naïve patients with genotype 1 hepatitis C infection (SPRINT-1): an open-label, randomised, multicentre phase 2 trial*. Lancet 2010; 376: 705-16.

4. McHutchison JG, Manns MP, Muir AJ, et al. *Telaprevir for previously treated chronic HCV infection*. N Engl J Med 2010; 362: 1292-303.
5. Gane EJ, Roberts SK, Stedman CAM. *Oral combination therapy with a nucleoside polymeraseinhibitor (RG7128) and danoprevir for chronic hepatitis C genotype 1 infection (INFORM-1): a randomised, double-blind, placebo-controlled, dose-escalation trial*. Lancet 2010; 376: 1467-75.

LEXIQUE

Antiprotéases : inhibiteurs de protéases, agents antiviraux.

ARN : ou acide ribonucléique, a une structure analogue à celle d'un brin d'ADN. L'ARN utilise l'information héréditaire portée par l'ADN pour synthétiser les protéines.

Carcinome hépatocellulaire : tumeur maligne primitive du foie se développant aux dépens des cellules hépatiques.

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

Dysgueusie : trouble de la perception normale du goût.

Enzyme : molécule qui accélère les réactions chimiques du métabolisme : on parle de catalyseur en biologie.

Fibrose : augmentation pathologique du tissu conjonctif (cicatrice) contenu dans un organe.

Inhibiteur enzymatique : protéine limitant l'activité d'une enzyme.

Interféron : protéine naturellement produite par l'organisme, dotée de propriétés antivirales, anticancéreuses et modulatrices du fonctionnement immunitaire. Obtenu par génie génétique, il est utilisé pour le traitement du VIH et des hépatites.

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

Prurit : démangeaison cutanée.

Rash : éruption cutanée de courte durée survenant au cours d'une maladie d'origine infectieuse ou parasitaire.

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

S'assurer et emprunter avec un risque aggravé

Les difficultés d'accès à l'assurance et à l'emprunt représentent depuis des années une préoccupation majeure pour les personnes malades et les associations. En effet, le cadre juridique existant permet largement aux banques et aux assurances de sélectionner les candidats à l'emprunt en fonction de leur état de santé. Cette faculté conduit trop souvent les professionnels à refuser d'assurer, à exclure certaines garanties ou encore à appliquer de fortes surprimes aux personnes considérées par les assurances comme « en situation de risque aggravé ». Ces discriminations sont d'autant plus mal vécues qu'elles constituent autant d'obstacles dans le projet de vie des personnes, le défaut d'assurance entraînant fréquemment un refus d'accord du prêt.

Pour combattre cette situation, une première étape d'un processus réunissant Etat, associations, représentants des banques et des assurances avait abouti à la conclusion de la convention AERAS (S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) ayant pour objet de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt¹. Si, dans la pratique, cette convention en vigueur depuis 2007 avait amené quelques progrès, ceux-ci se sont avérés nettement insuffisants. La convention AERAS a donc fait l'objet d'une renégociation, ayant pour objet l'amélioration de certains points. Une convention AERAS révisée entre ainsi progressivement en vigueur depuis le 1^{er} mars 2011. A travers 5 questions-clefs, **Stéphane Gobel**, coordinateur de Santé info droits, dresse un tableau de ce que les patients peuvent attendre des nouvelles dispositions.

Avec la nouvelle convention, pourrai-je désormais être certain de mener à bien mon projet tout en étant assuré ?

Stéphane Gobel Malheureusement, la convention AERAS révisée n'instaure toujours pas un droit à l'assurance ou à l'emprunt. Elle améliore cependant les mécanismes garantissant un examen détaillé des situations médicales soumises à l'évaluation des médecins-conseils des assurances. En mettant en place un système de pool d'assureurs réunis au sein de ce qui est appelé « le 3^e niveau » – actionné en cas de refus des assurances sollicitées initialement par les candidats au prêt –, des dossiers qui n'auraient pas abouti avant l'existence de la convention AERAS ont pu faire l'objet de propositions.

Pour qu'un dossier puisse être examiné au 3^e niveau, la convention AERAS initiale prévoyait des conditions liées à la nature du projet. Ainsi, jusqu'à présent, l'ensemble des emprunts en cours ne devait pas dépasser 300 000 euros, et l'emprunteur devait avoir fini de rembourser son prêt à l'âge de 70 ans. Dans sa nouvelle version, la convention prévoit une augmentation du seuil jusqu'à 320 000 euros. Si cette modification peut paraître anecdotique, le fait que le crédit relais² ne soit plus pris en compte pour savoir si ce seuil est atteint va permettre un accès élargi au 3^e niveau.

La nouvelle convention va-t-elle limiter le montant des surprimes ?

S. G. La convention ne prévoit pas à proprement parler de limiter les surprimes proposées par les assurances. En revanche, elle met en place un mécanisme (sous conditions de ressources) de prise en charge des surprimes les plus élevées. Jusqu'à présent, ce mécanisme dit « de mutualisation » était déclenché pour la partie de la surprime dépassant 1,5 point du taux effectif global. Dans la convention AERAS révisée, ce seuil a été ramené à 1,4 point.

Les conditions de ressources pour prétendre au bénéfice de ce dispositif ont également été révisées dans un sens plus favorable, notamment en ce qui concerne les couples ou les célibataires bénéficiaires d'une carte d'invalidité – le seuil à ne pas dépasser pour ces situations étant rehaussé de 2 946 euros à 3 682,5 euros mensuels.

Enfin, une innovation est à signaler pour les emprunteurs de moins de 35 ans bénéficiant d'un prêt à taux zéro (PTZ+), pour lesquels l'intégralité des surprimes liées à ce prêt à taux zéro seront prises en charge si les conditions de ressources sont remplies.

1 • Lire la revue n° 180 pages 19 à 21.
2 • Crédit de courte durée, utilisé lorsque l'on vend un bien immobilier pour en acheter un autre.

de santé : le nouveau dispositif en vigueur

Peut-on s'attendre à une meilleure prise en charge des risques liés à l'incapacité de travail ?

S. G. Bien souvent, les personnes sollicitant Santé info droits nous font part de leur impossibilité de se voir proposer des garanties couvrant les risques liés à l'incapacité de travail. Pour pallier cette difficulté, la convention révisée crée un nouveau type de garantie, intitulée « garantie invalidité spécifique », dont la définition devrait permettre d'être plus fréquemment proposée aux personnes présentant des risques dits à caractère aggravé ; l'objectif de cette nouvelle garantie est de permettre la prise en charge des deux tiers des personnes qui relèveront par la suite d'une pension d'invalidité de 2^e catégorie.



Et en matière d'assurance couvrant les prêts à la consommation ?

S. G. Jusqu'à présent, la convention AERAS prévoyait la disparition des questionnaires de santé pour les assurances couvrant les prêts à la consommation

dédiés ou affectés (c'est-à-dire les prêts en vue de l'acquisition d'un bien déterminé), dès lors que l'emprunteur avait 50 ans au plus (au moment de l'emprunt), que la durée de l'emprunt était inférieure ou égale à quatre ans, et que son montant ne dépassait pas 15 000 euros. C'est ce dernier seuil qui a fait l'objet d'une révision, et qui est désormais fixé à 17 000 euros.

Quels autres progrès peut-on attendre de cette convention AERAS révisée ?

S. G. Des dispositions nouvelles comportent des aspects pratiques qui pourront à terme se révéler très utiles aux candidats à l'emprunt et à l'assurance. En effet, la convention prévoit désormais la mise en place d'un travail d'harmonisation des questionnaires de santé en concertation avec les associations.

L'idée est de permettre aux personnes de réutiliser, auprès d'une autre assurance, les questionnaires et examens médicaux passés dans le cadre des démarches effectuées auprès d'une première assurance. Cela comporte un intérêt certain dans la mesure où l'expérience démontre qu'il est opportun de faire jouer la concurrence, les réponses pouvant parfois être différentes d'une assurance à l'autre. La simplification découlant de cette harmonisation facilitera ces démarches.

Par ailleurs, des moyens renforcés ont été alloués aux instances de suivi de la convention AERAS. Celles-ci suivront l'application de la convention en vérifiant notamment le respect des procédures par les professionnels, elles fixeront des indicateurs permettant de contrôler l'atteinte des objectifs en matière de prise en charge de l'invalidité, et elles travailleront sur les données médicales afin que les avancées thérapeutiques soient prises en compte le plus rapidement possible par les médecins-conseils chargés de l'examen des demandes.

Propos recueillis par Marc Paris
Responsable de la communication du CISS

► Pour en savoir plus, vous pouvez contacter Santé info droits :
Tél. : 0810 004 333 ou 01 53 62 40 30 (depuis les DOM-TOM et à partir d'un abonnement illimité ou d'un portable)
E-mail, sur le site du CISS : www.leciss.org/sante-info-droits



Mode d'emploi de la MDPH : structure et conséquences sur le traitement des demandes

Se repérer dans le labyrinthe des allocations pour personnes handicapées, voilà qui peut se révéler impraticable pour les patients. Afin de faciliter vos démarches, nous vous présentons ici un « mode d'emploi » de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et des organismes associés.



Dans son principe, la MDPH est destinée à offrir un point d'entrée unique pour toutes les prestations liées au handicap. En fait, elle fonctionne en parallèle avec d'autres organismes, notamment en matière de droit du travail, dont le plus important est l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH), qui peut être sollicitée par toute personne handicapée résidant en France dans l'une des situations suivantes : demandeur d'emploi, salarié, stagiaire de la formation professionnelle, créateur d'entreprise ou travailleur indépendant, étudiant en stage en entreprise¹.

Structure de la MDPH

La MDPH est gérée par une commission exécutive présidée par le président du Conseil général, qui nomme le directeur. Ses membres sont désignés pour quatre ans par arrêté du président du Conseil général :

- ▶ 50 % représentent le département (conseillers généraux et directions) ;
- ▶ 25 % représentent les associations de personnes handicapées proposées par le Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) ;
- ▶ 25 % représentent l'Etat : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS), Inspection académique, Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle) ; et les organismes de protection sociale : Caisse d'allocations

familiales (CAF), Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM).

Il est à noter que, dans ce cadre, la notion de « handicap » est très restrictive. Dans la pratique, il semble qu'il s'agisse presque exclusivement de handicap physique et mental. La notion de maladie chronique apparaît ainsi souvent étrangère à la culture de la MDPH. En particulier, aucune association de malades n'est prévue pour participer aux mécanismes décisionnels.

Traitement des demandes

Le traitement des demandes est un traitement « papier » reposant entièrement sur le formulaire rempli (particulièrement sur la partie « Attentes et besoins, projet de vie », en page 4) et le certificat médical joint au formulaire.

Première étape :

Examen par une équipe pluridisciplinaire dont la composition est libre dans chaque MDPH (elle ne comprend pas de représentant d'association). L'équipe comporte un médecin et peut s'adjoindre un spécialiste ou un expert, si elle le juge utile. Elle peut également entendre la personne concernée – dans les faits, cela n'a lieu qu'en de rares cas.

Il est à déplorer que les maladies rares soient généralement mal connues de l'équipe.

¹ Pour connaître l'ensemble des prestations de l'AGEFIPH, vous pouvez consulter le site Internet : www.agefiph.fr

Deuxième étape :

L'équipe propose une décision à la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) composée :

- ▶ de quatre représentants du département ;
- ▶ de quatre représentants de l'Etat et de l'Agence régionale de santé (ARS) ;
- ▶ de deux représentants des organismes d'assurance maladie et de prestations familiales ;
- ▶ de deux représentants des organisations syndicales ;
- ▶ d'un représentant des associations de parents d'élèves ;
- ▶ de sept membres d'associations représentant les personnes handicapées et leur famille ;
- ▶ d'un membre du CDCPH ;
- ▶ de deux représentants d'établissements ou de services pour personnes handicapées.

Il est à noter qu'aucune compétence médicale ne figure dans cette commission. Il s'agit en grande partie d'organismes payeurs.

Recours éventuel :

Il est traité par le Tribunal du contentieux de l'incapacité (interne à la Sécurité sociale) composé :

- ▶ d'un président, magistrat honoraire de l'ordre administratif ou judiciaire ;
- ▶ de deux assesseurs représentant les travailleurs salariés ;
- ▶ de deux assesseurs représentant les employeurs ou travailleurs indépendants.

Les assesseurs représentent un organisme payeur.

Les demandes

Tout repose sur le certificat médical joint au formulaire unique de demande CERFA (8 pages) disponible sur place ou sur Internet².

Il est fortement conseillé de se faire assister pour remplir ce formulaire : une erreur ou un oubli ont des conséquences lourdes, d'abord sur les délais, ensuite sur le résultat de la demande. Vous avez le droit pour cela – et nous vous le conseillons – de vous faire assister d'une personne de votre choix, de demander l'aide d'un professionnel de la MDPH, ou de cumuler les deux démarches.

Voici les points essentiels à retenir lors du renseignement du formulaire (les autres points étant également importants) :

▶ Page 4 : « *Expression des attentes et besoins de la personne concernée (Projet de vie)* »

Il faut décrire ici toutes les contraintes physiques, familiales, scolaires, sociales, etc., ainsi que les projets, les tentatives et les souhaits d'amélioration. Il est conseillé de veiller à ne rien oublier, quitte à ajouter des feuillets au formulaire.

▶ Page 8 : « *Certificat médical* »

Une très grande partie des litiges ou des refus sont directement liés à une mauvaise rédaction du certificat médical initial. Malheureusement, beaucoup d'excellents praticiens ne savent pas rédiger un tel document. Il est fortement conseillé, lors de l'élaboration du dossier, d'examiner soigneusement le certificat médical reçu. Il peut être nécessaire de le faire préciser ou compléter, et il peut être utile de fournir simultanément un certificat hospitalier et un certificat du médecin traitant. Dans l'idéal, le certificat doit : identifier complètement la maladie avec ses risques et ses conséquences habituelles, affirmer la nécessité d'un traitement lourd, le décrire entièrement avec ses contraintes techniques (hygiène particulière, horaires, nécessité d'intervention très rapide, présence d'un infirmier compétent, etc.).

2* <http://vosdroits.service-public.fr/R19993.xhtml>

Les conséquences sur la vie quotidienne, l'organisation familiale, les contraintes, les frais, etc. sont à décrire complètement dans la rubrique « *Expression des attentes et des besoins* ».

Pour assurer un fonctionnement satisfaisant du mécanisme de demande, il est donc nécessaire :

- ▶ de bien observer la situation, les inconvénients, les contraintes et les coûts ;
- ▶ de se renseigner préalablement sur les prestations disponibles (nombreuses) ;
- ▶ de préparer les dossiers en collaboration avec l'équipe médicale ;
- ▶ de ne pas hésiter à se faire conseiller.

Jean-Pierre Bernhard
Adhérent de l'AFH

La prise en charge en urgence des patients atteints d'un trouble de la coagulation

Compte tenu de la gravité plus ou moins marquée de la tendance hémorragique et de la rareté de la pathologie, une bonne prise en charge du patient hémophile en urgence est délicate et primordiale. Nous avons distingué ici la prise en charge en situation d'urgence et la prise en charge en unité d'urgences. Dans les deux cas, des recommandations s'imposent¹.

La prise en charge en situation d'urgence

La prise en charge en situation d'urgence se pratique souvent directement grâce au lien étroit entre le patient et son centre de traitement de l'hémophilie (CTH), selon des modalités variables en fonction de la sévérité de l'hémophilie, de l'autonomie du patient et des connaissances acquises sur la pathologie par le patient lui-même ou sa famille.

Ainsi, dès l'annonce du diagnostic, les modalités pour joindre un médecin du CTH sont données pour les jours ouvrables ou pour la nuit et les week-ends, en parallèle des précautions requises pour l'hémophilie. Chaque consultation et chaque situation d'urgence sont des occasions d'apprendre et d'acquérir les connaissances pour reconnaître les épisodes hémorragiques, pour acquérir les bons gestes ou réflexes de traitement.

Pour ces situations d'urgence, les traitements initiaux seront souvent réalisés en milieu hospitalier (CTH, service de pédiatrie ou hôpital de jour, ou parfois service des urgences).

Pour les patients atteints d'hémophilies sévères ou modérées pour lesquels le traitement à domicile (infirmière venant perfuser le patient) et/ou l'autotraitement (par le patient ou sa famille) ont été mis en place, de nombreux épisodes hémorragiques en urgence sont traités à la maison, après contact téléphonique avec le médecin du centre. Une évaluation médicale, pratiquée selon les cas le lendemain ou les jours suivants, est nécessaire pour guider la poursuite de la prise en charge thérapeutique. Pour les urgences gérées directement entre le patient et le CTH, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) joue un rôle majeur.

Il reste parfois nécessaire de venir à l'hôpital en urgence, soit parce que les conditions de la prise en charge à domicile ne sont pas encore remplies, soit parce que la situation médicale l'impose dans le cadre d'une situation grave liée à l'hémophilie, soit également pour la prise en charge de pathologies d'urgence, par exemple une suspicion d'appendicite, une fracture, etc., qui ne devront bien sûr pas faire oublier la prise en charge de l'hémophilie, toujours nécessaire.

La prise en charge dans les services d'urgences

Les trois missions principales d'une unité d'urgences sont :

- ▶ l'accueil sans sélection de toutes les personnes en situation d'urgence 24h/24 et 7j/7 ;
- ▶ l'examen clinique des personnes accueillies ;
- ▶ l'orientation des patients.

Dans les unités de SAU² ou d'UPATOU³, la prise en charge des patients se fait selon quatre catégories :

- ▶ degré 1 : urgence vitale ;
- ▶ degré 2 : situation urgente nécessitant une prise en charge immédiate ;
- ▶ degré 3 : situation semi-urgente ;
- ▶ degré 4 : situation non urgente.

Dans le secteur aigu, c'est le degré d'urgence et non l'ordre d'arrivée qui détermine le délai de prise en charge.

Selon ces critères, on peut se demander : Comment se réalise la prise en charge du patient hémophile dans une unité d'urgences ? Il est plus difficile ici d'avoir des éléments pratiques généraux. En effet, chaque CTH a son organisation propre pour les urgences, souvent liée à des raisons historiques de fonctionnement et à des collaborations privilégiées construites entre un CTH, un service de l'hôpital ou des hôpitaux de la région.

Par exemple à Bicêtre comme à Strasbourg, pour de nombreuses raisons, il est demandé au patient de contacter le médecin du CTH avant de se rendre aux urgences. Mais cette consigne ne s'applique pas à tous les centres. Ce qui est possible pour un site donné ne l'est pas forcément pour un autre.

Il est indispensable que chaque patient soit bien informé des modalités de fonctionnement de son CTH en situation d'urgence, pour les jours ouvrables et pour la nuit et les week-ends : Faut-il contacter le médecin du CTH d'abord (si oui, à quel numéro) ou faut-il venir directement aux urgences ? Faut-il se rendre à l'hôpital le plus proche ?...

Toutes ces questions doivent être bien éclaircies en amont d'une situation d'urgence, à l'occasion d'une consultation ou lors des premières visites au CTH. Ces notions sont bien souvent méconnues de certains patients (des hémophiles mineurs le plus souvent).

Quelques recommandations

Les connaissances de la maladie par le patient ou sa famille sont essentielles, car il est nécessaire de savoir à quel moment joindre son médecin, devant quel signe, avec quel degré d'urgence...



Ce qui ne change pas en revanche d'un centre à l'autre, pour un patient aux urgences, c'est le caractère indispensable :

- ▶ d'avoir sur lui, avec ses documents d'identité, une carte d'hémophile mise à jour régulièrement. Les données qu'elle comporte doivent être connues par le patient et peuvent considérablement aider à la prise en charge en urgence, en particulier dans un hôpital où le patient serait inconnu : type d'hémophilie, sévérité, inhibiteur ou non, type de médicaments, date de mise à jour, coordonnées et téléphone du CTH suivant le patient ;
- ▶ de connaître les précautions liées à la maladie ;
- ▶ de venir avec ses médicaments, selon les circonstances, pour gagner du temps pour la mise en place du traitement substitutif ;
- ▶ d'avoir eu un contact avec le médecin du CTH, direct ou par le médecin des urgences.

Cathy Bronner

Présidente du comité Alsace

Responsable de la commission « Famille »

1 • Nous tenons à remercier le Dr Roseline D'Oiron, du CTH de Bicêtre, et le Dr Albert Faradji, du CTH de Strasbourg, pour les précieuses informations transmises.

2 • Service d'accueil et de traitement des urgences.

3 • Unité de proximité, d'accueil, de traitement et d'orientation des urgences.



Le courrier des lecteurs

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

Je m'appelle Alexandre ; je suis âgé de 33 ans. Je suis hémophile modéré de type A, et j'ai rencontré des difficultés assez importantes dans l'emploi.

La cause ? Une arthropathie hémorragique sur une cheville, et un genou doté d'un épanchement de synovie avec saignement lors d'un choc, important ou pas... Il existe aussi un phénomène de saignement spontané si l'articulation demeure trop sollicitée. De cause à effet, perte d'emploi, de logement, et symptôme d'isolation sociale total... un découragement complet et surtout un retour difficile à assumer au domicile parental.

A ce jour, notre maladie est enfin reconnue par les services de la MDPH¹, et grâce à l'intervention et aux conseils judicieux de l'AFH, j'ai déposé un dossier de RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) fin 2009, et ce après de vains efforts pour trouver un emploi durable.

Entre temps, j'ai intégré une structure sociale connue, le PLIE (Plan local pour l'insertion et l'emploi), avec laquelle j'ai établi un plan de reconversion professionnelle d'agent administratif.

Aujourd'hui, je suis entré en CUI (contrat unique d'insertion) chez Emmaüs alternatives, ce qui me permet à la fois de travailler mon projet professionnel, d'avoir une activité à temps partiel, donc un revenu de complément au RSA² dit " socle ".

Ma RQTH vient d'être validée, et je suis donc maintenant intégrable en emploi " handicap ", ce qui facilite les démarches accomplies... J'ai de plus, chez Emmaüs alternatives, un suivi assez rapproché, ce qui permet de faire fuir le découragement encore présent, car il n'est tout de même pas évident de reprendre sa vie au début d'un parcours plein d'erreurs, mais pas forcément mauvais puisqu'il s'enrichit de jour en jour.

1 • Maison départementale des personnes handicapées.
2 • Revenu de solidarité active.

Les personnes hémophiles ressentent beaucoup d'isolement, et les difficultés d'intégration dans la vie de tous les jours restent importantes malgré les progrès thérapeutiques des dernières années. Ces personnes malades ou ces parents d'enfants hémophiles recherchent avant tout un soutien et une écoute qu'ils ne trouvent pas spontanément autour d'eux. Je suis accompagnante à l'AFH et je constate que l'isolement est souvent lié au tabou qui persiste autour de l'hémophilie.

Il n'est pas rare que l'entourage familial se ferme par incompréhension de la maladie, et aussi par peur de ne pas savoir comment agir face aux personnes hémophiles.

Pour mon fils Frédéric, aujourd'hui âgé de 26 ans, j'ai été à la fois maman et accompagnante, car lorsqu'il était enfant j'étais convaincue qu'en lui permettant de comprendre sa maladie et comment prendre seul son traitement, il pourrait mieux préserver son autonomie et garder le contrôle de sa vie. À l'âge de 6 ans, il a donc commencé à se traiter avec l'aide et les conseils des médecins, puis est devenu totalement autonome à 12 ans.

Quand je le regarde aujourd'hui, je mesure le chemin parcouru depuis son diagnostic et malgré les épreuves que la maladie lui impose, je me dis que l'accompagnement des personnes dès le plus jeune âge doit être notre priorité : une priorité pour aider les patients à mieux vivre avec leur traitement, mais surtout une priorité pour rompre l'isolement et le silence qui entoure encore l'hémophilie.

Cathy, 49 ans,
mère d'un enfant hémophile A sévère



FAX

To: Marion Elber
From: Association française des hémophiles
Date: 27/12/10

Message

Nous vous remercions de nous envoyer désormais une version anglaise de la revue. Il est très important d'échanger la connaissance à travers le monde !

Nous nous rencontrons au Congrès mondial de l'hémophilie à Paris en 2012 !

Association brésilienne des hémophiles



ALPES

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

ALSACE

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

AQUITAINE

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

AUVERGNE

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

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

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

BRETAGNE

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

CENTRE

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

CHAMPAGNE-ARDENNE

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

ILE-DE-FRANCE

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

LANGUEDOC-ROUSSILLON

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

LIMOUSIN

8, rue des Tanneries
23000 Guéret
PRÉSIDENT
Christian Marandola
Tél. : 05 55 41 03 99
ch.marandola@wanadoo.fr

LORRAINE

73, rue des Vosges
57790 Nitting
PRÉSIDENT
Bernard Gajowski
Tél. : 03 87 24 85 12
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

54, rue du Général-Leclerc
62120 Aire-sur-la-Lys
PRÉSIDENTE
Myriam Boccage
Tél. : 03 21 93 85 59
myriam.boccage@wanadoo.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 Maurin
Tél. : 06 90 73 79 45
afhguadeloupe@yahoo.fr

MARTINIQUE

CHU de Fort-de-France
BP 632
97261 Fort-de-France CEDEX
PRÉSIDENT
Dr Serge Pierre-Louis
Tél. : 05 96 55 24 45
serge.pierre-louis@chu-fortdefrance.fr

RÉUNION

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



Association française des hémophiles

Reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968
Agréée par le ministère de la Santé par 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 Berthou-Elber
Assistante de communication et secrétaire :
Bérengère 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 : José-Ramon Goicoechea
Bureaux et CA : Cathy Bronner
Relations sociales : Michel du Laurent de la Barre

Chargés de mission

Commission « Famille » :
Cathy Bronner
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
Comptabilité des comités régionaux :
Pascal Hantz et Philippe Etienne
Informatique et information santé :
Jean-Michel Alcindor
Informatique et Internet :
Christian Le Gall et Jean-Michel Alcindor
Jumelages et partenariats :
Nadège Pradines et Jean-Marc Dien
Questions juridiques :
Régis Marchiaro et Jean Rivet
Relations interassociatives :
Alphonse Cailleau (CHV), Thomas Sannière (CISS),
Rémi Hurel (AMR) et Dorothee Pradines
(Chroniques associés)

Santé publique et ETP :

Thomas Sannière

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