

Hémophilie

et maladie de Willebrand



Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles

Les visages de l'AFH

DOSSIER central

Rinçage
de l'abord veineux
central
en hémophilie

Adieux à
Francis Graëve

Paris 2012 :
le compte à rebours
a commencé !

Présentation des
travaux du Réseau
FranceCoag
au Congrès mondial
de l'hémophilie
2010

Le handicap
et les allocations
servies

Actualités

Science et médecine

Droit et santé



Prix au numéro : 6 euros

Décembre 2010 N° 192

édito

Adieux à Francis Graëve

Hommage rendu par **Edmond-Luc Henry**, président d'honneur de l'AFH, lors des obsèques de Francis Graëve célébrées le 22 novembre dernier en l'église Saint-Philippe-du-Roule à Paris.

Je ne vous parlerai pas de la vie de Francis Graëve, celle du grand commis de l'Etat, qui fit une brillante carrière dans la préfectorale, laquelle le conduisit un peu partout en France et en Algérie pour exercer ses talents d'administrateur, et qui eut la responsabilité de grands projets industriels stratégiques pour la France.

Je vous parlerai d'une rencontre que j'ai faite, dans les années 90, au moment où je me suis engagé dans la défense des hémophiles. J'ai trouvé tout de suite auprès de Francis Graëve un soutien avisé et inconditionnel pendant toute cette période douloureuse du combat que nous menions pour la défense des hémophiles.

En 1955, par l'intermédiaire du Pr Alagille, Francis Graëve a rencontré Henri Chaigneau, et ensemble ils ont fondé l'Association française des hémophiles.

Il avait deux enfants hémophiles, et il voulait que les patients atteints de cette pathologie rare et peu connue soient correctement pris en charge, et que s'organise sur l'ensemble du territoire français un réseau de soins efficaces, qui permette aux hémophiles de pouvoir dépasser leur maladie pour vivre une vie normale.

Tout était à faire, alors.

Il s'est dépensé sans compter pour cette tâche.

Préfet de région, il a mis toute son autorité et sa compétence au service des hémophiles et a contribué de façon déterminante au rayonnement de notre association, en particulier auprès des pouvoirs publics.

Avec quelques pionniers, il est parvenu à mettre en place un véritable réseau de prise en charge des hémophiles. Sous la double impulsion d'Henri Chaigneau et de Francis Graëve, un développement inespéré du traitement de l'hémophilie a été réalisé et, débordant les frontières, les deux hommes ont su faire de la France un exemple en la matière.

Malheureusement, toute cette construction fut ébranlée par les événements tragiques que nous avons connus.

(Suite de l'Edito page 7)



Directeur de publication : Norbert Ferré • Rédactrice en chef : Marion Elber • Comité de rédaction : Jean-François Dupont, Marion Elber, Norbert Ferré, Edmond-Luc Henry, Thomas Sannié • Ont participé à ce numéro : Daniel Arnberg, Jean-Pierre Bernhard, Bérengère Blaize, Pr Hervé Chambost, Jean-Marc Dien, Michel du Laurent de la Barre, Laurie Duprat, Christian Fondanesche, Bernard Gajowski, Edmond-Luc Henry, Jacques Merckx, Roland Nardou, Dorothee Pradines, Ludovic Robin, Thomas Sannié, Florence Suzan, Alain Weill
Conception graphique et mise en page : Bérengère Blaize • Révision : Thierry Klajman
Photogravure et impression : Impact Imprimerie • Photos : droits réservés, sauf page 11 © Christian Fondanesche et Dr Chantal Rothschild ; page 19 © Lee Jebrolle ; page 20 © François Berthon. Tirage : 2 600 exemplaires - ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : décembre 2010.

sommaire

Actualités

3 **Actions et agenda**

7 **Arrêt sur...**
Adieux à Francis Graëve

8 **International**

- 10 • Actualités internationales
 - Rencontre avec... l'Association suédoise des hémophiles
- 11 • Paris-Dakar : le jumelage est en route !



Science et médecine

12 **Arrêt sur...**
Présentation des travaux du Réseau FranceCoag au Congrès mondial de l'hémophilie 2010

14 **Dossier**
Rinçage de l'abord veineux central en hémophilie



Droit et santé

18 **Arrêt sur...**
Le handicap et les allocations servies

Au quotidien

20 **Arrêt sur...**

- Déménagement : quelles sont les formalités administratives à accomplir ?

21 **Arrêt sur...**

- Les visages de l'AFH : qui sont vos principaux interlocuteurs au sein de l'association ?



24 **Contacts de l'AFH**



Encart central :
bulletin d'adhésion

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

Indemnisation des victimes contaminées par le VHC

Mois après mois, l'AFH vous informe de l'évolution du dispositif ouvrant droit à une indemnisation amiable et généralisée des victimes contaminées par le virus de l'hépatite C (VHC) par voie transfusionnelle¹.

Le conseil d'orientation de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM), organisme compétent pour cette procédure, dont l'AFH est membre, a la charge de définir la politique d'indemnisation.

D'autre part, soucieux de parler d'une seule et unique voix, nous invitons les patients concernés à prendre contact avec le comité régional de l'AFH dont ils dépendent (des réunions d'information sont organisées en régions²), et de faire appel, s'ils le souhaitent, aux avocats avec lesquels l'AFH a établi une convention d'honoraires.

1 • Lires les revues n° 183, 184, 185, 187, 188, 189, 190 et 191.
2 • Lire l'article page 6.

Colonie de vacances du 9 au 23 juillet 2011 à Préfailles Inscrivez-vous dès maintenant !



L'AFH organise une colonie de vacances pour les enfants hémophiles et atteints de la maladie de Willebrand*. Ce séjour éducatif, sportif et ludique accueillera une trentaine d'enfants de 9 à 14 ans pendant deux semaines, du 9 au 23 juillet 2011. Trois à quatre jeunes hongrois, accompagnés d'une infirmière, se joindront aux jeunes issus des comités régionaux de l'AFH. La colonie aura lieu à Préfailles (Loire-Atlantique), dans un centre de vacances agréé Jeunesse et sport. Une équipe de trois infirmières et d'un kinésithérapeute sera présente toute la durée du séjour, pour assurer la continuité des soins des enfants et participer aux activités.

D'année en année, le nombre de demandes de participation à la colonie de vacances de l'AFH augmente. Afin que ce séjour conserve sa dimension humaine, et pour le bien-être et le confort de tous, nous vous invitons à vous inscrire dès maintenant.

► Pour de plus amples informations et pour vous inscrire, consultez le bulletin inséré dans la revue.

*Avec le soutien de Bayer Schering Pharma.

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

Le congrès national 2011 de l'AFH aura lieu les 28 et 29 mai à La Rochelle, à l'invitation du comité Pays de la Loire – Poitou-Charentes. Seront abordés les thèmes de la sécurité transfusionnelle, des traitements antihémophiliques, du diagnostic préimplantatoire (DPI) et de l'assistance médicale à la procréation (AMP), de l'imagerie pour l'hémophilie en 2010 et des nouveaux traitements pour le virus de l'hépatite C (VHC). Les commissions « Famille », « Femmes », « Jeunes adultes », « Kinésithérapie », « Seniors » et « Willebrand » de l'AFH se réuniront à la suite des sessions plénières ; une table ronde abordera également la question de l'indemnisation de la contamination par le VHC.

► Pour connaître le programme détaillé du congrès et pour vous inscrire, consultez le document inséré dans la revue. Le bulletin d'inscription est à retourner avant le 30 mars 2011.



Marion Elber
Rédactrice en chef

NOUVELLE RUBRIQUE ! Courrier des lecteurs

Chers lecteurs,
Afin de poursuivre notre volonté de faciliter et de porter la parole des patients, nous vous invitons à réagir aux articles publiés dans la revue, à proposer des textes, à poser vos questions ou à apporter votre témoignage.

Pour cela, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse :

marion.elber@afh.asso.fr

La rédaction sera ravie de partager vos réactions et de publier vos témoignages.



Demi-journée des maladies invalidantes et du maintien dans l'emploi à l'invitation de La Banque postale

Cinq associations ont répondu présent à l'invitation de La Banque postale qui proposait le 16 novembre dernier à ses collaborateurs une information sur les maladies invalidantes, dans le cadre de la Semaine pour l'emploi des personnes en situation de handicap. Outre l'AFH, l'Association pour la recherche et la communication pour l'accès aux traitements (ARCAT), l'Association pour la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP), l'Association France spondylarthrites (AFS) et l'Association française des diabétiques (AFD) ont échangé pendant plus de trois heures sur les solutions de maintien dans l'emploi et les répercussions que ces maladies peuvent engendrer dans le monde professionnel.



De nombreux profils ont défilé sur le stand de l'AFH : du chargé de recrutement inquiet du risque d'absentéisme que pouvait susciter la prise en charge de la maladie et du handicap que pouvait causer l'hémophilie au médecin du travail se renseignant sur les avancées thérapeutiques ; de nombreuses personnes souhaitant s'informer sur la maladie elle-même étaient également présentes.

Toujours dans l'optique de lutter contre les idées reçues, ce genre d'événement organisé en milieu professionnel et à destination de professionnels permet à l'AFH de perpétuer son combat contre toutes les formes de discriminations au travail. Nous remercions La Banque postale de nous avoir permis de présenter l'hémophilie, mais aussi les valeurs de l'association, à travers cette demi-journée des plus enrichissantes.

Béregère Blaize

Assistante de communication et secrétariat

Journée à l'écomusée de Marquèze

Rendez-vous était donné ce matin du 9 octobre devant la gare de l'écomusée de Marquèze dans les Landes. Une quarantaine de personnes étaient attendues.

10h - Le train qui nous mène à l'écomusée est déjà là. Petits et grands prennent place dans le wagon de cet ancien train réhabilité. Attention au départ ! Nous voici partis pour 10 minutes de trajet, pour le plus grand plaisir de nos petits voyageurs âgés de 3 à 12 ans.

La matinée est réservée à la visite guidée de ce quartier reconstitué du village de Sabres, puis tout le monde se rassemble autour d'un pique-nique bien mérité. Les enfants profitent de ce moment pour explorer les lieux ; quant aux parents, c'est le moment idéal pour faire plus ample connaissance.

A l'écomusée, ce week-end des 9 et 10 octobre a pour thème « la cuisine de mamie ». Toutes les maisons du village abritent des « grand-mères » cuisinant à l'ancienne. Il ne nous reste plus qu'à goûter tous ces mets délicieux. Chacun y trouve son bonheur : soupes, gâteaux, compotes... Les enfants participent même à un atelier gourmand où ils confectionnent leur pâtisserie.

Enfin, il est tant de rentrer. Le train nous ramène près du parking, où nous proposons un goûter à tous nos convives afin d'échanger nos impressions sur cette journée. Des coloriages sont distribués aux enfants*.

Cette journée fut l'occasion, pour certains enfants, de rencontrer pour la première fois d'autres enfants atteints d'hémophilie ou de la maladie de Willebrand. Les parents ont échangé leurs coordonnées et ont promis de se revoir pour l'arbre de Noël organisé par le comité Aquitaine samedi 8 janvier 2011.



Laurie Duprat

Animatrice du comité Aquitaine

* Avec le soutien de LFB Biomédicaments.

Bien vieillir, avec la commission « Seniors »

Le 7 novembre dernier s'est tenue à Chambéry une rencontre organisée par la commission « Seniors » de l'AFH, qui a réuni une trentaine de participants venus de la région Rhône-Alpes¹. Des patients et leurs proches ont été invités à participer à cette journée d'information où étaient abordés différents thèmes relatifs au vieillissement des personnes hémophiles.

La journée a commencé par une présentation des problèmes de santé liés à l'âge et de leur prévention. Les aspects cardio-vasculaires et rénaux ont été présentés par le Pr Philippe de Moerloose, du centre hospitalier universitaire (CHU) de Genève. Le Dr Valérie Gay, du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Chambéry, a ensuite exposé les aspects métaboliques et le cancer. A suivi une présentation des problèmes ostéoarticulaires du patient hémophile senior (rééducation et prévention), par le Dr Fabienne Greuillet, rééducateur fonctionnel et gériatre au CHU de Chambéry. La matinée s'est conclue par une table ronde animée par Nadine Vacogne, psychologue au CTH de Chambéry, qui fut l'occasion de très riches échanges.

Après le déjeuner ont été abordés les aspects sociaux du handicap : « Que peut apporter la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ? »², par Annie Curtelin, directrice de la MDPH de Chambéry. La question de la gestion de la douleur (médicaments, soins de support, apport d'une équipe pluridisciplinaire) a été traitée par le Dr Pierre Basset du service Douleurs et soins palliatifs du CHU de Chambéry.



Cette journée, animée par le Dr Valérie Gay et Francis Fort, responsable de la commission « Seniors », a été très enrichissante pour tous les participants, qui ont appris à mieux appréhender les problématiques liées à l'âge. Nous tenons à remercier vivement tous les intervenants qui ont permis la tenue d'une journée si fructueuse.

D'autres rencontres organisées par la commission « Seniors » sont prévues pour l'année 2011 : la première aura lieu le 15 janvier à Tours. Venez nombreux !

Jean-Marc Dien

Secrétaire général adjoint de l'AFH

1 • Avec le soutien de CSL Behring.

2 • Lire l'article pages 18-19.



National

Conseil d'administration
Samedi 12 mars à Paris.
Dimanche 29 mai à La Rochelle.
Samedi 17 septembre à Paris.
Samedi 10 décembre à Paris.

Conseil scientifique
Samedi 5 mars à Paris.

Colonie de vacances
Du 9 au 23 juillet à Préfailles (44).

Formation sur la transfusion sanguine, dispensée par l'INTS
Vendredi 11 mars à Paris.
Vendredi 16 septembre à Paris.
Vendredi 9 décembre à Paris.

Commission « Femmes »
Dimanche 9 janvier à Paris.
Samedi 9 avril : journée d'information sur les femmes conductrices à Paris.
Dimanche 10 avril à Paris.

Commission « Seniors »
Samedi 15 janvier : journée d'information à Tours.

Congrès national 2011
Samedi 28 et dimanche 29 mai
à La Rochelle.

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

*AG = Assemblée générale

Régional

Comité Aquitaine
Samedi 8 janvier : AG* et arbre de Noël.

International

Comité d'organisation de Paris 2012
Samedi 29 et dimanche 30 janvier à Paris.
Jedi 19 mai : conférence téléphonique.
Entre le 21 et le 25 septembre à Montréal.
Mercredi 16 novembre : conférence téléphonique.

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

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

Commission « Jeunes adultes » une rencontre chaleureuse dans le Sud !

Cet automne, la commission « Jeunes adultes » s'est associée au comité PACA-Corse de l'AFH pour organiser une rencontre à Marseille. Nous espérons trouver le soleil, nous avons dû nous contenter d'échanges chaleureux !

Avec grèves de transport et manifestations en toile de fond, les jeunes qui ont répondu présents se sont retrouvés sur le Vieux Port pour discuter des objectifs et des projets de la commission « Jeunes adultes ». Nous avons dû abandonner notre idée d'une promenade en mer à cause du mauvais temps, ce qui ne nous a pas empêchés de partager un moment de détente au bowling ! Puis, à l'invitation du président du comité PACA-Corse, Giovanni Vescovi, nous avons retrouvé plusieurs membres du comité dans un très beau restaurant-bibliothèque, où nous avons poursuivi nos échanges sur l'hémophilie, les problèmes et astuces de chacun pour vivre avec, et les projets qui nous motivent.



Le lendemain, certains sont venus me soutenir à l'assemblée générale du comité PACA-Corse, où j'ai présenté la commission, sa vocation, son fonctionnement, ses réalisations passées, et ce dont nous avons discuté la veille : ses projets à court et moyen terme. Parmi ceux-ci, la promotion de la pratique encadrée de différents sports (entrevue karting au printemps, rencontre canoë-kayak, avec préparation physique en amont, etc.), la mise en place du site Internet de la commission¹, le développement d'échanges avec les adolescents hémophiles et avec des jeunes d'Europe et du Maghreb (notamment en vue du Congrès mondial qui se tiendra à Paris en 2012), etc.

Merci encore au comité PACA-Corse pour son accueil ! Nous reviendrons bientôt pour vous préciser nos projets de l'année à venir. D'ici là, n'hésitez pas à visiter notre site et notre forum², où vous aurez davantage de précisions et où vous pourrez poser vos questions et soumettre vos propositions.

Dorothée Pradines

Coreponsable de la commission « Jeunes adultes »

1 • Une version bêta est visible à cette adresse : <http://jeunesadultesafh.voila.net>.

2 • <http://afh-jeunesadultes.forumactif.com>.



Réunion d'information en Lorraine sur la procédure d'indemnisation des victimes contaminées par le virus de l'hépatite C

Des réunions d'information sur la procédure d'indemnisation des victimes contaminées par le VHC ont été organisées dans de nombreux comités régionaux de l'AFH (Rhône-Alpes, Lorraine, Ile-de-France, Centre, Languedoc-Roussillon, Bourgogne - Franche-Comté, Pays de la Loire - Poitou-Charentes, Haute-Normandie...), en présence de membres du bureau national de l'association et de représentants des centres de traitement de l'hémophilie. La prochaine réunion d'informations aura lieu le 8 janvier prochain à Bordeaux.

M. E.

Au mois d'août dernier, le comité Lorraine de l'AFH a fait parvenir un courrier aux hémophiles lorrains concernés par les problèmes liés à la contamination transfusionnelle par le virus de l'hépatite C (VHC) dans le but de réaliser une information sur la procédure d'indemnisation de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM).

Suite aux très nombreuses réponses positives, le comité Lorraine a organisé le 25 septembre à Nancy une réunion d'information relative à cette contamination. Une quarantaine de personnes étaient présentes. Cette rencontre a été honorée par la présence du Dr Briquel, médecin coordonnateur du centre de traitement de l'hémophilie de Nancy, et par celle de l'infirmière Céline Chenuel. Norbert Ferré, président de l'AFH, qui avait fait le déplacement – et que le comité Lorraine remercie encore –, a assuré la présentation de cette procédure d'indemnisation et des démarches à effectuer. La présentation a été suivie avec un grand intérêt par l'assemblée, très concernée par ce douloureux problème. Norbert Ferré a également apporté les réponses aux nombreuses questions posées par le personnel soignant, ainsi que par les hémophiles présents.

A la suite de cette réunion, les participants ont été conviés au déjeuner, prévu sur les lieux, ce qui a permis de poursuivre les discussions dans la convivialité. A cette occasion, le comité a pu également renouer avec des patients hémophiles perdus de vue depuis de nombreuses années. Un compte rendu de cette manifestation a été transmis aux différents participants, ainsi qu'aux personnes n'ayant pas pu s'y rendre.

Bernard Gajowski

Président du comité Lorraine

Arrêt sur...



(Suite de l'Edito de la page 2)

C'est alors qu'il a pris la défense des victimes avec une énergie et une détermination admirables. Ce fut un combat sans relâche que nous n'aurions pas pu mener sans lui ni sans sa compétence.

Il m'inondait alors de notes toujours très précises, d'analyses pertinentes, de commentaires, et il allait parfois jusqu'à m'accompagner dans les coulisses des plateaux de télévision pour me conseiller. Que de démarches nous avons accomplies ensemble, qui nous menaient à l'Élysée, à Matignon, au ministère de la Santé. La cause que nous défendions, notre détermination et sa qualité nous ouvraient toutes les portes.

Outré par les agissements qui avaient conduit à cette tragédie, mais sans jamais se départir de son calme, par pudeur sans doute, lui qui était touché doublement dans sa chair – les grandes douleurs sont silencieuses –, il restait pondéré et pertinent dans ses raisonnements.



Francis Graëve, un grand homme de l'AFH.

C'est alors que j'ai appris à le connaître, à apprécier sa gentillesse et sa prévenance, sa pudeur, et à lier avec lui des liens d'amitié et d'affection qui restent ineffaçables. Rien n'était ostentatoire chez lui, tout était dans la profondeur de la réflexion et des sentiments. J'aimais la vivacité de son esprit, sa curiosité, sa gaîté toujours retenue, sa tolérance, son exigence parfois, et la finesse avec laquelle il savait nous encourager. C'était un homme éclairé qui rayonnait sur son entourage. Il savait écouter, comprendre et proposait toujours des solutions consensuelles aux problèmes dont nous débattions.

Francis Graëve était un homme de dialogue, même s'il ne se départait jamais d'une autorité qui semblait innée chez lui. Il avait, malgré le décalage des générations, un esprit extraordinairement moderne qui lui permettait d'être en phase avec son époque. C'était un pragmatique et, malgré sa stature, il n'hésitait pas à accomplir des tâches modestes car il voulait que les choses avancent. Combien de fois l'ai-je vu se lancer des journées entières dans l'archivage, ou régler des problèmes de secrétariat, ou s'occuper du fichier, ou encore solutionner des dossiers de notre assistante sociale ? L'important pour lui était d'être utile aux autres, et particulièrement aux hémophiles et à leur famille.

Le dévouement qu'il a mis pendant toutes ces années à servir notre cause a laissé une trace indélébile.

Son sens de l'intérêt général qui, au-delà de tout, devait prévaloir, restera pour nous tous un exemple.

Francis Graëve, la communauté des hémophiles vous doit beaucoup. Les 50 ans de services que vous lui avez rendus sont gravés dans notre histoire.

Je ne veux pas achever ces mots sans dire à sa famille, et à Eliane, son épouse, que nous nous associons à sa peine, et je veux lui rendre hommage pour son courage et sa dignité, car je sais le soutien actif et déterminant dont elle a fait preuve dans toutes ses actions.

Francis Graëve, si aujourd'hui vous rejoignez vos enfants disparus, je voulais vous dire que vous êtes, vous serez toujours là au fond de chacun de nous.

Paris 2012 : le compte à rebours a commencé !

L'AFH a officiellement lancé, au mois d'octobre dernier, le compte à rebours du Congrès mondial de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) qui sera organisé à Paris : le 1^{er} janvier prochain, seulement 554 jours nous sépareront du début du congrès !



Les membres du COC Paris 2012.



A l'invitation de l'AFH, plus de 5 000 congressistes sont attendus à Paris du 8 au 12 juillet 2012. Ce congrès représente une extraordinaire opportunité pour la communauté hémophile du monde entier : patients, familles, professionnels de santé, acteurs privés et institutionnels internationaux se retrouveront pour partager connaissances et expériences, et faire progresser la cause des personnes atteintes d'un trouble rare de la coagulation.

Pour l'AFH qui, après avoir été il y a 50 ans cofondatrice de la FMH, mène une action internationale remarquée, c'est un immense honneur d'accueillir un tel événement. C'est l'engagement de tous les volontaires de l'association qui se trouve ainsi récompensé.

L'organisation du congrès a officiellement débuté les 6 et 7 novembre dernier par la 1^{re} réunion du comité d'organisation du congrès (COC), qui s'est tenue à Montréal. Composé de 6 membres de la FMH (Mark Skinner, Claudia Black, Craig McEwen, Dr Paula Bolton-Maggs, Rob Christie, Eric Stolte) et de 5 membres de l'AFH (Norbert Ferré, Jean-François Duport, Marion Elber, Alain Weill et Bruno de Langre), le COC a pour mission de coordonner l'organisation du congrès : définir le plan d'actions, les actions de marketing et de communication, le budget ; organiser les inscriptions, l'accès aux personnes à mobilité réduite, l'héber-

gement, la salle de traitement, les stands, la coordination des volontaires, les événements sociaux et culturels...

A l'issue de cette première réunion du COC, les coprésidents des comités chargés de définir les programmes du congrès ont été désignés : le Pr Claude Négrier, hématalogue français (Lyon), coordonnateur du Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH), et le Dr Alison Street, hématalogue australienne, vice-présidente Médical de la FMH, se partagent la présidence du comité en charge du programme médical ; Thomas Sannié, chargé de mission « Santé publique et ETP » de l'AFH, et Rob Christie, vice-président Finances australien de la FMH, ont été nommés coprésidents du comité en charge du programme multidisciplinaire. Le COC a également désigné Norbert Ferré, président de l'AFH, comme président du Congrès et Edmond-Luc Henry, président d'honneur de l'AFH, comme président d'honneur du Congrès.

Le COC se réunira à nouveau les 29 et 30 janvier prochain à Paris pour poursuivre l'organisation de ce congrès, où nous vous attendons très nombreux !

Marion Elber
Rédactrice en chef

La FMH nomme une représentante de l'AFH membre de son comité « Relations publiques »

Marion Elber, rédactrice en chef, responsable de la communication et coordinatrice des projets et des salariés de l'AFH, a été nommée en septembre dernier membre titulaire du comité « Relations publiques » de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Les membres de ce comité ont la charge de superviser les plans de communication et de relations publiques de la FMH et de définir les objectifs stratégiques de l'organisation. Une telle nomination est le reflet du professionnalisme de l'AFH en matière de communication nationale et internationale, et prend son importance à moins de deux ans du Congrès mondial de l'hémophilie qui se tiendra à Paris en 2012.



Congrès européen de l'hémophilie à Lisbonne, du 22 au 24 octobre 2010

Quatre représentants de l'AFH ont participé au Congrès européen de l'EHC (Consortium européen de l'hémophilie), qui s'est tenu du 22 au 24 octobre à Lisbonne. Composé de 46 pays membres, l'EHC a pour rôle notamment d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie et de maladie de Willebrand en Europe. Il permet par exemple de veiller à un approvisionnement en facteurs antihémophiliques sûrs, de défendre les droits des patients ou encore de suivre et d'influencer le développement de la politique européenne de santé ; le consortium aide également à stimuler la recherche dans le domaine de l'hémophilie.

Ce congrès fut pour nous l'occasion de prendre connaissance du bilan de l'année à travers des exposés scientifiques (avancées concernant les inhibiteurs, le diagnostic de la maladie de Willebrand, etc.), des études (aspect psychosocial de la vie avec l'hémophilie, connaissance du coût des traitements et de leur valeur), un exposé sur la politique au sein de l'Union européenne concernant les troubles de la coagulation, ou encore l'assemblée générale du consortium. C'est lors de cette assemblée générale qu'Alain Weill a été élu membre du bureau exécutif de l'EHC* et que le choix du lieu de la conférence de 2012 s'est porté sur la République Tchèque.

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) est également intervenue durant ce meeting pour présenter ses projets de jumelages. En effet, Nicola Hope, responsable de ce projet, a exposé les enjeux de cette initiative, le bilan des jumelages existants et la volonté d'augmenter le nombre de ces programmes. L'AFH s'est déjà inscrite dans ce projet, en mettant en place un jumelage avec le Sénégal et l'Algérie.

Ce week-end a en outre été l'occasion pour nous d'échanger avec nos voisins européens, de tisser des liens, notamment lors du repas du samedi soir qui s'est déroulé dans une ambiance typiquement portugaise.

Un représentant de l'AFH élu membre du bureau exécutif de l'EHC

Le 24 octobre dernier, lors de l'assemblée générale du Congrès européen de l'hémophilie de Lisbonne, Alain Weill, chargé des affaires européennes et internationales de l'AFH, a été élu membre du bureau exécutif de l'EHC. Brian O'Mahony, ancien président de la FMH, en a également été élu membre. Cette élection est le reflet de l'expertise de l'AFH dans les domaines des maladies rares et des actions internationales, mais aussi de la démarche de Jean-Pierre Lehoux, à l'initiative des statuts de l'EHC.



M. E

* Lire l'encart ci-contre.

Ludovic Robin

Vice-président du comité Centre

Atelier « Porter la voix » à Rome, du 1^{er} au 3 octobre 2010



Début octobre, nous avons participé à l'« Advocacy workshop* » organisé par Brian O'Mahony, qui fut pendant 12 ans président de la FMH et en retira une solide expérience des campagnes et actions auprès de l'opinion et des pouvoirs publics.

Plusieurs intervenants ayant une bonne connaissance du domaine avaient été rassemblés, dont Paul Giangrande, longtemps à la tête du conseil scientifique de la FMH, et David Page, directeur de l'Association canadienne des hémophiles et ancien membre du bureau exécutif de la FMH. Une dizaine d'autres personnes, de pays différents, participaient à cette formation. Du vendredi au dimanche midi, nous avons enchaîné à un rythme soutenu présentations formelles (sur l'action auprès des pouvoirs publics, les relations avec la presse, l'évaluation des technologies de la santé, etc.) et mises en situation ou « jeux de rôles ».

Lors de ces jeux de rôles, chaque groupe est confronté à un problème (par exemple, la remise en cause de la prophylaxie à cause de son coût, ou l'amalgame dans la presse entre le coût de traitement d'un hémophile avec inhibiteurs et celui d'un hémophile sans inhibiteurs) et doit organiser la stratégie de son association pour y répondre et faire prévaloir sa position. Vraies réunions stratégiques sur un problème fictif, simulation d'une rencontre avec le ministre de la Santé, faux communiqués de presse et fausses conférences de presse... autant d'exercices qui se sont avérés particulièrement formateurs, et qui préparent efficacement à faire face à de vraies situations de crise ! Car on se prend au jeu, on angoisse à l'arrivée du ministre, on redoute les questions des journalistes... Mieux vaut se tromper à l'entraînement que lorsque l'enjeu est réel – et de tels exercices sont une excellente préparation !

Un coordinateur doit suivre, dans les mois à venir, l'utilisation dans nos associations des outils et enseignements reçus.

Cet atelier, mené de main de maître, m'a beaucoup apporté, ainsi qu'à tous ceux qui y ont participé. Après un petit tour dans Rome, nous sommes repartis épuisés mais forts d'un enseignement utile et concret, et décidés à partager ces connaissances... Nous prévoyons d'appliquer cette même formation en France en 2011 !



Dorothee Pradines

Coresponsable de la commission « Jeunes adultes »
Chargée de mission « Relations interassociatives – Chroniques associés »

* Atelier « Porter la voix ».

Rencontre avec... L'Association suédoise des hémophiles



C'est à la rencontre de **Daniel Arnberg**, président de l'Association suédoise des hémophiles, qu'est allé ce mois-ci **Alain Weill**, chargé des affaires européennes et internationales de l'AFH, pour vous faire découvrir la réalité d'autres associations de patients.

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

Daniel Arnberg L'Association suédoise des hémophiles (ASH) a été créée en 1964 et compte aujourd'hui un peu plus de 1 600 membres.

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

D. A. Nous disposons d'un bureau avec deux salariés permanents auxquels se joint un 3^e salarié, lorsque nous avons un projet particulier. Le siège est situé à Stockholm, dans un espace que nous louons avec d'autres associations de patients. Notre conseil d'administration est composé de sept membres permanents, tous volontaires, ce qui présente des aspects positifs et des inconvénients. L'avantage est que tous les administrateurs sont animés du même état d'esprit désintéressé et de la volonté d'être utiles à notre association. Par contre, il y a la difficulté permanente du manque de temps à consacrer à cette activité bénévole. Nous avons aussi dix comités régionaux, dont les activités sont extrêmement variables ; là aussi, les représentants sont des bénévoles. Je voudrais également souligner l'existence de la commission « Jeunes », très active et impliquée dans notre association.

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

D. A. Environ un tiers de nos financements vient de l'Etat, ce qui couvre les frais de fonctionnement de notre siège. Une part importante provient également de différentes fondations qui soutiennent nos actions. Nous ne dépendons de l'industrie pharmaceutique qu'à hauteur de 10 % de notre budget.

A. W. *Quels sont les modes de traitement prescrits aux patients suédois ?*

D. A. La Suède a une longue tradition de traitement prophylactique¹, à tel point qu'une récente étude sur les effets positifs de ce traitement a été intitulée « Suédois pour les débutants » ! Conséquence de la hausse des coûts des produits pharmaceutiques : tous sont soumis à des évaluations donnant lieu à des ana-

lyses du rapport coût/bénéfice.

La plupart de nos patients sont sous recombina², mais les produits plasmatiques sont également utilisés dans certains cas. Notre politique est d'avoir plusieurs fournisseurs disponibles, ce qui permet le cas échéant de remplacer un produit par un autre.

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

D. A. La formation relève d'abord des établissements hospitaliers. Cependant, à l'occasion de nos rencontres associatives, nous abordons inévitablement les différentes méthodes de traitement, parfois en invitant des médecins à nous présenter les dernières avancées en matière de soin et de recherche. Je pense que cela présente un grand intérêt pour nos membres.

A. W. *Avez-vous mis en place des partenariats ou jumelages avec des associations d'autres pays ?*

D. A. Nous avons depuis 1999 un partenariat avec l'Association népalaise des hémophiles qui a démarré par un jumelage dans le cadre de la Fédération mondiale de l'hémophilie, soutenu par le gouvernement suédois, et qui continue aujourd'hui grâce au généreux programme d'aide suédois.

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

D. A. Idéalement, notre association serait dissoute ou beaucoup plus petite parce qu'il existerait un moyen de guérir quelques maladies du sang. J'imagine néanmoins que cela relève d'un horizon à plus de dix ans. Plus vraisemblablement, nous aurons donc plus de membres dans notre association et nos actions seront plus orientées vers des actions de représentation des patients que vers des projets associatifs, lesquels représentent aujourd'hui plus de 90 % de nos efforts. Je souhaite également que les conclusions de l'évaluation du rapport coût/bénéfice actuellement en cours soient de nature à créer un précédent qui pourra être utile à d'autres pays.

1 • La prophylaxie est une démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections régulières et systématiques de facteur antihémophilique.

2 • Les produits recombinants sont des médicaments antihémophiliques issus du génie génétique, contrairement aux produits plasmatiques qui sont dérivés du sang.

Paris-Dakar Le jumelage est en route !

Du 4 au 9 octobre 2010 se sont tenues à Dakar (Sénégal) trois manifestations portées par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), dans le cadre du jumelage entre le comité Ile-de-France de l'AFH, le centre de traitement de l'hémophilie de Necker (Paris) et l'Association sénégalaise des hémophiles (ASH)¹.



Ces quelques jours ont été l'occasion de lancer le jumelage, dont le principe avait été arrêté lors du Congrès mondial de l'hémophilie de Buenos Aires, entre le comité Ile-de-France de l'AFH, représenté par son président, Thomas Sannié, et Edouard Hamelin, et l'ASH, sous l'impulsion de son président, Mohamed Yacine. Trois axes de travail ont été retenus sur trois ans : formation, recherche de fonds, fourniture de matériel. L'organisation d'un camp d'éducation pour les enfants est prévue fin 2012. Dans le cadre du jumelage Paris-Dakar, le Dr Chantal Rothschild, du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Necker, a également effectué sa seconde intervention sur le thème des femmes conductrices et a réalisé un premier bilan informel de la guidance en kinésithérapie des patients rencontrés mise en place lors du premier déplacement en 2009².

Par ailleurs, à l'invitation d'Assad Haffar et de Lucianne Bannerman de la FMH, une réunion de travail a été organi-



sée avec des kinésithérapeutes de l'Afrique de l'Ouest, venant de Mauritanie, de Côte d'Ivoire, du Cameroun, du Ghana, du Nigeria et du Sénégal. Douze kinésithérapeutes et trois médecins ont suivi la présentation ainsi que les travaux pratiques. La formation à la kinésithérapie de l'hémophilie a duré trois jours et demi. Le Dr Chantal Rothschild et le Dr Saliou Diop, hématologue au centre de transfusion sanguine de Dakar, sont intervenus pour présenter la pathologie de l'hémophilie. Deux kinésithérapeutes, Andrea Bärlocher, de l'Institut de médecine de Zurich, et Christian Fondanesche, en exercice libéral à Montpellier et membre de la commission « Kinésithérapie » de l'AFH, ont présenté les spécificités de la kinésithérapie de l'hémophilie. Cette présentation s'est voulue très interactive, émaillée de nombreux échanges avec nos confrères africains. La présence de patients hémophiles a permis d'effectuer des bilans complets, d'analyser les déformations malheureusement très importantes, et d'émettre des propositions de protocoles adaptés aux moyens techniques des services hospitaliers. Lucianne Bannerman et Thomas Sannié sont intervenus conjointement pour présenter les actions de la FMH dans le monde. La rencontre s'est conclue par une distribution de diplômes fort sympathique.

A cette occasion, un film a été réalisé pour le 50^e anniversaire de la FMH – fondée en 1963 par le Français Henri Chaigneau et le Canadien Frank Schnabel – qui sera célébré à l'occasion du Congrès mondial de l'hémophilie organisé à Paris en 2012³. Cette vidéo présente la réussite du Dr Saliou Diop pour ce qui pourrait être appelé « le Centre de référence de l'Afrique de l'Ouest », le CTH de Dakar.

Christian Fondanesche
Responsable de la commission « Kinésithérapie »
Kinésithérapeute à Montpellier

1 • Avec le soutien de Pfizer.
2 • Lire la revue n° 190 page 11.
3 • Lire l'article page 8.

Cœur de femmes

Nous avons mis à profit ce séjour au Sénégal pour rencontrer Mona Chasserio, fondatrice de l'association Cœur de femmes, qui est venue s'installer dans le quartier le plus démuné de Dakar pour poursuivre son action commencée à Paris : aider les « femmes des rues ». Témoignage dur et émouvant d'une femme qui a changé de vie pour se consacrer aux femmes en souffrance et témoigner de la réalité des plus pauvres parmi les pauvres.

► Pour en savoir plus, vous pouvez contacter :
Cœur de femmes
77, rue du Château-des-Rentiers
75013 Paris
Tél. : 01 45 83 52 72

C. F.

Présentation des travaux du Réseau FranceCoag au Congrès mondial de l'hémophilie 2010

Le Réseau FranceCoag (RFC) a été très actif pour le congrès 2010 de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), puisque pas moins de 7 résumés ont été retenus pour présenter la synthèse des travaux en cours sur cette cohorte. Ces premiers résultats feront l'objet ultérieurement de parutions dans des revues scientifiques. Sont présentés ci-dessous les messages principaux de ces résumés, dont vous trouverez l'intégralité (résumés, posters, liste complète des auteurs) sur le site Internet de RFC¹.

Nous remercions chaleureusement tous les participants à RFC, patients et professionnels, sans lesquels de tels résultats ne pourraient être rapportés.

Données générales

Pr Hervé Chambost, Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH), Hôpital de la Timone, Marseille, président du Comité d'orientation (CO) de RFC.

En mars 2010, 6 665 patients ont été inclus dans RFC : 4 357 (65 %) sont porteurs d'hémophilie A, 956 (14 %) d'hémophilie B, 1 031 (15 %) de maladie de Willebrand et 321 (5 %) d'une autre maladie hémorragique rare. En moyenne, depuis 1992, 38 garçons porteurs d'hémophilie sévère A ou B sont nés chaque année en France métropolitaine. Le nombre de garçons avec une hémophilie A rapporté à la population masculine de notre pays est établi à 13,6 pour 100 000. Ces données cohérentes avec la littérature internationale, associées à l'augmentation progressive de la proportion de formes non sévères d'hémophilie dans la cohorte, suggèrent que RFC tend à l'exhaustivité d'inclusion des patients hémophiles. Ceci confirme l'intérêt majeur de RFC pour la connaissance épidémiologique.



Une nouvelle application informatique pour le Réseau FranceCoag

Dr Florence Suzan, centre coordonnateur, Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire (InVS).

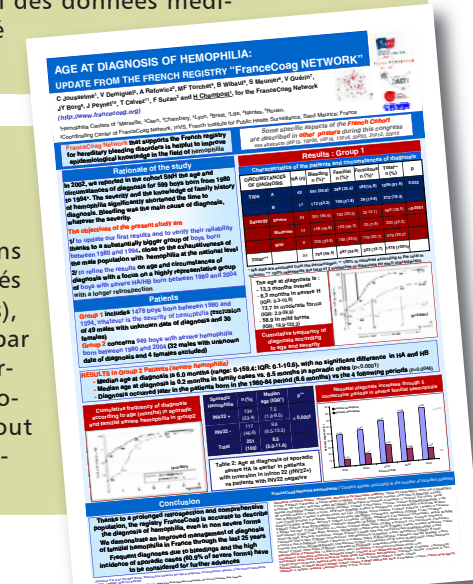
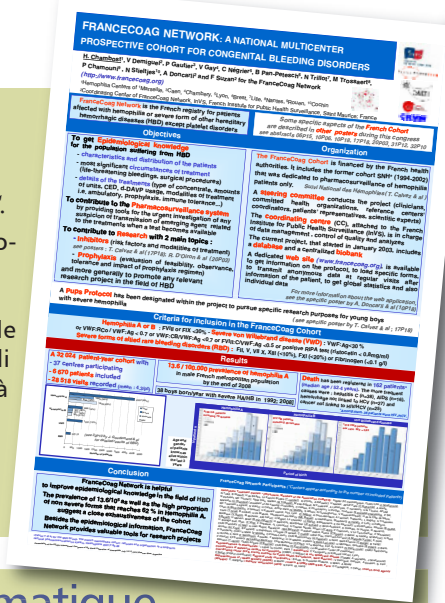
En décembre 2009, une nouvelle application informatique a été mise en service (www.francecoag.org) afin notamment de renforcer la sécurisation des données transmises. Ce site Internet est constitué d'un espace public et de deux espaces sécurisés limités aux partenaires. Des statistiques nationales sur la cohorte, actualisées tous les 6 mois, sont disponibles sur le site public. Le premier espace sécurisé nécessite un mot de passe et donne accès aux projets de recherche en cours. Le deuxième espace, hautement sécurisé, est l'espace de télétransmission des données médicales. Il nécessite une carte professionnelle de santé qui constitue une véritable signature électronique.

Age et circonstances du diagnostic d'hémophilie

Pr Hervé Chambost, CRMH, Hôpital de la Timone, Marseille, président du CO de RFC.

Une étude sur l'âge et les circonstances du diagnostic d'hémophilie a été rapportée dans la cohorte FranceCoag. Nous avons montré avec un recul important pour 1 478 garçons nés entre 1980 et 1994, un âge de diagnostic² très différent pour les formes sévères (6,3 mois), modérées (13,7 mois) et mineures (58,9 mois). Le diagnostic était le plus souvent motivé par un saignement. Les analyses recentrées sur l'hémophilie sévère pour un groupe de 949 garçons nés entre 1980 et 2004 confirment l'influence des antécédents familiaux sur la précocité du diagnostic. Dans les cas familiaux, le diagnostic de plus en plus précoce et surtout sa réalisation par un dépistage lié aux antécédents traduisent une amélioration des pratiques, qu'il convient d'encourager.

1 • www.francecoag.org.
2 • Age en médiane, c'est-à-dire âge auquel le diagnostic est connu pour la moitié des patients.



Rinçage de l'abord veineux

J Merckx¹, G Guiffant, J-P Vigier, JJ Durussel, P Flaud, MSC-UMR 7057, université Paris-Diderot².

Les chambres à cathéter implantables (CCI) sont des dispositifs d'accès veineux de longue durée, placés directement sous la peau, utilisées notamment chez les patients hémophiles pour l'induction de tolérance immune* et la prophylaxie*³. L'occlusion est la principale complication des accès vasculaires. Le rinçage est souvent conseillé pour désobstruer les cathéters et éviter les dépôts chimiques ou protéiques. Nous vous présentons ici les différentes techniques de rinçage préconisées.

Présentation

1 • jacques.merckx@wanadoo.fr
2 • Bâtiment Condorcet, 10 rue Alice-Domon-et-Léonie-Duquet, 75205 Paris Cedex 13.
3 • Lire la revue n° 184 pages 10 à 13.

Pallier chez le jeune enfant les difficultés d'abord du réseau veineux superficiel, le protéger pour l'avenir, sont deux impératifs du traitement précoce de l'hémophilie (prophylaxie ou induction de tolérance immune). L'abord veineux central par cathéter à chambre implanté (CCI) est largement répandu [1, 2, 3, 4]. Pratique clinique et littérature font état de deux complications majeures : infection et obstruction.

L'infection est amplement étudiée. Peu évaluée, l'obstruction est considérée comme la plus fréquente des complications [5]. Elle est souvent insidieuse : une « gaine protéique », plasmatique ou thérapeutique se constitue peu à peu dans la lumière du cathéter et capte d'autres protéines, des éléments figurés du sang, à l'occasion de reflux ou de perfusion. L'obstruction est purement physique, majorée par le faible diamètre des CCI et par l'adhésivité et la viscosité des facteurs injectés. Il en résulte des conséquences mécaniques, thérapeutiques, psychologiques et financières importantes. De plus, les manipulations itératives qui en résultent majorent le risque infectieux. Prévenir l'obstruction est donc primordial. Éliminer, par rinçage, tout dépôt biologique ou médicamenteux est évident pour tout soignant. Selon Hadaway [6], le rinçage est la meilleure prévention de l'obstruction. Cependant, les modalités techniques de cet acte infirmier si courant sont aléatoires, variant d'un centre de soins à l'autre, d'un soignant à l'autre.

Le but de cette étude est de rechercher les conditions physiques expérimentales du rinçage pour augmenter son efficacité, accroître la durée de vie des CCI et en réduire les risques septiques. Dans un premier travail expérimental [7], nous avons montré qu'à débit égal, le rinçage discontinu ou pulsé (RP) est plus efficace que le rinçage continu. Cette assertion est-elle applicable au rinçage expérimental d'un cathéter (KT) pollué par une solution protéique et transposable en pratique clinique ?

Matériel et méthode

Un KT est en polyuréthane 6,5 F, long de 16 cm, 0,1 cm de rayon interne, volume interne 0,52 ml.

Douze cathéters sont utilisés pour chaque item. Une seringue de 10 ml contenant une solution physiologique (NaCl 0,9 %) est soumise à un mécanisme permettant de réaliser un flux continu ou intermittent. L'efficacité du rinçage est mesurée par le titrage des protéines (spectrophotomètre UV, Gilson 112 UV/VIS detector) à 280 nm. Une méthode spécifique est développée pour obtenir, dans la lumière des cathéters, un dépôt de protéines reproductible, aussi proche que possible de la clinique. Fibronectine* et albumine*, en grande quantité dans le sang [8], participent à de nombreux processus d'adhésion physiologique. La fibronectine adhère facilement aux biomatériaux et favorise l'adhésion de l'albumine [9, 10, 11]. En résumé, après un nettoyage de la paroi interne du KT par une solution à 0,1 % de dodécylsulfate de sodium, le KT est rempli d'une solution de fibronectine (50 g/ml) pendant 24 h à 37°, facilitant l'adhésion d'une solution d'albumine (10 mg/ml). 3,12 mg sont recueillis par vidange simple du cathéter. Une quantité fixe et reproductible d'albumine (1,88 mg) est fixée sur la paroi endoluminale* du cathéter. L'efficacité du rinçage par NaCl 0,9 % est appréciée par dosage de l'albumine dans la solution recueillie. Les paramètres du rinçage (vitesse, volume, palier entre les injections) sont choisis en fonction de valeurs enregistrées par des soignants et/ou utilisées en clinique, provoquant un écoulement soit laminaire*, soit turbulent physiquement déterminé. Les calculs statistiques utilisent le test U de Mann et Whitney.

Résultats

Efficacité du rinçage par une injection continue de solution NaCl 0,9 %

L'injection de 10 ml en 2,5 et 5 secondes provoque une mobilisation des protéines plus importante en régime turbulent qu'en régime laminaire (injection en temps supérieur à 10 secondes). Pour 2,5 et 5 secondes (figure 1), la quantité d'albumine libérée (AL) est respectivement de 79,1 % (1,85 mg) et 62,5 % (1,65 mg) d'albumine fixée (AF).

central en hémophilie

Efficacité du rinçage pulsé

La mobilisation de protéines par injection de soluté physiologique intermittente (10 injections successives de 1 ml en 5 s, débit 2 ml par seconde) est comparée :

- à l'effet d'une injection continue de faible débit 21 ml/h (figure 2), comme réalisé en clinique par une perfusion dite « garde veine » (500 ml par 24 h) ;
- à l'effet d'une injection unique continue de 10 ml (figure 3) successivement en 2,5 s, 5 s, 10 s, 20 s (débit : 240, 120, 60, 30 ml/min). La perfusion continue de 24 h, à condition qu'elle soit ininterrompue,

permet une mobilisation sensiblement égale à l'injection unique continue (77 versus 79 %). Toute interruption du flux pendant ces 24 h ne supprime que la fraction mobilisée et éliminée. Tout arrêt dans le flux permet le « re-dépôt » des protéines mobilisées [13]. La durée du palier entre chaque impulsion du RP est importante : si elle varie de 0,2 à 1,4 s, la mobilisation maximale est obtenue pour un palier de 0,4 s (figure 4). Le RP, 10 ml de soluté NaCl 0,9 % fractionné en 10 injections consécutives de 1 ml (2 ml/min : Re 1270) séparées de paliers de 0,4 s, mobilise 90±3 % des protéines.

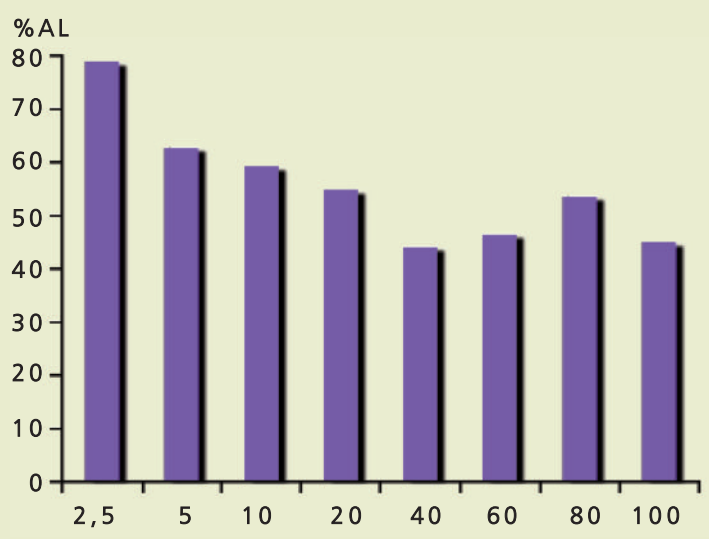


Figure 1. Efficacité du rinçage. Pourcentage d'albumine libérée (AL)

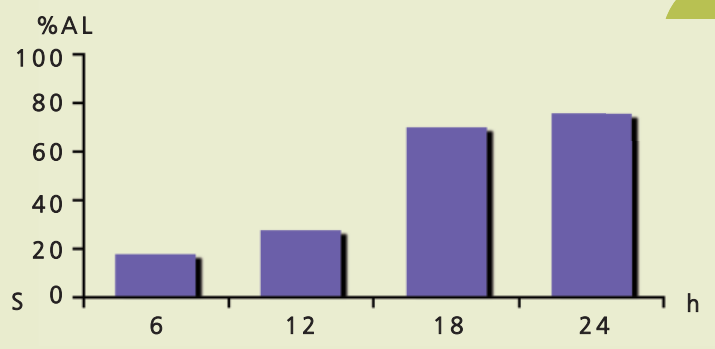


Figure 2. Efficacité du rinçage par une perfusion continue ininterrompue : pourcentage d'albumine libérée (AL)

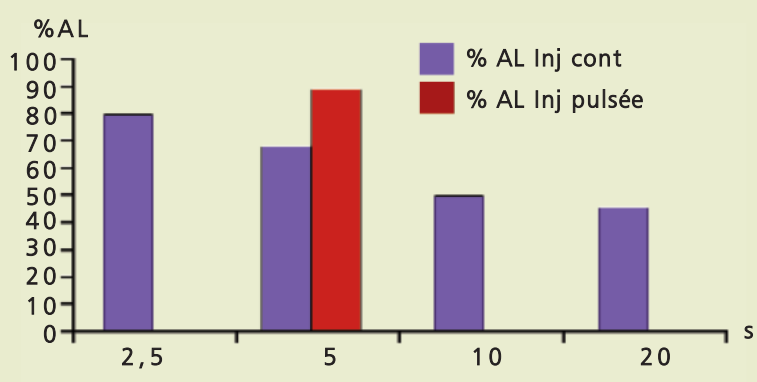


Figure 3. Quantité d'albumine libérée par injection de 10 ml de NaCl 0,9 % : comparaison entre une injection unique (Inj cont) et une injection pulsée (Inj pulsée = 10 x 1 ml)

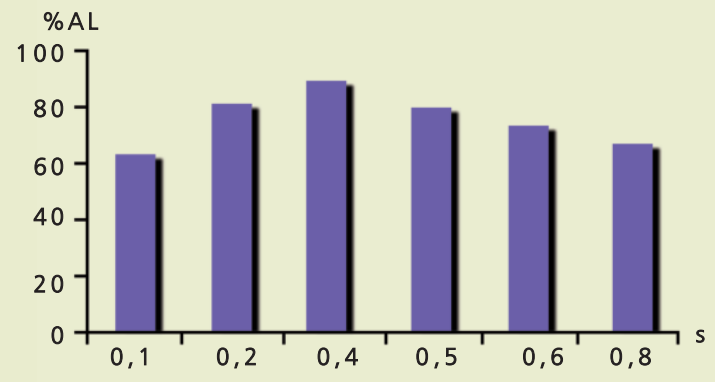


Figure 4. Quantité d'albumine libérée en fonction de la durée de palier entre deux injections de NaCl 0,9 % : (2 ml/s)

Discussion

La littérature ne permet pas de trouver d'élément d'étude similaire. Certains articles font état de techniques, mais aucun ne considère les paramètres mêmes de l'injection [14]. De nombreux articles font état de l'utilisation préventive ou curative de moyens chimiques ou biochimiques [15, 16]. Éviter l'obstruction par un traitement préventif grâce à l'hydrodynamique, au flux d'une injection physiologique dans un KT, est plus simple, moins onéreux et moins iatrogène*. Un flux pulsé est plus efficace qu'un flux continu. Pour des raisons pratiques et éthiques évidentes, il n'est pas possible de vérifier cliniquement l'efficacité des différentes techniques de rinçage utilisées en clinique. La réalisation d'un modèle expérimental physique s'impose avec l'utilisation de paramètres aussi proches que possible de la réalité clinique. Dès la mise en place des accès vasculaires, dès la réalisation de prélèvements, de reflux spontanés ou de vérifications de la perméabilité du KT, l'adhérence protéique endoluminale est rapide, quelle que soit la protéine considérée, quel que soit le matériau [9]. Le complexe protéique expérimental utilisé, fibronectine-albumine [10, 11], présente une adhérence similaire aux protéines plasmatiques et rend l'albumine plus facilement dosable dans le soluté de rinçage. Une solution de NaCl 0,9 % a été retenue comme produit de rinçage. Ce choix, au détriment de solutions d'héparine ou de glucose, permet d'éliminer toute interférence entre solution de rinçage et protéines. En outre, l'utilisation de soluté hépariné est actuellement amplement discutée [17, 18, 19]. Nous avons utilisé des seringues de 10 ml préremplies⁴, limitant la pression exercée par le soignant sur le piston et donc sur la paroi du cathéter. Enfin, les cathéters de 16 cm, 6,5 F sont couramment utilisés pour les perfusions en courte et moyenne durée.

Malgré les nombreuses publications sur le rinçage, aucune ne précise les conditions physiques d'injection. La perfusion continue à faible débit (500 ml/j), d'usage très répandu, est modérément efficace (élimination 77 %), et en pratique souvent interrompue. Même l'injection unique à fort débit 10 ml en 2,5 s ne provoque que 80 % d'élimination. Nous avons enregistré la technique pratiquée par plusieurs soignants lors d'un rinçage pulsé, déterminant ainsi les limites de fréquence et de durée d'injection (moyenne : injections de 1 ml en 0,5 s et paliers de 0,5 s), pour les reproduire expérimentalement.

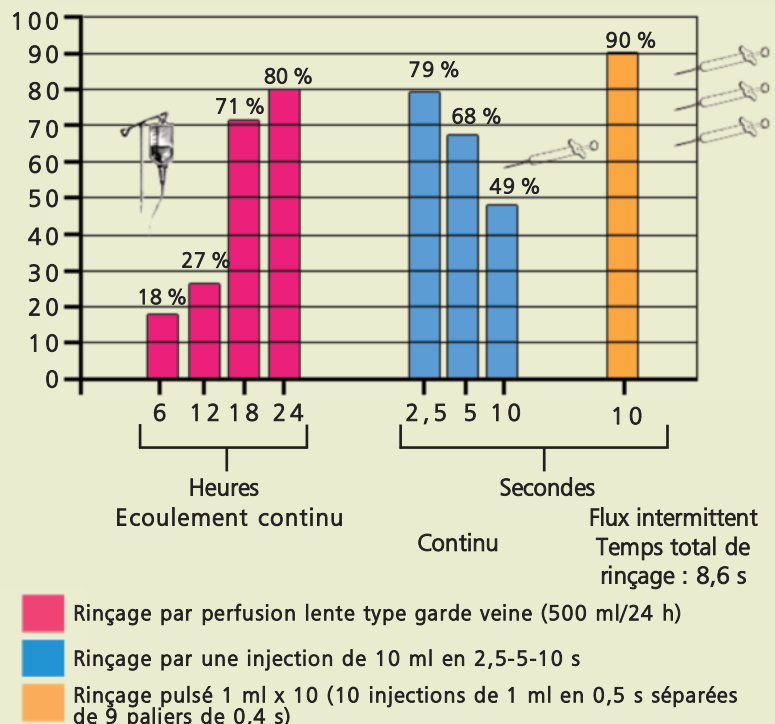
Les temps d'adhésion et de mobilisation des protéines (une seconde) [13] sont proches des manipulations cliniques, ce que confirme notre étude (mobilisation par injection de 0,5 s et paliers de 0,4 s). Ce court palier ne permet pas la « ré-adhésion » des protéines. Par calcul physique, on peut en déduire que seul le type de flux est capital : le flux turbulent est le plus efficace. Les paramètres du flux sont dépendants des paramètres physico-chimiques des protéines et des paramètres géométriques du cathéter et non du matériau – la fixation même d'une protéine modifiant l'hydrophobie-hydrophilie du matériau. Théoriquement, chaque protéine imposerait des conditions de rinçage (débit, palier) en fonction du diamètre du cathéter ; mais la différence des paramètres physico-chimiques des protéines est négligeable. Pour la

plupart des cathéters, les variations induites par la différence de diamètre (4 F-10 F) des KT sont trop faibles pour sortir des limites d'efficacité du rinçage étudié. Quoiqu'il en soit, l'efficacité du RP n'atteint en aucun cas 100 %. Il persiste une certaine quantité (7-13 %) de protéine adsorbée par la paroi endoluminale, susceptible d'adsorber en clinique d'autres protéines, des éléments figurés, voire des germes. Il est donc capital d'effectuer un RP de 10 ml après chaque utilisation polluante, au besoin répété, après toute utilisation du cathéter. De la répétition découlera l'élimination quasi totale du dépôt.

Conclusion

L'hémodynamique* a montré que le RP était une méthode simple, efficace, peu onéreuse pour éliminer la plus grande partie des protéines fixées sur la lumière des KT. Répétée, elle doit assurer la vacuité des cathéters. Cependant, il paraît prudent d'utiliser, de temps à autre, un verrou thrombolytique* [19] par urokinase, pour compléter le RP. En dehors de reflux sanguin non rincé, l'obstruction ne se construit pas en un jour. Elle débute dès la pose du CCI, s'étend insidieusement en diamètre et en longueur le long du cathéter, pour se manifester brutalement un jour. Seul un soin régulier et systématique permet de l'éviter. Maintenir la perméabilité des KT est primordial ; outre les critères médicaux ou financiers, il faut éviter de réduire le réseau veineux central et périphérique. Lutter préventivement contre l'obstruction, c'est aussi réduire le risque d'infection. L'emploi de protocole de RP, déjà bien accepté et répandu pour tout type de cathéter central ou périphérique, permettra de confirmer cliniquement ce travail expérimental.

Figure 5. Efficacité des différentes techniques de rinçage



Jacques Merckx
Anesthésiste réanimateur honoraire des Hôpitaux de Paris

⁴Selon la circulaire DH/EM 1 96 1-2517 de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) du 24 mai 1996.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Ljung R, Chambost H, Stain AM, Di Michele D. *Haemophilia in the first years of life*. Haemophilia 2008; 14 (suppl 3): 188-195.
2. Valentino LA, Kapoor M. *Central venous access devices in patient with haemophilia*. Expert Rev Med Devices. 2005; 2 (6): 699-711.
3. Neunert CE, Miller KI, Journeycake JM, Buchanan GR. *Implantable central venous access device procedure in haemophilia patients without an inhibitor: systematic review of literature and institutional experience*. Haemophilia. 2008; 14: 260-270.
4. Upadhyaya M, Richards M, Buckham S, Squire BR. *Long-term results of central venous access devices in children with haemophilia*. Pediatr Surg Int 2009; 25: 503-506.
5. Hadaway L. *Flushing to reduce central catheter occlusions*. Nursing 2000; 30(10): 74.
6. Hadaway L. *Prevent occlusions with these flushing pointers*. Nursing 2003; 33: 1: 28.
7. Vigier JP, Merckx J, Coquin JY, Flaud P, Guiffant G. *The use of a hydrodynamic bench for experimental simulation of flushing venous catheters, impact on the technique*. ITBM-RBM; 2005: 26, 147.
8. Potts JR, Campbell ID. *Fibronectin structure and assembly*. Curr Opin Cell Biol, 1994; 6: 648-55.
9. Horbett TA. *The role of absorbed proteins in animal cell adhesion*, Colloid Surfaces B: biointerfaces. 1994; 2: 225-40.
10. Chevallier P, Haidopoulos M, Mantovani D. *Biomatériaux : implantation d'une prothèse artérielle synthétique*. Le Médecin du Québec, 2003; 38 (6): 115-23.
11. Drumheller PD. *Materials and methods for the immobilisation of bioactive species onto polymeric substrates*. US Patent 1999; 587165.
12. Merckx J, Durussel JJ, Vigier JP, Flaud P, Guiffant G. *Rinçage pulsé et dispositifs d'accès vasculaires*. Dispositifs Intraveineux de Longue Durée, 5^e congrès, Paris 6-7 mars 2009.
13. Guibaud JP, Forestier F, Janvier G. *Hémocompatibilité et contrôle de l'activation sanguine*. Revue Médicale Suisse. 2001; 25 avril: 21284.
14. Hadaway L. *Technology of Flushing Vascular Access Devices*. J Infus Nurs, 2006; 29(3): 137-45.
15. Merckx J, Jacqmarcq O. *La désobstruction des cathéters centraux de longue durée en pédiatrie*. Sang, Thrombose, Vaisseaux. 2006; 18(9): 465-70.
16. Phelps KC, Verzino KC. *Alternatives to Urokinase for the management of central venous catheter occlusion*. Hospital Pharmacy. 2002; 36 (3): 265-274.
17. Calop J, Bosson JL, Croizé J, Laurent PE. *Maintenance of peripheral and central intravenous infusion devices by 0.9 % sodium chloride with or without heparin as a potential source of catheter microbial contamination*. J Hosp Infect 2000; 46(2): 161-2.
18. Kerner JA, Garcia-Careaga MG, Fisher AA, Poole RL. *Treatment of catheter occlusion in pediatric patients*. J Parenter Enteral Nutr. 2006; 30 (1 Suppl): S73-81.
19. Kannan A. *Heparinised saline or normal saline*. J Perioper Pract. 2008; 18(10) 440-1.
20. Baskin JL, Pui CH, Reiss U, Willimas JA, Metzger ML, Ribeiro RC, Howard SC. *Management of occlusion and thrombosis associated with long-term indwelling central venous catheters*. Lancet. 2009; 374(9684): 159-69.

LEXIQUE

- Albumine** : principale protéine du sang, fabriquée par le foie.
- Écoulement laminaire** : écoulement régulier et souvent stationnaire, contrairement à l'écoulement turbulent.
- Endoluminal** : qualifie de façon générale tout ce qui concerne l'intérieur d'un vaisseau ou d'un canal.
- Fibronectine** : molécule associant une protéine à un sucre (glycoprotéine), présente dans le plasma.
- Hémodynamique** : étude des propriétés du flux sanguin.
- latrogène** : provoqué par un traitement ou un acte médical.
- Induction de tolérance immune (ITI)** : traitement utilisé pour faire disparaître les inhibiteurs (anticorps) chez les patients hémophiles, par administration massive et répétée de facteurs VIII ou IX.
- Prophylaxie** : démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections régulières et systématiques de facteurs antihémophiliques.
- Thrombolytique** : qui a une action de dissolution du caillot sanguin.

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient⁵ les Prs B Lacour et M Daudon (hôpital Necker, Paris) pour leurs remarques et suggestions concernant l'aspect biochimique de ce travail.

⁵Avec le soutien de Becton-Dickinson France.

Le handicap et les allocations servies

L'hémophilie est une maladie génétique rare qui, si elle n'est pas efficacement traitée, suivie et accompagnée tout au long de la vie, peut engendrer des séquelles articulaires importantes, entraînant des handicaps irréversibles. Afin de permettre aux patients de connaître les aides dont ils peuvent bénéficier, nous vous présentons ici les possibilités d'allocations servies par la Maison départementale des personnes handicapées.

Le terme « handicap » désigne toute « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société »¹. Ce terme est utilisé pour parler d'une personne atteinte d'une maladie invalidante, de façon temporaire ou définitive. La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est un organisme qui permet un accès unique aux droits et prestations prévus pour toute personne handicapée âgée de moins de 60 ans. En principe, à partir de 60 ans, les bénéficiaires basculent dans un régime de retraite ou de minimum vieillesse. **Le passage est délicat et demande à être préparé : faites-vous conseiller.**

Au sein de la MDPH, une équipe pluridisciplinaire réalise des évaluations et prépare les décisions qui sont officialisées par une Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) sur le taux d'incapacité de la personne, le droit aux prestations liées au handicap, l'accès au statut de travailleur handicapé, sans oublier les mesures destinées à favoriser l'orientation et/ou l'activité professionnelle.

Le taux d'incapacité

Le taux d'incapacité, souvent appelé taux de handicap, est déterminé à partir d'un guide-barème établi par décret en fonction des contraintes qui entraînent une perte d'autonomie².

La décision de la CDAPH dépend presque totalement du contenu du certificat médical initial déposé avec la demande initiale : **ces deux documents sont essentiels et critiques : faites-vous conseiller...**

Le premier avantage lié au taux d'incapacité, à condition qu'il soit supérieur à 80 %, est la carte d'invalidité. Il n'est pas nécessaire de percevoir une allocation ou une indemnité pour en bénéficier. La carte d'invalidité donne droit :

- ▶ à une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public (pour le titulaire et la personne accompagnante) ;
- ▶ à une priorité dans les files d'attente des lieux publics ;
- ▶ à des avantages fiscaux ;
- ▶ à une exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle ;
- ▶ à diverses réductions tarifaires librement déterminées par les organismes exerçant une activité commerciale.

Le deuxième avantage, sous la même condition, est l'accès aux prestations MDPH liées au handicap. **Dans un certain nombre de cas, la condition d'un taux minimum de 80 % n'est pas absolue : faites-vous conseiller.**

Les prestations MDPH liées au handicap dépendent, suivant le cas, du Conseil général, de la Caisse d'allocations familiales (CAF), d'un organisme de Sécurité Sociale... Nous vous les présentons ici.

L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

L'AAH a pour objet de garantir un revenu minimum. Son versement est subsidiaire. Ainsi, le droit à l'allocation n'est ouvert que lorsque la personne handicapée ne peut prétendre à un avantage de vieillesse, d'invalidité ou à une rente d'accident du travail d'un montant au moins égal à celui de l'AAH.

▶ Condition liée au taux d'incapacité :

Au moins 80 %, ou compris entre 50 et 79 %, si le bénéficiaire subit une restriction substantielle d'accès à l'emploi du fait de son handicap.

▶ Condition liée à la résidence :

L'AAH est versée aux personnes résidant de façon permanente (domicile habituel) en France métropolitaine ou dans les départements d'outre-mer.

▶ Condition liée à la nationalité :

Les personnes de nationalité étrangère, à l'exception des ressortissants des Etats membres de l'Union européenne ou parties à l'accord sur l'Espace économique européen, doivent être en possession d'un titre de séjour régulier sur le territoire national, ou être titulaires d'un récépissé de demande de renouvellement de titre de séjour.

▶ Condition liée à l'âge :

La personne handicapée doit être âgée de plus de 20 ans, ou de plus de 16 ans, si elle n'est plus considérée comme à charge pour le bénéfice des prestations familiales. L'AAH n'est plus versée à partir de 60 ans en cas d'incapacité de 50 à 79 %. A cet âge, les bénéficiaires basculent dans le régime de retraite pour inaptitude. En cas d'incapacité d'au moins 80 %, une AAH différentielle (allocation mensuelle réduite) peut être versée au-delà de 60 ans en complément d'une retraite inférieure au minimum vieillesse.

▶ Condition liée aux ressources :

Les ressources prises en compte pour le calcul du droit à l'AAH sont les revenus versés durant le trimestre de référence. Le montant de l'AAH ne pourra pas dépasser le montant mensuel de l'AAH au taux plein. Pour les demandeurs et bénéficiaires de l'AAH qui ne perçoivent pas de revenu d'activité professionnelle ou qui sont placés dans des établissements ou services d'aide par le travail (ESAT), seront pris en compte les revenus perçus au cours de l'année civile de référence.

¹Loi dite « Handicap » du 11 février 2005.

²Décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le Code de la famille et de l'aide sociale, le Code de la Sécurité Sociale (deuxième partie : décrets en Conseil d'Etat) et le décret n° 77-1549 du 31 décembre 1977 NOR : SPSA9302269D.



■ La prestation de compensation du handicap (PCH)

La PCH remplace l'Allocation compensatrice de frais professionnels (ACFP) et l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), qui ont été supprimées.

La prestation de compensation est une aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Son attribution est personnalisée. Les besoins de compensation doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, sur la base du projet de vie exprimé par la personne. Il est possible de bénéficier de la PCH à domicile ou en établissement.

Les aides couvertes par la prestation sont : les aides humaines, les aides techniques, les aides liées à l'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée, de même qu'à d'éventuels surcoûts dus à son transport, les aides spécifiques ou exceptionnelles, les aides animalières.

Toute personne handicapée peut bénéficier de la prestation de compensation si :

- ▶ elle remplit des conditions de résidence spécifiques et que son handicap génère de façon définitive ou pour une durée prévisible d'au moins un an :

- une difficulté absolue pour réaliser au moins une activité essentielle définie dans le référentiel figurant à l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles,

- une difficulté grave pour réaliser au moins deux de ces activités essentielles ;

- ▶ elle a moins de 60 ans (la demande peut être effectuée jusqu'à 75 ans dès lors que les critères étaient remplis avant 60 ans).

Les enfants et adolescents handicapés peuvent bénéficier de la PCH dès lors qu'ils répondent aux critères d'attribution de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et de son complément, dans le cadre du droit d'option entre le complément d'AEEH et la PCH.

■ La majoration pour la vie autonome (MVA)

La majoration pour la vie autonome remplace le complément de l'Allocation pour adulte handicapé (supprimée). La MVA est versée automatiquement aux personnes qui remplissent les conditions suivantes :

- ▶ percevoir l'AAH à taux normal ou en complément d'un avantage vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente accident du travail ;

- ▶ avoir un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ;
- ▶ disposer d'un logement indépendant ;
- ▶ bénéficier d'une aide au logement (aide personnelle au logement ou allocation de logement sociale ou familiale), comme titulaire du droit ou comme conjoint, concubin ou partenaire lié par un Pacs au titulaire du droit ;
- ▶ ne pas percevoir de revenu d'activité à caractère professionnel propre.

La majoration pour la vie autonome est attribuée automatiquement : il n'est pas besoin d'en faire la demande. Elle peut être suspendue si le bénéficiaire est pris en charge dans un établissement.

■ L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

L'enfant handicapé doit être âgé de moins de 20 ans et résider en France de façon permanente ainsi que la personne qui demande l'allocation. Le taux d'incapacité de l'enfant est évalué selon le guide-barème de référence et doit être d'au moins 80 % ou compris entre 50 et 79 % (s'il fréquente un établissement d'enseignement adapté, si son état exige le recours à un dispositif adapté ou si son état exige le recours à des soins dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH).

Pour bénéficier de ce complément, le handicap de l'enfant doit entraîner des contraintes financières particulièrement lourdes pour la famille. Ces contraintes sont évaluées en fonction de la combinaison de deux critères : les dépenses réelles engagées au titre du handicap et/ou le renoncement, par l'un et/ou l'autre des parents, à tout ou partie de son activité professionnelle.

Il existe 6 catégories de compléments d'AEEH, correspondant à 6 montants de compléments d'allocation. Le classement dans l'une des catégories est effectué par la CDAPH, suivant des niveaux de contraintes définis par voie réglementaire. Un droit d'option entre le complément d'AEEH et la PCH est aménagé depuis le 1^{er} avril 2008, pour les parents d'enfants handicapés.

Les parents qui optent pour la PCH afin de bénéficier de certaines aides prévues dans ce dispositif (les aides techniques, les aides spécifiques ou exceptionnelles, les aides liées à l'attribution ou l'entretien d'animaux dressés pour l'assistance aux personnes handicapées) ne peuvent opter à nouveau pour le complément d'AEEH (à la place de la PCH), qu'à la date d'échéance de l'attribution de ces éléments, dès lors qu'ils ont donné lieu à versements ponctuels. Il convient de souligner que les dates d'échéances des éléments de la PCH ont une périodicité différente de l'échéance fixée annuellement pour l'AEEH et ses compléments.

L'enfant bénéficiant de l'AEEH et de l'un de ses compléments ou de la PCH, peut ouvrir droit à cette majoration si l'un de ses deux parents en assume seul(e) la charge au sens des prestations familiales s'il cumule toutes les conditions suivantes : il en assure financièrement l'entretien ; il en assume la responsabilité affective et éducative ; l'enfant a moins de 20 ans ; il ne bénéficie pas du versement d'une pension alimentaire ; lorsque l'enfant travaille, s'il ne bénéficie pas d'un salaire mensuel supérieur à 55 % du SMIC sur la base de 169 heures.

Jean-Pierre Bernhard
Chargé de mission « Formation juridique »
Président du comité Alsace

Déménagement

Quelles sont les formalités administratives à accomplir ?



Les formalités administratives à satisfaire lors d'un déménagement qu'il soit local, national ou international, sont souvent source d'interrogations et de difficultés, notamment pour les patients atteints de maladies rares, qui voient les procédures se multiplier. Afin de clarifier les démarches à effectuer, nous vous proposons un guide prenant en compte l'ensemble des secteurs à informer pour faciliter le déménagement des personnes atteintes d'hémophilie et de maladie de Willebrand.

Les organismes à informer¹:

L'employeur	Le service des eaux
La mutuelle	La caisse de retraite
La banque	L'assurance du logement
Le fournisseur de gaz et d'électricité	L'assurance de la voiture
Les fournisseurs de téléphones fixes, mobiles et Internet	Les différentes sociétés auprès desquelles vous êtes enregistré (abonnements presse, clubs sportifs, culturels...)
Le Trésor public (Centre des impôts)	La Sécurité Sociale et les allocations familiales
La Poste	L'établissement scolaire de votre enfant
Le CTH dont vous dépendez pour le suivi de votre dossier	
La réalisation d'un PAI avec le nouvel établissement scolaire	
Les organismes d'allocations pour personnes handicapées	

■ A qui faire part de son changement d'adresse ?

Pour tout déménagement, il est important de demander la ré-expédition de son courrier à l'avance. De même, pour le téléphone, la résiliation ou le transfert de ligne est à réclamer à son opérateur. Pour la télévision, le déménagement doit être signalé au Centre régional de la redevance audiovisuelle. Pour ce qui est de la Sécurité Sociale et des allocations familiales, il est conseillé de signaler le déménagement à son ancienne caisse le plus tôt possible après l'emménagement.

Des formalités sont également à accomplir pour vos enfants auprès des établissements scolaires :

- ▶ **si l'enfant est en primaire**, demander un livret scolaire à l'école et l'inscrire le plus tôt possible dans un établissement du lieu d'accueil ;
- ▶ **si l'enfant est au collège ou au lycée**, demander une attestation d'inscription, puis la présenter lors d'une nouvelle inscription dans un établissement du lieu d'accueil ;
- ▶ **si l'enfant est à l'université**, demander le transfert du dossier. Dans tous les cas, il faut prendre contact avec le nouvel établissement et déposer un dossier d'inscription.

Pour un départ à l'étranger, la déclaration se fait à la mairie du domicile actuel, en présentant sa carte d'identité ou son passeport et en justifiant de sa nouvelle adresse à l'étranger. L'attestation sera nécessaire pour le passage en douane en cas de déménagement de meubles à l'étranger.

■ Patient hémophile, quelles spécificités ?

Pour les patients atteints d'hémophilie et de maladie de Willebrand, il existe des formalités supplémentaires à accomplir. La première démarche est de prendre contact avec le centre de traitement de l'hémophilie (CTH) dont vous dépendez pour organiser le transfert et le suivi de votre dossier. Le cas échéant, le changement d'adresse doit également être mentionné auprès des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)².

Concernant les enfants atteints d'hémophilie et de maladie de Willebrand, un plan d'accueil individualisé (PAI) doit être mis en place par le médecin coordonnateur de votre CTH avant l'inscription de votre enfant dans sa nouvelle école. Au moment de la prise de contact avec le nouvel établissement scolaire, il est nécessaire de préciser la pathologie de l'enfant et de solliciter un entretien avec :

- ▶ le chef d'établissement, l'enseignant et le médecin scolaire **pour l'école primaire** ;
- ▶ le chef d'établissement, le médecin scolaire, l'infirmière scolaire et le professeur principal **pour le collège et le lycée**. N'hésitez pas à demander à vous faire accompagner par un membre du comité régional de l'AFH dont vous dépendez ou par le médecin ou l'infirmière coordonnatrice de votre CTH. Si vous rencontrez malgré tout des difficultés lors du changement d'établissement, il est important de signaler à votre président de comité d'en faire part au siège de l'AFH.

¹• Pour toutes les administrations, il est préférable de faire le changement d'adresse par lettre recommandée avec accusé de réception.
²• Lire l'article pages 18-19.

Les visages de l'AFH

Qui sont vos principaux interlocuteurs au sein de l'association ?

Créée en 1955, l'Association française des hémophiles rassemble les personnes atteintes d'hémophilie, de maladie de Willebrand ou de déficits rares en facteurs de la coagulation, ainsi que leur entourage et toutes les personnes qui souhaitent leur venir en aide¹.

Que ce soit au niveau national ou régional, vous avez l'habitude d'échanger avec les membres de l'AFH pour des questions associatives, médicales, juridiques ou sociales ; mais connaissez-vous le visage de ces personnes qui sont à votre écoute au quotidien ?

Président, membres du siège national, membres du bureau, présidents de comités régionaux et chargés de mission, nous vous présentons ici vos principaux interlocuteurs au sein de l'AFH. A l'exception des trois salariées du siège national, l'association est entièrement composée de bénévoles ; très nombreux, nous ne pouvons pas vous présenter tous ceux qui s'engagent aux côtés de l'AFH², mais nous les remercions de leur engagement et de leur professionnalisme qui sont le moteur de l'association.

Le président



Norbert Ferré
Président de l'AFH
Membre du comité de pilotage de l'Afssaps³
Membre du Réseau FranceCoag
Membre du conseil d'administration du CISS⁴
Membre du comité d'accréditation de la FMH⁵
Membre du CA de l'EFS⁶
Membre de la Conférence nationale de santé
Responsable des systèmes d'information d'un établissement médical

Les membres du bureau



Jean-François Duport
Secrétaire général de l'AFH
Coordinateur des comités régionaux
Président du comité Centre
Attaché commercial dans la presse régionale



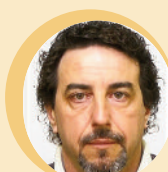
Jean-Marc Dien
Secrétaire général adjoint de l'AFH
Président du comité Champagne-Ardenne
Chargé de mission « Jumelages et partenariats »
Enseignant en lycée professionnel



José-Ramon Goicoechea
Trésorier de l'AFH
Retraité de l'aérospatial



Cathy Bronner
Chargée de l'organisation des bureaux et des conseils d'administration de l'AFH
Responsable de la commission « Famille »
Vice-présidente du comité Alsace
Assistante responsable clinique



Michel du Laurent de la Barre
Chargé de mission « Relations sociales » et de la colonie de vacances de l'AFH
Président du comité Haute-Normandie
Responsable du suivi des projets socioprofessionnels auprès de jeunes adolescents et de jeunes majeurs déficients intellectuels en Institut médico-éducatif

Le siège national



Marion Elber
Rédactrice en chef
Responsable de la communication
Coordinatrice des projets et des salariés
Membre du comité « Relations publiques » de la FMH
Membre du groupe de travail « Référent » de l'Afssaps



Bérengère Blaize
Assistante de communication
Secrétariat



Sandrine Lefebvre
Secrétaire comptable

*1 • L'AFH est reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968, et agréée par le ministère de la Santé pour représenter les usagers par arrêté du 18 décembre 2006.
2 • Lire la revue n°183 pages 21-22.
3 • Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé.
4 • Collectif inter-associatif sur la santé.
5 • Fédération mondiale de l'hémophilie.
6 • Etablissement français du sang.*

Arrêt sur...

Les présidents de comités régionaux et chargés de mission

Jean-Michel Alcindor
 Chargé de mission « Informatique et information santé »
 Chargé de mission « Informatique et Internet »
 Représentant des usagers à la CRCI⁷ d'Ile-de-France
 Représentant au sein du comité d'agrément des hébergeurs
 de données de santé
 Administrateur système et réseaux



Laurie Duprat
 Administratrice du comité Aquitaine
 Membre de la commission « Willebrand »
 Mère au foyer



Laurence Arlanda
 Présidente du comité Réunion
 Mère au foyer



Philippe Etienne
 Trésorier adjoint de l'AFH
 Chargé de mission « Comptabilité des comités
 régionaux »
 Vice-président du comité Guadeloupe
 Conseiller en gestion de patrimoine



Jean-Pierre Bernhard
 Président du comité Alsace
 Chargé de mission « Formation juridique »
 Avocat, praticien du droit de la famille
 et du droit des associations



Christian Fondanesche
 Coresponsable de la commission
 « Kinésithérapie »
 Kinésithérapeute à Montpellier



Christophe Besson
 Président du comité Auvergne
 Responsable financier d'un établissement
 médico-social



Francis Fort
 Responsable de la commission « Seniors »
 Président du comité Midi-Pyrénées
 Photographe scientifique



Myriam Boccage
 Présidente du comité Nord-Pas-de-Calais
 Infirmière en cancérologie



Laurent Gabriel
 Secrétaire du comité Limousin
 Agent de convivialité à l'hôpital Chastaingt



Jean-Michel Bouchez
 Président du comité Bretagne
 Officier marinier supérieur en retraite



Bernard Gajowski
 Président du comité Lorraine
 Retraité de la mécanique de précision



Alphonse Cailleau
 Chargé de mission « Relations inter-
 associatives - Collectif hépatites virales »
 Membre de la commission « Seniors »



Christophe Gandon
 Administrateur du comité Languedoc-
 Roussillon
 Membre du groupe de travail « Sécurité
 et santé »
 Docteur en pharmacie



Yannick Collé
 Coresponsable de la commission « Femmes »
 Professeur des écoles



Francis Gress
 Président du comité Rhône-Alpes
 Chef d'escale de permanence pour le groupe Air France



Alain Cote
 Président du comité Alpes
 Membre de la commission « Seniors »
 Ingénieur

Pascal Hantz
 Trésorier adjoint de l'AFH
 Chargé de mission « Comptabilité des comités régionaux »
 Comptable

7 • Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales.



Christophe Hos
Président du comité Basse-Normandie
Réfèrent logiciels, technicien et formateur



Céline Huard
Présidente du comité Picardie
Contrôleuse



Rémi Hurel
Chargé de mission « Relations inter-associatives - Alliance maladies rares »
Vice-président du comité Lorraine
Agent administratif



Christian Legall
Chargé de mission « Informatique et Internet »
Vice-président et secrétaire du comité Bretagne
Membre de la commission « Seniors »
Ingénieur en électronique



Régis Marchiaro
Président du comité Languedoc-Roussillon
Chargé de mission « Questions juridiques »
Professeur de droit public à l'université



Christel Maurin
Présidente du comité Guadeloupe
Animatrice en crèche



Roland Nardou
Président du comité Aquitaine
Membre de la commission « Seniors »
Membre du conseil d'administration du CISS
Membre du conseil d'administration de la CPAM⁸ de Dordogne
Délégué du conseil de surveillance de l'hôpital de Périgueux et de Sainte-Foy-la-Grande



Dr Serge Pierre-Louis
Président du comité Martinique
Médecin responsable du CTH⁹ de Fort-de-France



Dorothee Pradines
Coresponsable de la commission « Jeunes adultes »
Chargée de mission « Relations interassociatives - Chroniques associés »
Elève fonctionnaire-stagiaire de l'Ecole normale supérieure
Master Affaires publiques à Sciences Po



Murielle Pradines
Coresponsable de la commission « Femmes »
Mère au foyer



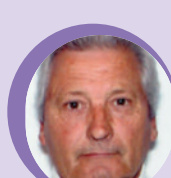
Nadège Pradines
Coresponsable de la commission « Jeunes adultes »
Chargée de mission « Jumelages et partenariats »
Attachée statisticienne stagiaire à l'INSEE



Misha Prout
Responsable de la commission « Willebrand »
Membre du comité « Willebrand et maladies rares du sang » de la FMH
Directrice design des magasins MAC



Michel Raymond
Coresponsable de la commission « Kinésithérapie »
Président du GRIKH¹⁰
Kinésithérapeute au CTH de Lyon



Jean Rivet
Président du comité Pays de la Loire - Poitou-Charentes
Chargé de mission « Questions juridiques »
Voyageur représentant placier



Michel Sandoz
Président du comité Bourgogne - Franche-Comté
Président-directeur général, gérant de société



Thomas Sannié
Président du comité Ile-de-France
Chargé de mission « Santé publique et Education thérapeutique du patient »
Chargé de mission « Relations interassociatives - CISS »
Membre du Conseil de surveillance de l'AP-HP¹¹
Vice-président du CISS Ile-de-France
Expert à la HAS¹²
Membre de l'EURORDIS¹³
Membre du bureau exécutif de la FMH
Directeur d'un réseau de santé en cancérologie



Giovanni Vescovi
Président du comité PACA-Corse
Cadre administratif retraité d'IBM



Alain Weill
Chargé de mission « Affaires européennes et internationales »
Membre suppléant du Comité d'experts sur les maladies rares de la Commission européenne
Membre du bureau exécutif de l'EHC¹⁴
Retraité d'Air France

8•Caisse primaire d'assurance maladie.
9•Centre de traitement de l'hémophilie.
10•Groupe de réflexion et d'information sur la kinésithérapie des maladies hémorragiques.

11•Assistance publique - Hôpitaux de Paris.
12•Haute Autorité de santé.
13•Fédération européenne pour les maladies rares.
14•Consortium européen de l'hémophilie.

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
La place des Orphelins
67000 Strasbourg
PRÉSIDENT
Jean-Pierre Bernhard
Tél. : 06 83 70 58 40
afh-alsace@wanadoo.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)
Tél. : 03 81 86 91 98 (bureau)
Tél. : 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

CHAMPAGNE-ARDENNE

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

ILE-DE-FRANCE

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

LANGUEDOC-ROUSSILLON

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

LIMOUSIN

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
crth-s.pierre-louis@wanadoo.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 Elber
Assistante de communication et secrétariat :
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
Formation juridique :
Jean-Pierre Bernhard
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 Sannié (CISS),

Rémi Hurel (AMR) et Dorothee Pradines
(Chroniques associés)
Santé publique et ETP :
Thomas Sannié

Présidents d'honneur

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

Membres d'honneur

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

Membres associés au conseil d'administration

Dr Anne-Marie Berthier
Dr Michel Duhamel
Jean Luga
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