

# Hémophilie

et maladie de Willebrand

Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles



Prix au numéro : 6 euros

Septembre 2011 N° 195

## DOSSIER central

Prise en charge  
urologique  
des patients  
hémophiles  
seniors

Natation et  
hémophilie :  
la FFN s'engage aux  
côtés de l'AFH

Actualités

Le sang artificiel,  
nouvelle réalité de  
la transfusion ?

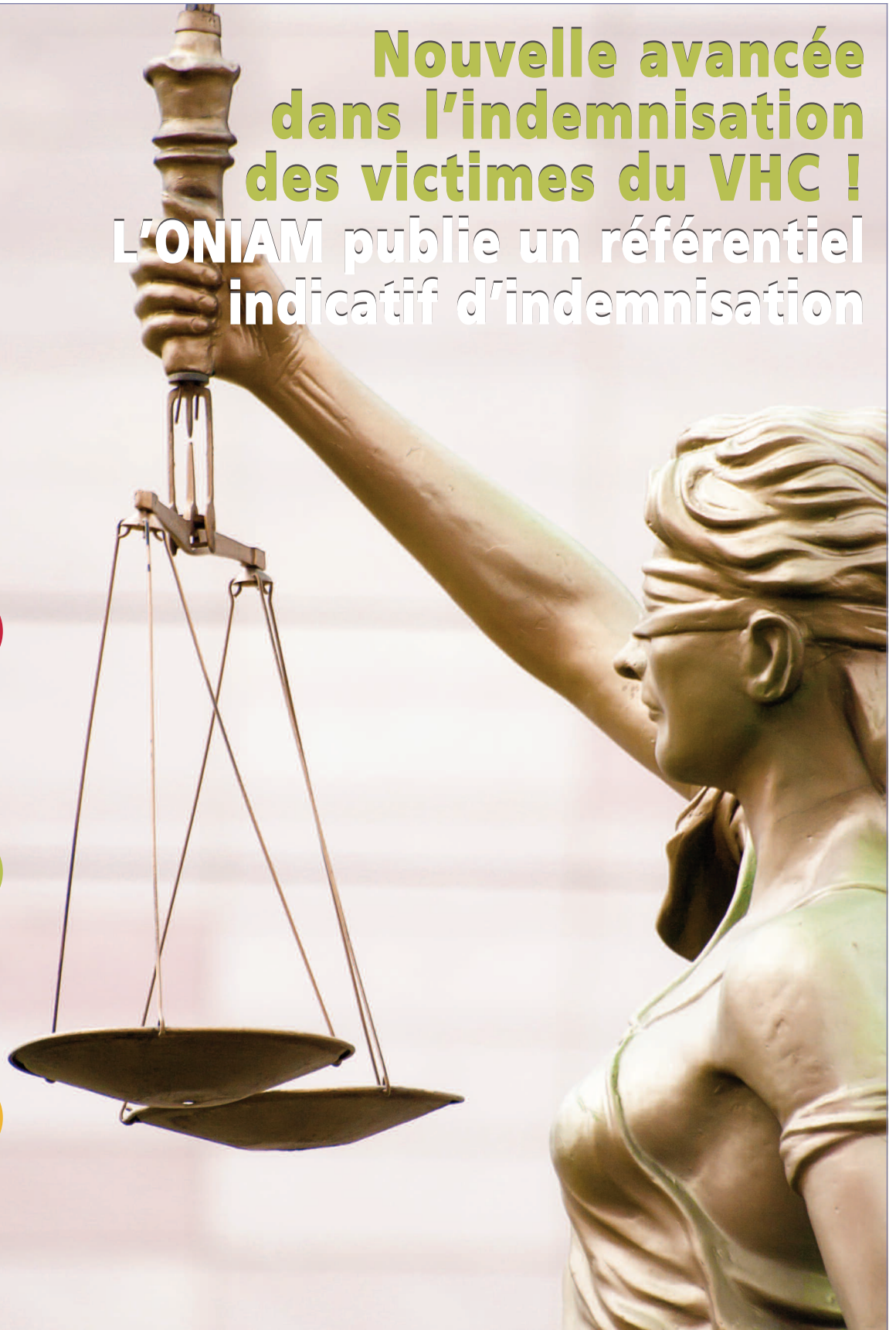
Science et médecine

Etude Coquelicot :  
enquête sur  
la prise en charge  
des règles

Au quotidien

Portes ouvertes sur...  
le CTH d'Auvergne

**Nouvelle avancée  
dans l'indemnisation  
des victimes du VHC !**  
**L'ONIAM publie un référentiel  
indicatif d'indemnisation**



# Bienvenue au Congrès mondial 2012 de la FMH !

La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et l'Association française des hémophiles (AFH) ont le plaisir de vous convier au Congrès mondial 2012 de la FMH, qui se tiendra à Paris du 8 au 12 juillet 2012\*. Ce congrès, qui devrait réunir 5 000 participants, sera également le premier des événements organisés en l'honneur du 50<sup>e</sup> anniversaire de la FMH.

Le Congrès mondial 2012 de la FMH est la plus importante conférence scientifique internationale consacrée à l'hémophilie et aux autres troubles hémorragiques héréditaires. Cet événement, auquel participent des professionnels de santé, est également un rendez-vous international incontournable pour les patients souffrant de troubles hémorragiques et pour leurs proches.

Ce congrès permettra à tous les professionnels et patients concernés par les troubles hémorragiques de découvrir les dernières avancées en matière de diagnostic, de prise en charge médicale et de recherche. Parallèlement à ce programme très intéressant, les participants pourront également explorer la magnifique ville de Paris.

Avec sa gastronomie mondialement reconnue, ses spectacles, ses magasins et ses sites touristiques, Paris, « la ville lumière », fait le bonheur de tous les visiteurs, quel que soit leur budget. Vestige des époques romaine et médiévale, l'architecture de la ville tisse un véritable lien entre passé, présent et avenir.

L'AFH a parfaitement conscience des nombreux défis que doit affronter la FMH : seuls 25 % des patients souffrant de troubles hémorragiques ont accès à un traitement. En soutien à la politique du « Traitement pour tous » de la FMH, toutes les recettes générées par l'AFH lors du congrès serviront à consolider le programme de jumelage actuel, et à mettre en œuvre de nouveaux partenariats internationaux avec les pays en voie de développement.

\* Lire l'article page 10.



**Norbert Ferré**  
Président de l'AFH  
Président du congrès



**Mark Skinner**  
Président de la FMH

Paris, le 23 septembre 2011

## Les inscriptions seront bientôt ouvertes !

- Pour plus de renseignements et pour vous inscrire, consultez le site Internet : [www.wfhcongress2012.org](http://www.wfhcongress2012.org)
- Et pour bénéficier de tarifs préférentiels, pensez à réserver vos places avant le 18 novembre 2011.

Directeur de publication : Norbert Ferré • Rédactrice en chef : Marion Berthon-Elber  
Comité de rédaction : Marion Berthon-Elber, Jean-François Duport, Norbert Ferré, Edmond-Luc Henry, Thomas Sannié • Ont participé à ce numéro : Dr Nicolas Barry Delongchamps, Pr Jacques-Olivier Bay, Christophe Besson, Bérangère Blaize, Cathy Bronner, Dr Victoria Cacheux, Mathieu David, Jean-Marc Dien, Dr Roseline d'Oiron, Michel du Laurent de La Barre, Sabine Gibert, Fabien Gilot, Francis Gress, Céline Huard, Riku Lamposaari, Maud Le Ridant, Dr Alain Marquès-Verdier, Dorothee Pradines, Nadège Pradines, Jocelyne Sauron, Magali Viaud, Alain Weill • Conception graphique et mise en page : Bérangère Blaize • Révision : Thierry Klajman • Photogravure et impression : Impact Imprimerie • Photos : droits réservés, sauf pages 1 et 20 © AP-HP/Photothèque/F. Marin ; page 8 © FFN ; page 12 © INTS ; page 17 © Lee Jebrolle. Tirage : 2 600 exemplaires - ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : septembre 2011.

# sommaire

## Actualités

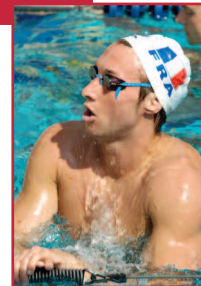
### 3 Actions et agenda

#### Arrêt sur...

- 7 Parole de patients : l'AFH organise des forums associatifs
- 8 Natation et hémophilie : la FFN s'engage aux côtés de l'AFH

#### International

- 10 Dans les coulisses du congrès « Paris 2012 »... Retour sur le 1<sup>er</sup> congrès organisé à Paris
- 11 Rencontre avec... l'Association finlandaise des hémophiles



## Science et médecine

### Actualités

- 12 Le sang artificiel, nouvelle réalité de la transfusion ?
- 13 Etude Coquelicot : enquête sur la prise en charge des règles

### Dossier

- 14 Prise en charge urologique des patients hémophiles seniors

## Droit et santé

### Actualités

- 17 Nouvelle avancée dans l'indemnisation des victimes du VHC ! L'ONIAM publie un référentiel indicatif d'indemnisation

#### Arrêt sur...

- 20 Les usagers du système de santé représentés par des bénévoles d'associations



## Au quotidien

#### Arrêt sur...

- 21 Portes ouvertes sur... le CTH d'Auvergne

### Courrier des lecteurs

### Contacts de l'AFH



Encart central :  
bulletin d'adhésion

**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

## Précisions apportées à l'article publié dans la revue de juin 2011

(n° 194, pages 20 à 22)

En page 22 de la revue *Hémophilie et maladie de Willebrand* de juin 2011, il est signalé que « les délais pour agir sont de deux mois à compter de la notification de la décision de l'ONIAM\* » et qu'« en cas de silence de l'ONIAM, le délai de deux mois commence à courir à partir du terme du délai de six mois prévu par les textes ». Il est à préciser que dans l'hypothèse d'un dépassement du délai de six mois, les requérants conservent la faculté soit de saisir la juridiction compétente, soit de laisser l'Office poursuivre l'instruction de leur demande au-delà du délai de 6 mois.

En effet, si l'article R.421-2 du Code de justice administrative (CJA) prévoit :  
« Sauf disposition législative ou réglementaire contraire, le silence gardé pendant plus de deux mois sur une réclamation par l'autorité compétente vaut décision de rejet. Les intéressés disposent, pour se pourvoir contre cette décision implicite, d'un délai de deux mois à compter du jour de l'expiration de la période mentionnée au premier alinéa. Néanmoins, lorsqu'une décision explicite de rejet intervient dans ce délai de deux mois, elle fait à nouveau courir le délai du pourvoi »,  
l'article R.421-3 CJA tempère aussitôt en indiquant, de manière heureusement très protectrice pour les administrés, que « toutefois, l'intéressé n'est forclois qu'après un délai de deux mois à compter du jour de la notification d'une décision expresse de rejet : 1° En matière de plein contentieux [...] ».

Il n'entrerait nullement dans les intentions de l'ONIAM d'opposer la forclusion à un demandeur alors même que le délai légal de six mois n'a pu être respecté.

Sabine Gibert

Directrice juridique de l'ONIAM

\* Office national d'indemnisation des accidents médicaux.

### Dernière minute

Le formulaire de demande d'indemnisation auprès de l'ONIAM ainsi que la fiche pratique d'indemnisation par la voie du règlement amiable des préjudices résultant de contaminations par le VHC par voie sanguine ont été modifiés par le conseil d'orientation et le conseil d'administration de l'Office. La nouvelle version est disponible sur le site Internet : [www.oniam.fr](http://www.oniam.fr)

L'Office reste valablement saisi par les personnes ayant d'ores et déjà déposé un formulaire de demande d'indemnisation à l'ONIAM avant la diffusion de cette nouvelle version.

► Sur la question de l'indemnisation des victimes contaminées par le virus de l'hépatite C, vous pouvez également lire l'article publié en pages 17 à 19, relatif à la parution du référentiel indicatif d'indemnisation des dommages imputables à la contamination par le VHC.

## Un site Internet pour le comité Rhône-Alpes de l'AFH



Après quelques mois de travail, le site Internet du comité régional Rhône-Alpes a enfin vu le jour. Il s'agit là de la deuxième vitrine du comité, avec le journal annuel  *Ici les mots filent...*

Ce site se veut avant tout complémentaire du site national de l'AFH ([www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)), avec des informations spécifiques aux hémophiles du comité (départements de l'Ain, de l'Ardèche, de la Drôme, de l'Isère, de la Loire et du Rhône).

- Vous pourrez y retrouver les points suivants :
- Informations sur l'association et la maladie, résumés des activités, coordonnées des centres de traitement de l'hémophilie et des pharmacies de la région, et bien sûr contacts de l'équipe régionale pour tous ceux qui veulent adhérer ou soutenir l'association.
  - Les derniers journaux  *Ici les mots filent...* sont en libre téléchargement.
  - Les équipes médicales locales auront également la possibilité de transmettre, via le site, quelques renseignements utiles.

Venez découvrir notre site Internet ([www.afhrhonealpes.fr](http://www.afhrhonealpes.fr)), et n'oubliez pas de l'enregistrer dans vos favoris !

Francis Gress  
Président du comité Rhône-Alpes

## Le Réseau FranceCoag publie une plaquette d'information à destination des patients

Le Réseau FranceCoag (RFC), dont l'AFH est membre, est un dispositif national reposant sur un suivi prospectif de cohorte de patients porteurs d'hémophilie, des formes les plus graves de la maladie de Willebrand ou d'un autre déficit héréditaire en protéine coagulante (DHPC)\*. Les objectifs principaux du Réseau sont de recenser de manière exhaustive et de décrire la population atteinte de DHPC, mais aussi de disposer d'un outil de veille sanitaire en cas de suspicion de transmission d'un nouvel agent par les traitements (constitution d'une biothèque avec conservation d'échantillons sanguins).



Fin 2010, 36 centres de traitement de l'hémophilie (CTH) participaient au RFC, 7 001 patients étaient inclus, et plus de 30 000 formulaires de visite avaient été transmis.

Afin d'informer les patients des principaux résultats obtenus à ce jour par le Réseau FranceCoag, une plaquette d'information a été publiée (*document inséré dans la revue*). Une plaquette d'information est également mise à la disposition des professionnels de santé.

N'hésitez pas à discuter des résultats présentés dans cette plaquette avec le médecin qui vous suit dans le cadre de votre maladie hémorragique. Il pourra vous transmettre des informations complémentaires sur les objectifs, les résultats et les projets passés et actuels du Réseau.

Marion Berthon-Elber  
Rédactrice en chef

\* Lire la revue n° 189, page 11.



## La Picardie, une région qui bouge !

2011 est une année riche en activités pour le comité Picardie de l'AFH. Les patients de la Somme, de l'Oise et de l'Aisne se sont retrouvés autour de nombreuses activités à destination des plus jeunes :

La **Journée mondiale de l'hémophilie** du 17 avril a été consacrée à la découverte du zoo d'Amiens pour les plus petits ; les parents les ont rejoints pour un goûter. Un moment d'échanges entre familles, à renouveler ! Le 8 mai la rencontre s'est poursuivie avec une **journée conviviale** au parc Astérix, qui a rassemblé 90 participants.

Les 24 et 25 juin, le rendez-vous a été donné à 12 heures au centre de traitement de l'hémophilie (CTH) d'Amiens où parents et enfants ont été accueillis par le comité régional ainsi que par des accompagnateurs (Emilie, Vincent, Alice et Laurie), des infirmières et des médecins du CTH. Après deux heures de route, les 11 enfants sont arrivés à Eurodisney. Au ranch ils se sont tous réunis pour échanger leurs expériences et leurs doutes, ce qui a permis à ceux qui partaient pour la première fois de voir qu'ils n'étaient pas tout seuls. Après un repos bien mérité, les enfants ont passé la matinée à assister à un cours sur l'autotraitement, certains enfants réalisant leur prophylaxie sous les yeux des plus jeunes. Puis direction le parc pour le reste de la journée. De retour au CTH vers 19h30, sont descendus des véhicules des enfants heureux et des accompagnateurs épuisés. Et tous demandent déjà où sera organisé le prochain « **Week-end enfants** » !

Le comité Picardie de l'AFH tient à remercier chaleureusement le CTH d'Amiens pour le prêt des véhicules, ainsi que les accompagnants qui se sont occupés des enfants pendant leur jour de repos et Mme Lecocq, qui a pris en charge l'organisation de ce week-end.



Le « Week-end enfants » du comité Picardie.

Céline Huard

Présidente du comité Picardie

## Comité Auvergne de l'AFH

### Une assemblée générale sous le signe de l'information aux seniors



Les adhérents d'Auvergne avaient répondu présent à l'invitation du comité.

Le 15 mai dernier, le comité Auvergne de l'AFH a tenu sa première assemblée générale depuis son renouveau. A cette occasion était organisée une journée « Bien vieillir avec sa maladie », un thème que la commission « Seniors » de l'AFH, représentée par Roland Nardou, connaît bien, puisqu'elle organise plusieurs journées d'information à destination des hémophiles seniors dans différentes régions de France<sup>1</sup>.

La matinée a débuté par une présentation de l'évolution du vieillissement des hémophiles et des personnes atteintes de la maladie de Willebrand des années 1960 à nos jours, par le Dr Alain Marquès-Verdier, médecin coordonnateur du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) d'Auvergne à Clermont-Ferrand<sup>2</sup>.

Dans un second temps, les Drs Victoria Cacheux et Aurélien Lebreton, médecins du CTH, ont exposé les aspects cardiovasculaires, ainsi que les différentes maladies et traitements urologiques.

Christian Fondanesche, kinésithérapeute responsable de la commission « Kinésithérapie » de l'AFH, a ensuite présenté les meilleures façons d'entretenir et de préserver son corps.

Pour finir, le président de l'AFH, Norbert Ferré, a informé les participants sur la procédure de demande d'indemnisation auprès de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) pour les victimes contaminées par le virus de l'hépatite C (VHC)<sup>3</sup>, puis a conclu la matinée par une présentation des différentes actions et des différents rôles de l'association.

Après le déjeuner s'est tenue l'assemblée générale du comité où nous avons exposé les rapports moral et financier, avant d'aboutir à une reconduction des membres du bureau.

Christophe Besson

Président du comité Auvergne

1 • Lire le dossier pages 14 à 16.

2 • Lire l'article pages 21-22.

3 • Lire les articles page 3 et pages 17 à 19.

## Comment concilier activités sportives et sécurité ?

### Réponse avec la commission « Jeunes adultes »

Un esprit de défi de la part de la commission « Jeunes adultes » de l'AFH ? Non, mais la volonté de prouver qu'avec une préparation personnalisée et spécifiquement adaptée à la pathologie, les hémophiles sont à même de pratiquer sans problème des activités physiques réputées inaccessibles. Après sa randonnée cycliste chevaleresque sur les bords de la Loire en 2010, la commission s'est ainsi retrouvée du 19 au 21 août en Basse-Normandie, à Blangy-le-Château, dans le pays d'Auge.

La commission tient à ce que ses rencontres estivales soient placées sous le signe de l'activité physique ; cette rencontre n'a pas fait exception, avec un saut en tyrolienne et de l'accrobranche sur le lac de Pont-l'Évêque et, clou de cette rencontre, une initiation au karting<sup>1</sup>. Lancés sur le circuit, les participants se sont fait plaisir sans la moindre égratignure ! Assurément, la commission a à cœur d'encourager les précautions simples qui rendent le karting accessible aux hémophiles qui le souhaitent. Pour cette première expérience, le circuit avait été mis à disposition pour la commission seule, réduisant ainsi les risques d'accrochage entre voitures pour ne conserver que le plaisir de conduire. La pratique d'une activité physique de loisir est encouragée pour les personnes hémophiles, dans le cadre d'un accompagnement médical et kinésithérapique, et encadrée par des moniteurs informés sur la pathologie. Elle ne doit pas entraîner de changement de mode thérapeutique.

Au programme également de ce long week-end : découverte des spécialités culinaires normandes, flânerie à Honfleur, détour par la plage, balade sur les planches de Deauville, courses hippiques en nocturne à Cabourg (la commission n'a rien parié, mais certains de ses membres s'y sont risqués !), et visite, avec dégustation modérée, d'une distillerie de calvados.

Il va sans dire que toutes ces activités avaient pour but de créer une atmosphère propice aux discussions sur l'hémophilie et sur les projets de la commission : de ce point de vue, le contrat est aussi rempli ! De riches échanges ont eu lieu, notamment avec les membres qui venaient pour la première fois, et plusieurs idées ont été discutées concernant les prochaines rencontres, et le Congrès mondial de l'hémophilie qui se tiendra à Paris du 8 au 12 juillet 2012<sup>2</sup>, comme la volonté de mettre à disposition des volontaires pour venir en aide aux personnes à mobilité réduite.

Nous vous attendons sur le site de la commission pour échanger et vous tenir au courant des prochains rendez-vous<sup>3</sup> !

**Mathieu David**  
Membre de l'AFH

**Dorothee Pradines**  
Coresponsable de la commission « Jeunes adultes »



Une première expérience de karting pour les jeunes adultes.



Les membres de la commission ont échangé sur les actions à mettre en place en 2012.

1 • Avec le soutien de Pfizer.

2 • Lire l'article page 10.

3 • <http://afh.serenity-ff.com/afhjeunesadultes>

## National

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

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

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

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

**Commission « Seniors »**  
**Samedi 22 octobre** : journée d'information à destination des hémophiles seniors à Marseille.

## Congrès mondial 2012

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

## Régional

**Comité Alsace**  
**Dimanche 2 octobre** : mise en place du programme d'ETP.

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

**Comité Champagne-Ardenne**  
**Samedi 15 octobre** : AG\* à Reims.

**Comité Martinique**  
**Samedi 29 octobre** : réunion avec les autorités de santé à Fort-de-France.

**Comité PACA-Corse**  
**Dimanche 23 octobre** : congrès régional à Marseille.

## International

**Comité d'organisation de Paris 2012**  
**Mercredi 16 novembre** : conférence téléphonique.

**Samedi 28 et dimanche 29 janvier 2012**  
à Paris.

**Judi 22 mars 2012** : conférence téléphonique.

**Judi 7 juin 2012** : conférence téléphonique.

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

**Congrès de l'Association des hémophiles de Grande-Bretagne**  
**Samedi 5 et dimanche 6 novembre**  
à Glasgow, Ecosse.

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



# Colonie de vacances 2011

## Des vacances formatrices pour les enfants hémophiles et Willebrand !

La 5<sup>e</sup> édition de la colonie s'est tenue pour la première fois au grand air de Préfailles (Loire-Atlantique) du 9 au 23 juillet 2011. 25 enfants de 9 à 14 ans, encadrés par une équipe d'animateurs, un représentant de l'AFH, deux infirmières et un kinésithérapeute, ont séjourné au « Soleil de Jade », tout au bout de la pointe de Saint-Gildas<sup>1</sup>.



Tous ces enfants garderont un très bon souvenir de leur séjour !



La salle d'ateliers kinésithérapiques et son squelette.



Promenade en bordure de mer pour les enfants.

Cette année, le groupe était composé de 13 garçons et d'une fille hémophiles A, de deux garçons hémophiles B, de deux garçons atteints de la maladie de Willebrand, et de 7 frères, sœurs ou enfants d'hémophiles. Venus des quatre coins de l'Hexagone (Normandie, Ile-de-France, Bourgogne-Franche-Comté, Rhône-Alpes, Champagne-Ardenne, Lorraine, Paca-Corse, Midi-Pyrénées), c'est avec enthousiasme et impatience que ce samedi 9 juillet, parents, enfants et accompagnateurs se sont retrouvés à la gare Montparnasse (Paris) pour prendre un train à destination de Nantes, puis un autocar jusqu'à Préfailles.

### ■ Une attention spécifique à la maladie...

Le séjour prévoyait l'alternance des soins, des ateliers des infirmières et du kinésithérapeute, des activités sur site et des excursions. Le matin débutait par la prophylaxie<sup>2</sup> (les infirmières s'adaptaient aux produits à reconstituer et au rythme de chaque enfant) et le petit-déjeuner. Ensuite, les deux groupes (petits et grands) suivaient les ateliers thérapeutiques ou participaient à des activités avec les animateurs. Les deux infirmières, Christine et Betty, animaient les ateliers de paroles sous forme de débats, selon les thèmes choisis par les enfants (alimentation, addictions, sexualité, puberté, hygiène, sommeil...). Le kinésithérapeute, Michel, avait programmé ses ateliers de la façon suivante : connaissance de soi et expérience de soi. Après quelques rappels sur la morphologie du squelette, sur l'anatomie et sur le schéma corporel, les enfants, à travers différents exercices, ont testé leurs sensations proprioceptives.

### ■ ... mais avant tout des vacances !

Les activités furent nombreuses et variées : ailes de traction, pêche à pied, goélette, catamaran, kayak, char à voile, accrobranche, visite du sémaphore, marché de Préfailles, visite de Pornic, olympiades et autres jeux... Ces activités ont toutes remporté un vif succès auprès des enfants. Lors de la visite des chantiers navals de Saint-Nazaire, nous avons pu admirer la reconstitution des grands

paquebots mythiques comme le *France* ou le *Normandie*, et descendre dans un sous-marin. Cette journée s'est conclue dans un restaurant qui nous avait réservé l'exclusivité de sa salle, où les enfants ont été choyés (rab de frites et distribution de sucettes !). Nous avons également visité en quatre-quatre la réserve d'animaux « Planète sauvage ». Les enfants ont pu admirer de nombreuses espèces et applaudir le spectacle des dauphins.

Toutes les activités proposées ont été validées par le directeur d'activités, Frédéric, et le kinésithérapeute ; l'activité VTT a par exemple été annulée parce que source potentielle de microtraumatismes – les vélos n'étant pas forcément adaptés à la taille de chaque enfant.

### ■ Et après ?

Nous ne doutons pas que ces enfants garderont un très bon souvenir de leur séjour ! Les parents et l'équipe d'encadrement nous ont tous fait part de leur ressenti très positif. Entièrement organisée par l'AFH, l'aventure a débuté bien avant le mois de juillet car, forte des expériences précédentes, l'AFH a voulu s'approprier entièrement l'accueil et la prise en charge des enfants. Le pari de l'AFH d'organiser entièrement cette colonie est gagné, et le souhait des équipes est de pérenniser ce projet.

Un grand merci à toutes les personnes qui se sont investies avec professionnalisme et qui ont contribué à la réussite de ce séjour !

Nous remercions tout particulièrement le Dr Marc Trossaërt et son équipe du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Nantes, Martine Penneret, pharmacienne au CTH de Nantes, et son équipe, Anne Fribault, infirmière au CTH de Tours, ainsi que les infirmières, le kinésithérapeute, l'équipe d'animation et l'équipe de pilotage du projet qui ont permis à ce projet de voir le jour.

**Michel du Laurent de La Barre**  
Chargé des relations sociales  
et de la colonie de l'AFH

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

1\* Avec le soutien de Bayer Schering Pharma.  
2\* Démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections systématiques de facteur antihémophilique.

# Parole de patients

## L'AFH organise des forums associatifs

L'AFH a mis en place le 27 mai dernier, lors de son congrès national de La Rochelle, deux forums associatifs. Initié à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie 2011\*, le projet avait pour objet de donner la parole aux adhérents de l'AFH, à ses bénévoles actifs, mais aussi à l'ensemble des patients, afin d'entendre leurs attentes face à la pathologie et au monde associatif.

### Une volonté de rester proche des attentes des patients

Les patients changent avec leur temps. Pour rester au plus près de leurs attentes et répondre au mieux à leurs besoins, l'AFH a mis en place un processus de rénovation de son fonctionnement. Première étape : la création en juin 2010 d'un Comité des sages composé de cinq membres experts du monde associatif, avec pour but d'affiner le projet associatif de l'AFH et d'adopter précisément les priorités et les missions de l'association.

Afin de remplir cet objectif, le Comité des sages a lancé une démarche participative menée par Sarah Mélhénas, journaliste spécialisée en politique de santé publique. L'objectif était de créer une dynamique collective pour identifier les besoins et les attentes des patients, en termes de préoccupations individuelles, collectives et territoriales.

### Deux forums pour faire entendre sa voix

Le congrès national de La Rochelle, réunissant plus de 300 personnes, a été l'occasion de mettre en œuvre cette démarche en mettant sur pied deux forums associatifs :

- ▶ de 16h à 20h, le premier forum avait pour but de faire émerger la parole des personnes hémophiles ou atteintes de la maladie de Willebrand et de leurs proches, adhérentes ou non de l'AFH, afin de recueillir leurs témoignages de vie, leurs besoins et leurs attentes vis-à-vis de l'association ;
- ▶ de 21h à minuit, le deuxième forum a accueilli des bénévoles actifs, membres de l'AFH, qui ont partagé leurs réflexions sur les idées et les recommandations exprimées lors du précédent forum.

Afin de toucher un plus large public, un questionnaire reprenant les thèmes abordés lors des deux forums a été distribué. Trois

axes de questionnement ont été discutés :

- ▶ le vécu du patient face à l'hémophilie ou à la maladie de Willebrand, ainsi que les préoccupations et les besoins en découlant ;
- ▶ la vision de l'association ;
- ▶ les attentes vis-à-vis des tiers (institutions, laboratoires de recherches, etc.).

### Des enseignements à tirer

Cette démarche a permis de procéder à différents constats, dont voici les principaux :

- ▶ En quarante ans, la prise en charge des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation s'est améliorée ; cependant, nombre de personnes interrogées disent manquer d'espoir face à la recherche.
- ▶ Une partie des personnes interrogées déplore les difficultés de l'AFH à mobiliser, informer et fédérer les patients, en raison du faible nombre de patients concernés par les troubles hémorragiques constitutionnels.
- ▶ Une inégalité d'accès à une prise en charge médicosociale de qualité est à observer, comme par exemple des difficultés territoriales d'accès au traitement, des disparités de prise en charge d'une Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) à une autre, des assurances de plus en plus inabondables, etc.

Pendant le deuxième forum, les bénévoles actifs de l'AFH ont tenté d'éclaircir ces constats et ont réfléchi aux moyens à mettre en œuvre pour y répondre. Cette réunion a permis de prioriser les actions de l'association. Fort de ces constats et de ces réflexions, le Comité des sages présentera des recommandations au prochain conseil d'administration de l'AFH, qui statuera. « Nous étions conscients de ces différentes attentes et des inégalités de soins, de prise en charge », rappelle Norbert Ferré, président de l'AFH, « mais comme vous le disiez, cela ne se fait pas du jour au lendemain. Il faut être tenace et persévérer. Rien n'est acquis. »

**Bérengère Blaize**  
Assistante de communication



Les bénévoles actifs de l'AFH ont fait part de leurs attentes lors du 2<sup>e</sup> forum de patients.



Les membres du Comité des sages, en charge de la redéfinition des priorités et des missions de l'association.

\* Avec le soutien de Baxter, Bayer Schering Pharma, Pfizer et Octapharma.



# Natation et La Fédération française de natation

Les 25 et 26 juin dernier, l'AFH était présente à l'Open EDF de natation, à l'invitation de la Fédération française de natation (FFN). Il s'agissait de promouvoir la pratique de la natation pour les patients hémophiles, mais aussi d'annoncer les résultats du jeu-concours organisé à cette occasion. Retour sur ce projet avec **Cathy Bronner**.



Michel Raymond, Patricia Guillon, présidente de Fidel'hém, et Cathy Bronner, devant le stand de l'association.

**C'**est accompagnée de Michel Raymond, kinésithérapeute coresponsable de la commission « Kinésithérapie » de l'AFH, que je me suis rendue à Paris pour assister à l'Open EDF de natation, dernière compétition avant les Mondiaux de Shanghai. L'objectif de la participation de l'AFH à cet événement était multiple : présente sur un stand, elle a pu informer le grand public sur la pathologie et sur le Congrès mondial de l'hémophilie 2012<sup>1</sup> ; elle a également remis les prix des différents gagnants du jeu-concours « Phil, hémophile aime l'eau ».

Le stand de l'AFH a connu un franc succès : un public de tout âge s'y est attardé. Nous avons répondu à de nombreuses questions parfois générales, parfois plus complexes, voire techniques sur les maladies hémorragiques, la kinésithérapie et l'activité physique. Les plus jeunes visiteurs se sont volontiers prêtés à des jeux de questions-réponses. Notre action a été largement soutenue par l'animateur du site qui, avec son aisance oratoire, rappelait aux visiteurs notre présence et l'objet de notre association. Aussi a-t-il pris en charge, le samedi après-midi, l'animation de la remise de prix aux gagnants de « Phil, hémophile aime l'eau ».

Afin de sensibiliser les personnes concernées par des troubles de la coagulation à la pratique de la natation, un jeu-concours avait été organisé du 17 avril au 13 juin 2011 par la FFN, en partenariat avec l'AFH<sup>2</sup>. Le concours était ouvert à tous les patients hémophiles, atteints de la maladie de Willebrand ou d'autres troubles de la coagulation – l'objectif étant d'encourager les participants à témoigner de leurs bonnes expériences de vie (en lien avec l'eau ou non) à travers des créations artistiques. Ce concours a récompensé les 3 plus beaux dessins pour les moins de 10 ans, les 3 plus belles BD en 3 bulles pour les 10-17 ans, et les 3 plus beaux textes pour les plus de 18 ans<sup>3</sup>. Le jury était composé de deux membres de l'AFH, de deux infirmières de la Fédération des infirmières françaises de l'hémophilie et des maladies hémorragiques (Fidel'hém), et de trois membres de la FFN.

L'Open EDF nous a également permis d'assister à plusieurs compétitions, de rencontrer les nageurs de l'équipe de France pour les sensibiliser à notre cause et à notre projet associatif, enfin de partager avec eux les enjeux de la pratique d'une activité physique régulière, plus particulièrement de la natation. C'est avec générosité et grand cœur que chacun d'eux a accepté de dédicacer aux patients hémophiles les plaquettes institutionnelles de l'AFH.

1 • Lire l'article page 10.

2 • Avec le soutien de Novo Nordisk.

3 • Pour connaître le nom des gagnants, rendez-vous sur le site Internet de l'AFH : [www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)

**Cathy Bronner**

Membre du bureau de l'AFH

Responsable de la commission « Famille »

## La natation, un sport recommandé pour les patients

La pratique d'une activité physique de loisir est encouragée pour les personnes hémophiles, dans le cadre d'un accompagnement médical et kinésithérapique et dans la mesure où elle n'entraîne pas de changement de mode thérapeutique. La natation est, de l'avis des professionnels de santé et de l'AFH, un sport recommandé pour les patients hémophiles, atteints de la maladie de Willebrand ou d'un déficit hémorragique rare. Elle présente en effet de nombreux avantages : la natation n'est pas un sport traumatisant ; elle participe au renforcement musculaire du patient, diminuant ainsi les risques d'hémorragie articulaire ; elle améliore l'équilibre et réduit ainsi les risques de blessure.



# hémophilie s'engage aux côtés de l'AFH

Sa figure médiatique véhicule l'image positive de la réussite : modèle pour les jeunes hémophiles, le nageur Fabien Gilot a tenu à répondre à nos questions pour partager son expérience de la natation.

**Marion Berthon-Elber** *Plusieurs fois médaillé dans de prestigieuses épreuves de natation, vous êtes aujourd'hui l'homme à battre. Quel est votre parcours ? La natation a-t-elle toujours été pour vous une évidence ?*

**Fabien Gilot** L'homme à battre, c'est un bien grand mot. Je nage dans une discipline – le sprint, et particulièrement le 100 mètres – où il n'y a pas de favoris. Les derniers Mondiaux l'ont montré avec l'émergence d'un jeune Australien, Thomas Magnussen... Si je suis champion de France depuis deux ans, la concurrence internationale n'en reste pas moins rude. Mais c'est le plaisir et l'adrénaline que je recherche depuis que venant du water-polo, je me suis orienté vers la natation car on avait détecté chez moi des qualités aquatiques naturelles.

**M. B.-E.** *Aujourd'hui, quel est votre quotidien ? Prétendant à la médaille olympique, comment garder une vie normale malgré l'entraînement, les médias et la compétition ?*

**F. G.** « Si tu ne sais pas où tu vas, rappelle-toi d'où tu viens » : j'aime cette expression et les succès ne changent en rien mon quotidien. Un peu d'organisation permet d'étaler les sollicitations, et c'est souvent un plaisir que de rendre à la natation et aux gens ce qu'ils m'ont donné.

**M. B.-E.** *Longtemps, les jeunes hémophiles ont préféré la pratique du football, oubliant les dégâts causés à leurs articulations et les recommandations des médecins. La médiatisation récente de la natation, sport le plus approprié pour les patients hémophiles, attire de nouvelles vocations. Comment appréhendez-vous votre rôle de modèle pour les jeunes ?*

**F. G.** C'est un plaisir et un honneur de faire partie de cette génération de nageurs avec Laure Manaudou,

Camille Lacourt et bien d'autres qui suscitent des vocations. Quoi de plus beau que les yeux brillants d'un enfant !

**M. B.-E.** *Avez-vous, vous aussi, été confronté à des problèmes de santé ou à des accidents ?*

**F. G.** Vous ne pensez pas si bien dire. Je n'en ai pas trop parlé mais je sors d'une année terrible car je n'ai jamais été à 100 % à cause d'un déplacement de l'apophyse qui aurait pu me laisser paralysé. Je vois le bout du tunnel mais surtout je vois la vie différemment...

**M. B.-E.** *Au-delà des titres et des compétitions, quels sont les bienfaits de la natation sur votre équilibre personnel ?*

**F. G.** Je ne pratique pas la natation pour mon loisir, donc j'aurais du mal à répondre, mais il s'agit d'un sport noble, pur, qui vous rapproche de votre être profond.

**M. B.-E.** *Quel serait votre engagement associatif idéal ?*

**F. G.** Il faudrait que l'objet de l'association soit porté par quelqu'un partageant la même valeur et la même éthique que celle-ci.

**M. B.-E.** *Cette année, l'AFH a mis en place un partenariat avec la FFN afin de sensibiliser les patients à la pratique de votre sport. Et vous, que savez-vous de l'hémophilie ?*

**F. G.** J'en sais que c'est une maladie grave et rare. C'est une maladie du sang et ces derniers temps on en parle beaucoup plus grâce, entre autres, à votre action. C'est bénéfique pour les malades, qui en souffrent terriblement et qui étaient plutôt isolés jusqu'alors.



Fabien Gilot, nageur de la Fédération française de natation.

Propos recueillis par  
Marion Berthon-Elber  
Rédactrice en chef

# Dans les coulisses du congrès « Paris 2012 »... Retour sur le 1<sup>er</sup> congrès organisé à Paris

Du 8 au 12 juillet 2012, l'Association française des hémophiles accueillera à Paris le Congrès mondial de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Un événement international exceptionnel, qui a déjà connu un précédent il y a près de 50 ans...



Septembre 1965, pendant un débat sur la scolarité : le Dr Alagille, F. Schnabel, H. Chaigneau, J.-J. Walsh.

**S**eptembre 1965, à l'Unesco (Paris). L'AFH organise le 3<sup>e</sup> congrès de la FMH. Des délégués de 21 pays, parmi lesquels pour la première fois sont représentés les pays de l'Est (URSS, Tchécoslovaquie, Hongrie, Pologne), prennent place pour assister aux débats présidés par Frank Schnabel (Canada) et Henri Chaigneau (France), fondateur de l'AFH, en présence de Mme Caminade, représentant le ministre de la Santé publique et de la Population de l'époque. Des chiffres qui ne ressemblent en rien à ceux avancés pour 2012, où des délégations de plus de 115 pays sont attendues : au total, environ 5 000 congressistes (responsables associatifs, professionnels de santé, entreprises privées et représentants institutionnels) venus du monde entier assisteront aux présentations.

## ■ Une autre époque...

En 1965, l'originalité de cette assemblée tenait au fait qu'elle réunissait autour de l'hémophilie à la fois des patients et des médecins – aujourd'hui encore, seuls très peu de congrès voient se côtoyer usagers et professionnels de santé. Les travaux du congrès étaient divisés en deux sessions : scientifique et médico-sociale. La session scientifique, organisée par le Dr Jean-Pierre Soulier, comportait deux thèmes de discussions principaux : le

dépistage des conductrices d'hémophilie, et le traitement de la douleur chez l'hémophile. La session médico-sociale abordait quant à elle les questions de la scolarisation et de l'orientation professionnelle des personnes hémophiles<sup>1</sup>.

La recherche médicale et la prise en charge thérapeutique du patient n'étaient pas aussi avancées que de nos jours ; les problématiques et les questionnements n'étaient alors pas les mêmes : « La maladie étant transmise par les femmes, est-il possible de détecter chez elles la qualité de conductrices d'hémophilie ? » « Peut-on, malgré le risque hémorragique, pratiquer des interventions chirurgicales sur des hémophiles ? »<sup>2</sup>

Le rôle de la FMH était déjà de favoriser le « traitement pour tous<sup>3</sup> » dans les pays en voie de développement. Pour son président Frank Schnabel, la naissance des Organisations nationales des hémophiles (ONM) étaient « des oasis dans le désert de la vie isolée et dans la lutte solitaire des hémophiles du monde entier ».

## ■ Retour aux origines du congrès

Pour ne pas oublier ces premiers congrès de la FMH, en un temps où la prise en charge thérapeutique des patients et leur vie au quotidien n'étaient pas les mêmes, c'est à l'Unesco que le comité d'organisation du congrès (COC) devrait choisir d'organiser l'assemblée générale du Congrès mondial 2012. En hommage au co-fondateur de la FMH, à l'occasion de ce congrès sera également remis par l'AFH le prix international Henri Chaigneau, récompensant les travaux internationaux de recherche médicale permettant de faire progresser les connaissances sur la physiopathologie, le traitement ou la prévention de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand<sup>4</sup>.

Seuls 9 mois nous séparent maintenant de cet événement qui représente pour la France et pour la communauté hémophile du monde entier une extraordinaire opportunité de partage des connaissances et des expériences. Pour ne rien manquer, rendez-vous du 8 au 12 juillet 2012 !

Marion Berthon-Elber  
Rédactrice en chef

**Les inscriptions seront bientôt ouvertes !**

- ▶ Pour plus de renseignements et pour vous inscrire, consultez le site Internet : [www.wfhcongress2012.org](http://www.wfhcongress2012.org)
- ▶ Et pour bénéficier de tarifs préférentiels, pensez à réserver vos places avant le 18 novembre 2011.

1• Lire la revue n°41, pages 3 à 12.  
2• Lire la revue n°40, pages 1-2.  
3• « Treatment for all! »  
4• Lire la revue n°190, page 14.



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



Nous connaissons bien la prise en charge thérapeutique et le quotidien des personnes atteintes de troubles de la coagulation en France. Mais qu'en est-il ailleurs en Europe ? **Alain Weill**, chargé des affaires européennes et internationales de l'AFH, a rencontré **Riku Lamposaari**, membre du bureau de l'Association finlandaise des hémophiles.

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

**Riku Lamposaari** Créée en 1969, l'Association finlandaise des hémophiles compte aujourd'hui environ 800 membres.

**A. W.** *Comment l'Association finlandaise des hémophiles est-elle organisée ?*

**R. L.** Nous disposons d'un bureau à Helsinki, où travaille notre secrétaire. Le comité de direction, composé de 8 membres dont un conseiller médical, s'y réunit une fois par mois. Ses membres ne sont pas rémunérés mais sont remboursés de leurs éventuels frais. Par ailleurs, nous organisons deux assemblées annuelles pour nos membres.

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

**R. L.** Notre financement provient des cotisations de nos membres et de divers dons, auxquels s'ajoute le soutien octroyé par l'Association finlandaise des machines à sous («*Finland's slot machine association* »).

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

**R. L.** Un médecin serait plus à même de répondre à cette question, mais je vous donne mon sentiment en tant que simple membre du bureau de l'association. Le type de traitement est adapté à chaque

cas. Les enfants sont sous prophylaxie<sup>1</sup>, tout comme un bon nombre d'adultes, mais dans certains cas les patients sont traités à la demande. En Finlande, la plupart des hémophiles utilisent des produits recombinants<sup>2</sup>.

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

**R. L.** Nous programmons chaque année des sessions éducatives, dont certaines sont organisées avec la participation de représentants de l'industrie pharmaceutique.

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

**R. L.** Nous n'avons pas actuellement de programme de jumelage à proprement parler, mais nous avons mis en place des opérations de coopération, en particulier avec les autres pays nordiques.

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

**R. L.** Dans dix ans, j'imagine que notre association sera encore là pour aider les patients et leur famille. Créer le lien entre les patients sera toujours très important.

<sup>1</sup> La prophylaxie est une démarche thérapeutique visant, dans le cas de l'hémophilie, à prévenir les accidents hémorragiques par des injections systématiques de facteur antihémophilique.  
<sup>2</sup> Les produits recombinants sont des médicaments antihémophiliques issus du génie génétique, contrairement aux produits plasmatiques, qui sont dérivés du sang.

► Pour plus d'informations sur l'Association finlandaise des hémophiles, vous pouvez consulter le site Internet : [www.shyry.org](http://www.shyry.org) (en anglais et en finnois)

► L'Association finlandaise des hémophiles vous invite également à la rejoindre sur son groupe Facebook : « [Hemophilia Finland](#) »

# Le sang artificiel, nouvelle réalité de la transfusion ?

C'est un succès révolutionnaire dans le domaine scientifique : des chercheurs français sont parvenus à transfuser chez l'homme des globules rouges « de culture » créés à partir de cellules souches. Un premier pas vers une nouvelle ère transfusionnelle ?

## Des besoins sanguins en constante augmentation

Pour l'Etablissement français du sang (EFS), la transfusion sanguine se résume en trois défis : l'autosuffisance, la sécurité et l'efficacité. L'autosuffisance voulue par l'EFS requiert une adaptation des modes de collecte de sang, passant par le recrutement et la fidélisation du donneur dans de bonnes conditions de sécurité, et sans compromettre son équilibre économique. Mais cette autosuffisance passera peut-être par l'innovation scientifique, notamment pour les réserves de sangs rares.

Face aux risques de pénurie engendrés par une demande en globules rouges et en produits plasmatiques en constante augmentation, plusieurs équipes scientifiques ont concentré leurs recherches sur la fabrication de sang artificiel. Jusqu'alors, les différentes recherches s'étaient soldées par des échecs lors de l'étape de la transfusion à l'homme : en 2008, des hémoglobines artificielles se sont révélées nocives pour les patients auxquels elles avaient été injectées, produisant un risque aggravé de pathologies cardiaques.

## Une réussite révolutionnaire

Le 2 septembre dernier, *Blood*, revue de la Société américaine d'hématologie, publiait les résultats des recherches de l'équipe du Pr Luc Douay, de l'hôpital Saint-Antoine (Paris). Directeur scientifique de l'EFS Ile-de-France, le Pr Douay coordonne les travaux de recherche sur « la prolifération et la différenciation des cellules souches appliquées à la thérapie cellulaire hématopoïétique ».

Les recherches ont nécessité la mobilisation d'une équipe de 130 chercheurs : des cellules souches issues de la moelle osseuse ont été cultivées et différenciées en laboratoire pour obtenir des globules rouges. Les cellules souches ainsi prélevées à un patient volontaire lui ont par la suite été transfusées sous forme de sang artificiel. Selon le Pr Douay, le protocole permet d'obtenir en 15 à 18 jours, après amplification, des globules rouges de « culture » parfaitement fonctionnels et aussi efficaces que les globules rouges naturels. Après transfusion au patient volontaire, les globules rouges artificiels ont survécu avec succès.



## Vers une nouvelle ère transfusionnelle ?

Ce nouveau produit sanguin apparaît être le fruit de recherches géniales et la promesse de l'entrée dans une nouvelle ère de la transfusion sanguine. Mais ces résultats seront-ils confirmés dans les années à venir ? Le sang artificiel ne compromettra-t-il pas la sécurité du patient ?

Pour le Pr Douay, la prochaine étape est celle de la production à grande échelle, du passage à la phase industrielle : « Il reste à créer les conditions industrielles du développement de cette approche et à démontrer l'intérêt clinique et économique de ce nouveau produit sanguin aux caractéristiques simples : un concentré de globules rouges homogènes, à durée de vie longue, dépourvu de plaquettes, de leucocytes et de plasma, à capacité de stockage limitée, de phénotype sélectionné et constamment disponible. » La clé de l'augmentation de la productivité serait l'utilisation de cellules souches issues de sang de cordon, en raison de leur capacité de prolifération supérieure à celles de la moelle osseuse.

Marion Berthon-Elber  
Rédactrice en chef



# Etude Coquelicot

## Enquête sur la prise en charge des règles chez les adolescentes et les femmes ayant une maladie hémorragique sévère constitutionnelle



**L**a survenue des premières règles constitue un événement à risque hémorragique important chez les femmes atteintes d'anomalies constitutionnelles de l'hémostase. La collaboration entre hématologue et gynécologue doit s'instaurer au cours de la puberté. Ce suivi est particulièrement important, avec la mise en place de traitements spécifiques en cas de troubles hémorragiques des règles.

Afin de mieux connaître la prise en charge des règles de ces jeunes femmes et l'impact sur leur qualité de vie, le Centre de référence des pathologies gynécologiques rares (PGR) de l'hôpital Necker Enfants malades (Paris), en collaboration avec les Centres de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH), des pathologies plaquettaires (CRPP), de la maladie de Willebrand (CRMW), met en place une enquête nationale.

**L'objectif de cette étude est de faire un état des lieux de la prise en charge des règles chez les patientes atteintes d'une maladie hémorragique sévère constitutionnelle, et de faire évoluer les recommandations de bonnes pratiques pour les professionnels de santé.**

Cette enquête a démarré en septembre 2010 et se poursuit jusqu'en décembre 2011. 22 centres d'hématologie répartis dans toute la France ont accepté de participer à ce travail collaboratif.



► **Contact :**  
Magali Viaud  
Centre de référence des pathologies gynécologiques rares  
Hôpital Necker Enfants malades  
**E-mail : magali.viaud@nck.aphp.fr**  
**Tél. : 01 71 19 64 38**  
**Fax : 01 44 49 48 00**

### Mesdemoiselles, Mesdames,

Si vous êtes actuellement suivie dans un centre spécialisé pour une maladie hémorragique sévère constitutionnelle, si vous avez moins de 40 ans et êtes réglée, nous sollicitons votre participation à cette enquête.

Si vous êtes intéressée, parlez-en au médecin de votre centre de maladies hémorragiques. Il s'agit d'une participation volontaire de votre part.

Le questionnaire complété sera adressé par votre médecin à l'hôpital Necker Enfants malades aux fins d'en analyser les données. Les informations recueillies sont réservées à l'équipe médicale, et toutes les personnes impliquées dans l'étude sont soumises au secret médical.

Lors de la consultation, votre médecin vous remettra également un carnet de suivi des règles. Vous l'apporterez à chaque consultation. Il nous permettra d'évaluer au cours du temps l'efficacité des traitements mis en place.

### Critères d'inclusion pour participer à cette enquête :

- Patiente déjà réglée ou vue en consultation au moment des premières règles
- Age < 40 ans
- Volonté de participer à l'étude
- Maladie de Willebrand de type 1 avec VWFAg < 30 %
- Maladie de Willebrand de type 2 ou de type 3
- Conductrice d'hémophilie A/B si le taux de facteur VIII/IX < 30 %
- Thrombasthénie de Glanzmann de type 1
- Syndrome de Bernard et Soulier
- Syndrome des plaquettes grises
- Syndrome MYH9 si TO PFA allongé ou avec un taux de plaquettes < 30 g/l
- Autres thrombopénies ou thrombopathies si le temps d'occlusion du PFA est allongé au moins à 2 examens successifs
- Déficit en facteur XIII < 5 %
- Déficit en facteurs II, V, VII, X, XI < 10 %
- Hypofibrinogénémie, dysfibrinogénémie ou afibrinogénémie (fibrinogène < 0,2 g/l)
- Dysfibrinogénémie

# Prise en charge urologique des patients hémophiles seniors

Alors qu'elle atteignait à peine les 40 ans il y a une trentaine d'années, l'espérance de vie moyenne des hémophiles approche aujourd'hui celle de la population générale, grâce à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique. Cette augmentation de la durée de vie s'est inévitablement accompagnée de l'apparition de nouvelles problématiques liées à l'âge. Pour répondre à ces nouveaux besoins, le 7 mai dernier s'est tenue une journée d'information à destination des hémophiles seniors d'Ile-de-France, à l'invitation de la commission « Seniors » de l'AFH<sup>1</sup>. Le Dr Nicolas Barry Delongchamps rapporte ici les grandes lignes de son intervention sur la prise en charge urologique des patients hémophiles seniors.

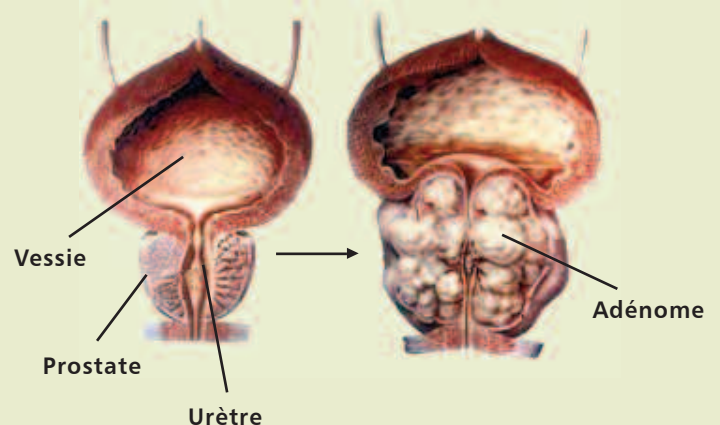
1 • Avec le soutien de CSL Behring.

Les hommes hémophiles de plus de 50 ans n'ont pas plus de risques de développer une pathologie urologique que la population générale. La fréquence des troubles urinaires dus à l'hyperplasie bénigne de la prostate est la même, donc élevée. Le risque de développer un cancer de la prostate est important puisqu'il s'agit du premier cancer de l'homme en fréquence. Si les pathologies sont les mêmes, il en va tout autrement de la prise en charge. Le développement de nouvelles techniques mini-invasives pour traiter l'hyperplasie bénigne de la prostate, de même que les nouvelles stratégies thérapeutiques du cancer de la prostate ouvrent des perspectives pour les patients hémophiles.

## Hyperplasie bénigne de la prostate

Cette maladie bénigne, aussi appelée « adénome de la prostate », est d'origine multifactorielle, à la fois induite par des facteurs environnementaux et intrinsèques. L'adénome se développe au centre de la glande, autour de l'urètre, et entraîne une augmentation du volume prostatique (figure 1). Quasiment tous les hommes de plus de 50 ans ont un adénome de la prostate, mais seuls quelques-uns sont symptomatiques. Les symptômes ne sont pas corrélés au volume de la prostate. Ils sont principalement secondaires à l'obstruction du canal de l'urètre et du col vésical par l'adénome, ainsi qu'à l'irritation vésicale et prostatique secondaire. L'obstruction entraîne une dysurie, des gouttes retardataires, et des mictions\* plus fréquentes (pollakiurie, en particulier la nuit). L'irritation entraîne des envies impérieuses (urgentes) et fréquentes, parfois des brûlures mictionnelles (devant alors faire évoquer une infection associée). Même si ces symptômes sont parfois bien tolérés, voire ignorés, ils peuvent parfois avoir un retentissement sur la qualité de vie : anxiété, diminution des activités quotidiennes, altération du sommeil, diminution de la libido... Le plus grave est néanmoins le risque de complications : infections dues à la stase de l'urine dans la vessie, rétention aiguë d'urine, formation de calculs dans la vessie, altération des reins à long terme avec insuffisance rénale chronique.

Figure 1 : Développement de l'adénome de la prostate



## Traitements

Les symptômes peuvent être contrôlés dans la majorité des cas par des médicaments. Deux types de médicaments sont recommandés, seuls ou en association. Il s'agit des alpha-bloquants et des inhibiteurs de la 5-alpha réductase. Les alpha-bloquants inhibent les fibres musculaires lisses du col vésical et de la prostate, entraînant un relâchement et une levée de l'obstruction. Leurs effets secondaires se limitent au risque d'hypotension orthostatique\* (le matin au lever du lit) et d'éjaculation rétrograde (dans la vessie, par relâchement du col vésical). Ils agissent au bout de 48 heures. Les inhibiteurs de la 5-alpha réductase ont un effet trophique sur la prostate en inhibant l'enzyme catalysant la transformation de testostérone en dihydrotestostérone (DHT). Leurs effets bénéfiques n'apparaissent qu'au bout de quelques mois. Une gynécomastie\* est fréquemment observée, parfois une diminution de la libido. Ces deux classes médicamenteuses ont été testées dans des essais thérapeutiques contrôlés, et ont prouvé leur efficacité sur les symptômes et sur la diminution du risque de complications. Les inhibiteurs de la 5-alpha réductase retardent de manière significative la nécessité d'un recours à la chirurgie [1].



Le traitement chirurgical de l'adénome ne doit être proposé qu'en cas de complication ou lorsqu'un traitement médicamenteux optimal ne permet plus de traiter les symptômes. Les techniques de références sont la résection trans-urétrale électrique de la prostate (RTUP) lorsque celle-ci a un volume < 60-80 ml, ou l'adénomectomie trans-vésicale en cas de volume supérieur. La RTUP s'effectue par les voies naturelles, à l'aide d'un endoscope introduit dans le canal de l'urètre. L'adénomectomie nécessite, quant à elle, une incision cutanée ainsi qu'une ouverture de la vessie. En termes de morbidité, la RTUP entraîne moins de saignements. Ces techniques sont néanmoins toutes deux à risque hémorragique élevé, et donc difficiles à proposer à un patient hémophile, surtout lorsqu'elles ont un objectif uniquement fonctionnel.

### ■ Nouvelles techniques

Le développement récent de nouvelles techniques endoscopiques a permis de donner des perspectives de traitement aux patients à risque hémorragique élevé. Les plus abouties d'entre elles utilisent le laser. Celui-ci permet de vaporiser, de réséquer ou même d'énucléer le tissu adénomateux par voie endoscopique, en diminuant de manière significative le saignement. Les techniques endoscopiques utilisant le laser ont une efficacité équivalente aux techniques de référence à moyen terme, et peuvent être proposées quel que soit le volume prostatique. Les patients ayant une grosse prostate ont donc maintenant la possibilité d'éviter une chirurgie dite « ouverte » (adénomectomie trans-vésicale).

D'autres traitements, dits « mini-invasifs », permettent même d'éviter l'ablation chirurgicale du tissu prostatique, et de diminuer encore plus la morbidité. Ces traitements sont moins efficaces que la RTUP classique, mais permettent de soulager les symptômes et d'arrêter un traitement médicamenteux. La technique la plus aboutie est la radiofréquence, consistant à délivrer des ondes radio de basse fréquence dans l'adénome par voie endoscopique. Les aiguilles de radiofréquence sont introduites dans la prostate sous contrôle cystoscopique. La radiofréquence apparaît être une technique simple, et de morbidité faible. Bien que d'efficacité moindre par rapport à la RTUP monopolaire, ses résultats à court terme montrent une amélioration de plus de 50 % des symptômes et du débit urinaire.

Une technique plus récente, l'injection intraprostatique de toxine botulique A, entraîne une diminution du volume prostatique et un relâchement de ses fibres musculaires lisses. L'injection de la toxine peut s'effectuer par voie trans-rectale et ne nécessite le plus souvent pas d'anesthésie. Les études préliminaires ont suggéré la faisabilité de la technique ainsi que son intérêt potentiel chez les patients ayant des symptômes réfractaires au traitement médical. Une évaluation plus précise de la

technique permettra de préciser sa place au sein de l'arsenal thérapeutique.

### ■ Cancer de la prostate

L'Association française d'urologie recommande d'effectuer un dépistage individuel du cancer de la prostate (CaP) une fois par an [2]. Ce dépistage s'adresse aux hommes âgés de 50 à 75 ans, c'est-à-dire ceux ayant une espérance de vie de plus de 10 ans, et repose sur deux outils : le toucher rectal (TR) et le dosage du PSA total. Des biopsies de la prostate sont proposées en cas de TR suspect ou de PSA total > 4 ng/ml. Ce dépistage fait l'objet de nombreuses controverses, en raison du risque de « sur détection » et donc de « sur traitement » des patients. Les traitements de référence (prostatectomie radicale ou radiothérapie externe conformationnelle) sont en effet agressifs et entraînent une morbidité importante avec un impact significatif sur la qualité de vie.

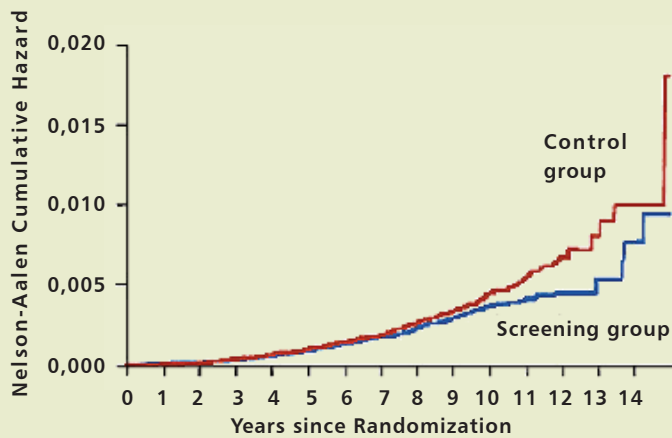
### ■ Epidémiologie

L'incidence du CaP est en constante augmentation en France depuis le début des années 90. Le taux de mortalité, après avoir culminé au début des années 90, a ensuite décliné [3]. Cette diminution est principalement attribuée à la fréquence croissante des stades limités au diagnostic, beaucoup mieux curables que les stades avancés. Les données sur la prévalence réelle du cancer fournies par les études autopsiques ont permis de comprendre que le nombre de cancers détectés restait inférieur de trois fois au nombre réel de cancers présents dans la population [4]. La majorité des cancers sont latents, et restent inoffensifs (« cliniquement non significatifs »). La « sur détection » de ces cancers par le dépistage pose donc le problème d'un potentiel « sur traitement ».

### ■ Conséquences du dépistage sur la survie

Les résultats de deux études prospectives randomisées ont été publiés en 2009. Il s'agit de l'étude américaine PLCO (*Prostate, lung, colorectal and ovarian cancer screening trial*) [5] et de l'étude européenne ERSPC (*European randomized study of screening for prostate cancer*) [6]. Ces deux études ont comparé un groupe de patients soumis au dépistage avec un groupe non dépisté. L'étude américaine n'a pas montré de différence de mortalité spécifique entre les deux groupes. Néanmoins, elle a été fortement biaisée car un tiers des patients du groupe témoin avaient déjà eu un dosage du PSA et un TR avant leur inclusion. L'étude européenne a, quant à elle, montré une réduction de 20 % du taux de décès grâce au dépistage (**figure 2**). Néanmoins, le problème non résolu à ce jour reste la « sur détection » de cancers non significatifs, ainsi que leur prise en charge.

Figure 2 : Comparaison de la mortalité spécifique entre les deux groupes de l'étude ERSPC



No. at Risk			
Screening group	65,078	58,902	20,288
Control group	80,101	73,534	23,758

« Sur détection » et « sur traitement »

Le dépistage tel qu'il est pratiqué actuellement entraîne en effet la détection de tumeurs inoffensives. Dans l'étude ERSPC, il a fallu dépister 1 410 hommes et diagnostiquer 48 cancers supplémentaires pour éviter un seul décès. Les 47 autres patients avaient vraisemblablement un cancer inoffensif, pour lequel aucun traitement n'était justifié.

Perspectives : vers un dépistage ciblé et une meilleure stadification

Plusieurs équipes s'intéressent à d'autres modalités de dépistage, dont l'objectif serait de réduire les biopsies inu-

tiles et la détection de cancers inoffensifs. Il semble par exemple que l'intervalle entre deux tests de dépistage puisse être augmenté chez les hommes ayant une valeur de PSA initiale basse. Si à 45 ans le PSA est < 1 ng/ml, les tests de dépistage pourraient être espacés de plusieurs années.

Le développement de l'IRM prostatique ouvre aussi de nouvelles perspectives en termes de détection. Plusieurs études sont en cours pour évaluer la valeur de l'IRM avant biopsie prostatique, et éviter des biopsies inutiles en cas de normalité de l'imagerie.

En cas de cancer avéré, le risque de « sur traitement » est lié à l'absence d'outils permettant de préciser avec certitude le caractère inoffensif du cancer. L'amélioration de la caractérisation du cancer par l'IRM permettra d'éviter un traitement radical et agressif pour nombre de patients. En cas de cancer dit « non significatif », des protocoles de surveillance active pourront être plus facilement proposés. D'autres modalités thérapeutiques moins agressives sont aussi en cours de développement. Il s'agit des traitements « focalisés », ne traitant que la zone envahie par le cancer en épargnant le reste de la glande. La photothérapie dynamique de la prostate consiste à traiter une zone prostatique précise au laser. Cette technique est actuellement en cours d'évaluation.

Conclusions

L'amélioration de la prise en charge des pathologies de la prostate ouvre des perspectives pour les patients hémophiles. L'évolution générale s'oriente vers une diminution de la morbidité des traitements, que ce soit pour le traitement de l'adénome ou celui du cancer.

Dr Nicolas Barry Delongchamps  
Praticien hospitalo-universitaire

Service d'urologie

Hôpital Cochin, université Paris-Descartes

Membre du comité des troubles mictionnels de l'homme de l'Association française d'urologie

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. McConnell JD, Roehrborn CG, Bautista OM, Andriole GL Jr, Dixon CM, Kusek JW, et al. *The long-term effect of doxazosin, finasteride, and combination therapy on the clinical progression of benign prostatic hyperplasia.* N Engl J Med. 2003; 349: 2387-98.
2. Recommandations CCAFU 2007 - Cancer de la prostate. *Etude scientifique sur l'état des lieux en France sur le dépistage individuel et le traitement initial du cancer de la prostate pour l'OPEPS :* [http://www.urofrance.org/fileadmin/user\\_upload/afu-info/2009-05-n38/OPEPSetude-cancer-prostate.pdf](http://www.urofrance.org/fileadmin/user_upload/afu-info/2009-05-n38/OPEPSetude-cancer-prostate.pdf)
3. Institut national du cancer. *Dynamique d'évolution des taux de mortalité des principaux cancers en France :*

4. Haas GP, Delongchamps NB, Jones RF, Chandan V, Serio AM, Vickers AJ, et al. *Needle biopsies on autopsy prostates: sensitivity of cancer detection based on true prevalence.* J Natl Cancer Inst 2007; 99: 1484-9.
5. Andriole GL, Crawford ED, Grubb RL 3rd, Buys SS, Chia D, Church TR, et al. *Mortality results from a randomized prostate-cancer screening trial.* N Engl J Med. 2009; 360: 1310-9.
6. Schröder FH, Hugosson J, Roobol MJ, Tammela TL, Ciatto S, Nelen V, et al. *Screening and prostate-cancer mortality in a randomized European study.* N Engl J Med 2009; 360: 1320-8.

LEXIQUE

**Gynécomastie** : hypertrophie (augmentation de volume) de la glande mammaire chez l'homme.

**Hypotension orthostatique** : hypotension survenant lorsque le sujet passe rapidement d'une position assise à une position debout.

**Miction** : expulsion naturelle par regorgement de l'urine accumulée dans la vessie.



# Nouvelle avancée dans l'indemnisation des victimes du VHC !

## L'ONIAM publie un référentiel indicatif d'indemnisation

Depuis de nombreuses années, l'AFH se bat pour la mise en application d'un dispositif ouvrant droit à une indemnisation amiable et généralisée des victimes contaminées par le virus de l'hépatite C (VHC). Opérationnel depuis le 1<sup>er</sup> juin 2010, ce dispositif est aujourd'hui effectif : le 1<sup>er</sup> septembre 2011, l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) a publié un référentiel indicatif d'indemnisation des dommages imputables à la contamination par le VHC, permettant d'évaluer la portée de la transaction amiable.

**E**n application de l'article L. 1221-14 du Code de la santé publique, l'ONIAM a pour mission d'indemniser les victimes de préjudices résultant de la contamination par le VHC causée par une transfusion de produits sanguins ou une injection de médicaments dérivés du sang, ou leurs ayants droit en cas de décès. Ce référentiel d'indemnisation est construit à partir des travaux du conseil d'orientation – dont sont membres Edmond-Luc Henry (membre titulaire), président d'honneur de l'AFH, et Jean Rivet (membre suppléant), chargé des questions juridiques de l'AFH – et du conseil d'administration de l'Office.

### ■ Qui peut être indemnisé par l'ONIAM ?

Plusieurs situations peuvent se présenter :

- 1) L'indemnisation est prononcée par le juge dans le cadre d'une procédure contentieuse. Dans ce cas, c'est le juge qui fixe le montant de l'indemnisation à la charge de l'Office.
- 2) La victime a entrepris une procédure amiable auprès de l'ONIAM : l'Office instruit la demande selon les modalités déterminées par son conseil d'orientation dont les orientations sont adoptées par le conseil d'administration. L'Office diligente s'il y a lieu une expertise médicale.
- 3) La victime a saisi le juge avant le 1<sup>er</sup> juin 2010 : en application de l'article 67 IV de la loi du 17 décembre 2008, elle devra obtenir de la juridiction saisie tout document prononçant un sursis à statuer afin que son dossier puisse être instruit dans le cadre de la procédure de règlement amiable.
- 4) Postérieurement au 1<sup>er</sup> juin 2010, la victime a saisi parallèlement le juge et l'ONIAM. Au regard notamment de l'état d'avancement de la procédure contentieuse et afin d'éviter toute contrariété de décision ou des doubles indemnisations, l'Office peut décider de suspendre l'instruction de la demande amiable en attendant que le juge se prononce sur la demande

qui lui est soumise. Dans cette hypothèse, la victime et le juge sont informés de cette décision.

### ■ Pourquoi proposer un référentiel ?

Le référentiel d'indemnisation permet de garantir au mieux l'égalité de traitement des demandeurs sur l'ensemble du territoire. Il peut permettre à chacun d'avoir une idée du montant de l'indemnisation qui lui sera proposé, même si cela ne peut qu'être une estimation portant sur une partie de l'indemnisation, et n'est donné qu'à titre indicatif. Le référentiel n'a aucune valeur contractuelle.

### ■ Pourquoi proposer un référentiel spécifique en matière de contamination par le VHC ?

Dans le cadre du dispositif de règlement amiable, le conseil d'administration de l'ONIAM, par délibération n°2010/16 du 25 novembre 2010, a adopté l'orientation suivante :

« Dans un souci d'efficacité du dispositif face au nombre important de demandes attendues, le conseil d'orientation fait le choix d'une globalisation intermédiaire de certains chefs de préjudice à la condition que celle-ci soit transparente et que, toutes les fois où le dossier le justifie, cette modalité individuelle permette une individualisation des situations. Pour ce faire, constatant que la compétence d'attribution pour connaître du contentieux relatif à l'hépatite C est confiée aux juridictions administratives, le conseil d'orientation fait le choix de retenir la terminologie des « troubles de toute nature dans les conditions d'existence » en observant cependant que la jurisprudence administrative récente, rejoignant sur ce point la jurisprudence judiciaire, exclut de ce chef de préjudice global le déficit fonctionnel permanent qui doit être apprécié in concreto (DFP). »

### Procédure amiable ou procédure contentieuse ?

Le recours, pour les victimes d'une contamination au VHC par voie transfusionnelle, à la procédure amiable et généralisée de l'ONIAM n'est pas obligatoire : les victimes peuvent choisir la voie contentieuse de la transaction individuelle de droit commun.

Le référentiel présenté ici offre la possibilité d'évaluer la portée de la transaction qui pourra être envisagée par la voie de la procédure d'indemnisation proposée par l'ONIAM.



Cette orientation et le principe de réparation intégrale des préjudices conduisent donc à distinguer les situations dans lesquelles l'état des personnes diffère au regard notamment du caractère évolutif avéré de la pathologie. En effet, les « troubles de toute nature dans les conditions d'existence » (TTNCE), quand ils sont retenus, globalisent un certain nombre de chefs de préjudices qui ne peuvent donc être indemnisés en sus :

- ▶ le déficit fonctionnel temporaire comprenant les troubles temporaires dans les conditions d'existence liés aux contraintes du ou des traitements déjà réalisés et susceptibles d'être réalisés dans l'avenir ;
- ▶ le préjudice esthétique temporaire éventuel ;
- ▶ les souffrances endurées ;
- ▶ le préjudice d'agrément ;
- ▶ le préjudice esthétique permanent éventuel ;
- ▶ le préjudice sexuel éventuel ;
- ▶ le préjudice d'établissement éventuel ;
- ▶ le préjudice lié à des pathologies évolutives comprenant les contraintes liées à l'obligation de s'astreindre à une surveillance médicale régulière et aux craintes légitimes éprouvées par la personne quant à l'évolution de son état de santé.

Néanmoins, la nomenclature dite Dintilhac définit le préjudice lié à des pathologies évolutives comme concernant les « *maladies incurables susceptibles d'évoluer et dont le risque d'évolution constitue en lui-même un chef de préjudice distinct qui doit être indemnisé en tant que tel. [...] Il résulte en particulier pour la victime de la connaissance de sa contamination par un agent exogène (biologique, physique ou chimique), qui comporte le risque d'apparition ou de développement d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital* ».

En matière de contamination par le VHC, le risque évolutif de la pathologie dépend de deux critères :

- ▶ La victime présente-t-elle ou non une réponse virale prolongée au traitement administré contre le VHC (en cas d'infection chronique) ?
- ▶ Quel est le stade de la pathologie hépatique ?

Le caractère évolutif avéré de la pathologie n'est pas le même selon la réponse à ces deux questions. Par ailleurs, les TTNCE ne sont pas retenus dans quatre hypothèses qui conduisent alors à une indemnisation poste par poste (*voir le texte intégral du référentiel*)\*.

### Quelles sont les modalités d'indemnisation en cas d'aggravation ?

L'aggravation représente, après une première stabilisation ou consolidation de l'état de la personne :

- ▶ le passage à un nouveau stade de la pathologie hépatique,
- ▶ ou l'apparition de manifestations extra-hépatiques,
- ▶ ou encore la manifestation de séquelles du traitement rendu nécessaire par la contamination.

Si la preuve de l'aggravation est rapportée, la situation de la personne est à nouveau appréciée, afin de déterminer si son état est, ou non, stabilisé ou consolidé :

- ▶ En cas de nouvelle stabilisation ou consolidation, le dommage est apprécié en fonction de l'état de la personne à cette date. L'indemnisation est alors évaluée en fonction du différentiel entre les préjudices de la victime à cette date et le préjudice initialement quantifié. Les TTNCE successifs, comme le déficit fonctionnel permanent, ne se cumulent pas. Le montant est calculé au regard du nouveau niveau de TTNCE déduction faite de la somme déjà perçue.
- ▶ Si la personne n'est pas stabilisée ou consolidée, l'indemnisation est fixée à titre provisionnel, poste par poste.

### Quelles sont les modalités d'indemnisation propres à l'ONIAM ?

Le principe général est celui de la réparation intégrale consistant à indemniser tous les préjudices subis par la victime, afin de compenser au mieux les effets des dommages subis.

En matière de contamination par le VHC à l'occasion de l'administration de produits sanguins, l'ONIAM indemnise :

- ▶ la victime directe ;
- ▶ les proches de la victime directe justifiant d'un lien affectif effectif avec cette dernière pendant la période s'étendant entre la date de découverte de la contamination jusqu'au terme du (des) traitement(s) éventuel(s) ;
- ▶ les ayants droit de la victime justifiant d'un lien affectif effectif avec cette dernière au jour de son décès.

### Pourquoi ce référentiel n'est-il qu'indicatif ?

Aucune situation ne ressemble vraiment à une autre. C'est pourquoi il est nécessaire de prendre en compte, de manière individualisée, les préjudices de chaque victime. Ainsi, une offre ne peut se fonder sur la seule application mécanique d'un référentiel. Quand cela apparaît possible, une fourchette est proposée. Cette dernière ne reste pour autant qu'une indication.

Par ailleurs certains préjudices, notamment économiques, ne font pas l'objet de références quantifiées. Le principe de la réparation intégrale veut que les préjudices économiques soient indemnisés non pas sur une base forfaitaire, mais sur la base des dépenses réelles attestées par des factures ou, à défaut, en particulier pour des frais futurs, sur la base d'estimations.

### Indemnisation des victimes directes

L'indemnisation des victimes directes se décompose en préjudices patrimoniaux et extrapatrimoniaux. Pour connaître les références indemnitaires liées à chaque préjudice, vous pouvez vous reporter au texte du référentiel.

Si l'imputabilité de la contamination à l'administration de produits sanguins est retenue, l'indemnisation varie selon la situation pathologique de la victime directe.

#### A. Dans 4 hypothèses, l'indemnisation est appréciée poste par poste :

- ▶ s'il n'y a pas de développement de la fibrose (F0) ;
- ▶ en cas de réponse virologique prolongée au traitement pour les stades de fibrose inférieurs ou égaux à F3 ;
- ▶ lorsque qu'un traitement est en cours ou programmé à court terme au jour de l'appréciation du dommage ;
- ▶ lorsque la victime directe est décédée avant l'appréciation de son préjudice.

Par ailleurs, les modalités d'indemnisation sont différentes également selon la situation de la victime directe (consolidation, stabilisation). La stabilisation ou la consolidation ne se confondent pas avec la guérison. L'indemnisation ne pourra être appréciée qu'à titre provisionnel, sur les seuls postes de préjudices à caractère temporaire, si l'état de santé de la victime n'est susceptible ni de stabilisation ni de consolidation.

\* [www.oniam.fr](http://www.oniam.fr)

Dans le cadre de l'indemnisation poste par poste, les préjudices susceptibles d'être appréciés sont, en fonction de la situation individuelle de la personne, les suivants :

### 1 - Préjudices patrimoniaux

Les préjudices patrimoniaux sont constitués par les pertes économiques, le manque à gagner, et les frais de toute nature en relation directe avec la contamination par le VHC.

a) Préjudices patrimoniaux temporaires (avant stabilisation ou consolidation) : dépenses de santé actuelles, frais divers, pertes de gains professionnels actuels.

b) Préjudices patrimoniaux permanents (après stabilisation ou consolidation) : dépenses de santé futures, frais de logement adapté, frais de véhicule adapté, assistance par tierce personne, pertes de gains professionnels futurs, incidence professionnelle, préjudice scolaire, universitaire ou de formation.

### 2 - Préjudices extrapatrimoniaux

Les modalités d'indemnisation varient selon la situation de la victime directe (consolidation, stabilisation). La stabilisation ou la consolidation ne se confondent pas avec la guérison. Par conséquent, l'indemnisation des préjudices extrapatrimoniaux est alors déterminée poste par poste :

a) Préjudices extrapatrimoniaux temporaires (avant stabilisation ou consolidation) : déficit fonctionnel temporaire, souffrances endurées, préjudice esthétique temporaire.

b) Préjudice extrapatrimonial permanent : le déficit fonctionnel permanent (après stabilisation ou consolidation).

c) Autres préjudices extrapatrimoniaux permanents (après stabilisation ou consolidation) : préjudice d'agrément, préjudice esthétique permanent, préjudice sexuel, préjudice d'établissement, préjudices permanents exceptionnels.

**B. Dans les situations où le caractère évolutif de la pathologie est avéré, si l'état de la personne peut être stabilisé ou consolidé, les préjudices susceptibles d'être appréciés sont, en fonction de la situation individuelle de la personne, les suivants :**

1 - Les préjudices patrimoniaux restent les mêmes.

### 2 - Préjudices extrapatrimoniaux

a) TTNCE (hors consolidation après stabilisation) comprenant, selon les situations individuelles, le déficit fonctionnel temporaire (troubles temporaires dans les conditions d'existence liés aux contraintes du ou des traitements déjà réalisés et susceptibles d'être réalisés dans l'avenir), les préjudices esthétiques temporaires et permanents, les souffrances endurées, le préjudice d'agrément, le préjudice sexuel, le préjudice d'établissement, le préjudice lié à des pathologies

évolutives (contraintes liées à l'obligation de s'astreindre à une surveillance médicale régulière et aux craintes légitimes éprouvées par la personne quant à l'évolution de son état de santé).

b) Préjudice extrapatrimonial permanent : le déficit fonctionnel permanent (après stabilisation ou consolidation).

Le caractère évolutif de la pathologie s'apprécie en fonction de 2 critères :

► La victime présente-t-elle ou non une réponse virale prolongée au traitement administré contre le virus de l'hépatite C (en cas d'infection chronique) ?

► La victime présente-t-elle un stade de fibrose ou une pathologie extra-hépatique ayant par eux-mêmes un caractère évolutif ?

## Nomenclature des préjudices corporels des victimes indirectes

L'indemnisation des victimes indirectes se décompose en préjudices en cas de décès ou de survie de la victime directe. Pour connaître les références indemnitaires liées à chaque préjudice, vous pouvez vous reporter au texte du référentiel.

### 1 - Préjudices des victimes indirectes en cas de décès de la victime directe

a) Préjudices patrimoniaux : pertes de revenus des proches, frais d'obsèques, frais divers des proches.

b) Préjudices extrapatrimoniaux : préjudice d'accompagnement, préjudice d'affection.

### 2 - Préjudices des victimes indirectes en cas de survie de la victime directe

a) Préjudices patrimoniaux : perte de revenus des proches, frais divers des proches.

b) Préjudices extrapatrimoniaux : préjudice d'affection et troubles dans les conditions d'existence, préjudices extrapatrimoniaux exceptionnels.

Ce référentiel est un guide mis à la disposition du public, qui représente à la fois un effort de rationalisation et une volonté de transparence. Il est à noter que, en dehors du cadre indemnitaires strict, l'ONIAM indemnise les frais de conseils, notamment par un médecin ou un avocat, engagés par la victime, ou par ses ayants droit en cas de décès, dans le cadre du processus de règlement amiable. Ces frais font l'objet d'un remboursement plafonné sur production de pièces justificatives, et sous réserve qu'ils ne soient pas pris en charge au titre d'un contrat d'assurance de protection juridique ou d'un système de protection.

Données extraites du Référentiel de l'ONIAM

Marion Berthon-Elber  
Rédactrice en chef

Pour connaître les détails chiffrés du référentiel...



► Le référentiel indicatif d'indemnisation par l'ONIAM des dommages imputables à la contamination par le virus de l'hépatite C est consultable dans son intégralité sur le site Internet : [www.oniam.fr](http://www.oniam.fr)

# Les usagers du système de santé représentés par des bénévoles d'associations

L'AFH est une association reconnue d'utilité publique, agréée par le ministère de la Santé pour représenter les usagers du système de santé. A ce titre, plusieurs bénévoles de l'AFH s'engagent dans les instances sanitaires dans le but d'y représenter les patients. Qui sont les représentants des usagers ? Quel est leur rôle ? Où siègent-ils ? Comment sont-ils formés ?



Il aura fallu plusieurs années (émergence des premiers droits des patients dans les années 70...), plusieurs événements graves (crise sanitaire dans les années 80...), plusieurs décisions politiques (ordonnance du 24 avril 1996 prévoyant une représentation des intérêts des usagers de la santé dans divers lieux...), mais aussi l'intérêt des Français pour leur système de santé (révélé par le succès des états généraux sur la santé à la fin des années 90) et le rapport d'Etienne Caniard sur la place de l'utilisateur dans le système de santé, pour arriver à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Cette loi permet ainsi :

- ▶ la participation active des représentants d'usagers dans le système de santé ;
- ▶ la possibilité pour les patients d'avoir directement accès à leur dossier médical ;
- ▶ le droit pour les patients de recevoir une information complète sur leur état de santé ou leur maladie ;
- ▶ le droit d'être assisté et représenté.

## Qui sont les représentants des usagers ?

Les associations ayant obtenu un agrément du ministère de la Santé, comme l'AFH, l'Association française contre les myopathies (AFM), la Ligue contre le cancer...

Cet agrément est délivré aux associations « ayant une action effective, réelle et reconnue dans le domaine de la santé » (décret du 31 mars 2005) pour une durée de cinq ans.

Les associations mandatent alors leurs bénévoles pour représenter tous les usagers (et pas uniquement ceux de l'association) dans les instances sanitaires. Ces bénévoles sont alors appelés « représentants des usagers » (RU).

## Quel est leur rôle ?

Les représentants des usagers sont les porte-parole des patients et de leurs proches. Ils agissent principalement pour garantir le respect et la promotion des droits des malades, et contribuent à l'amélioration de leur vie quotidienne.

\* [www.leciss.org](http://www.leciss.org)

## Où siègent-ils ?

Les RU sont désignés et siègent dans différentes instances hospitalières ou de santé publique, telles que la Conférence nationale de santé (CNS), la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CRCI), les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), le Conseil de surveillance (CS) des établissements hospitaliers publics...

## Comment sont-ils formés ?

Toute association agréée a pour mission de former ses représentants des usagers afin qu'ils soient aptes à siéger dans les différentes instances. L'AFH propose par exemple à ses RU des formations à l'écoute, à la transfusion sanguine, à la prise de parole, aux questions juridiques, à la communication internationale...

Par ailleurs, chaque représentant peut accéder gratuitement aux formations délivrées par le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), comme la formation « Représentant des usagers, prenez la parole ! » organisée le 17 octobre à Paris, ou « Connaître et travailler avec le médico-social » programmée le 24 novembre. Des formations régionales sont également dispensées, n'hésitez pas à vous rapprocher de votre CISS régional : les coordonnées des collectifs et les plannings des formations sont disponibles en ligne\*.

Si vous souhaitez contribuer à l'amélioration de notre système de santé, n'hésitez pas à prendre contact avec l'AFH pour vous proposer et devenir représentant des usagers !

« Représenter, ce n'est pas siéger dans telle ou telle instance et signer une feuille de présence, c'est se sentir responsable de la défense des positions collectives, c'est avoir la charge de s'exprimer au nom de tous ceux qui ne le peuvent pas. »  
**Pierre Lascoumes,**  
 le « Guide du CISS »,  
 édition 2006

Maud Le Ridant  
 Représentante des usagers au CHRU de Reims  
 Bénévole du comité Champagne-Ardenne



# Portes ouvertes sur... le centre de traitement de l'hémophilie d'Auvergne



L'année 2010 a vu la restructuration du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) d'Auvergne à Clermont-Ferrand. Jusqu'alors situé à l'Hôtel-Dieu, le CTH a été intégré à la structure du centre hospitalier universitaire (CHU) Estaing. L'équipe du CTH – le **Dr Alain Marquès-Verdier**, coordonnateur du CTH, le **Dr Victoria Cacheux**, hématologue, et **Jocelyne Sauron**, secrétaire médicale –, ainsi que le **Pr Jacques-Olivier Bay**, chef du service d'hématologie clinique du CHU, nous ont ouvert les portes de leur service pour dresser un premier état des lieux de la nouvelle organisation.

**Marion Berthon-Elber** *Quel est le principal apport de cette nouvelle structure de soins pour les patients et les professionnels de santé ?*

**Dr Alain Marquès-Verdier** Depuis 1982, l'hématologie clinique était située à l'Hôtel-Dieu. Le principal changement produit par le déménagement de mars 2010, c'est le regroupement de l'hématologie clinique en une seule entité rassemblant au même étage la consultation et l'hospitalisation de jour. Cette nouvelle structure dans laquelle est intégré le CTH s'avère beaucoup plus fonctionnelle pour les consultations.

**Dr Victoria Cacheux** Avant, la consultation et l'hospitalisation se faisaient dans deux bâtiments distincts. Par ailleurs, la capacité d'accueil à l'hôpital de jour est aujourd'hui plus importante.

**Pr Jacques-Olivier Bay** La nouvelle structure est beaucoup plus simple pour les patients. Rien n'est jamais parfait, mais les consultations sont mieux identifiées. Nous avons reçu un appui très important et très actif du Dr Paquerette Lonchambon, chef de bureau financement de la prévention et promotion de la santé de l'ARS<sup>1</sup> Auvergne. Nous nous sommes rencontrés récemment pour faire un état des lieux et vérifier que les crédits alloués au CTH avaient été bien affectés. L'administration s'est montrée très réceptive à notre demande de locaux.

**Jocelyne Sauron** Au niveau administratif, cette organisation est nettement plus fonctionnelle. Nous avons à présent assez de place pour ranger les protocoles et autres documents.

**M. B.-E.** *En termes de moyens humains, cette restructuration a-t-elle modifié l'organisation de la prise en charge thérapeutique des patients ?*

**Dr A. M.-V.** L'équipe du CTH est restée en grande partie la même : 5 médecins (3 médecins adultes et 2 pédiatres), un poste d'infirmier et de secrétaire médicale à mi-temps. Dans le service d'hématologie clinique, nous avons mis l'accent sur les moyens humains : les postes ont été conservés, et l'équipe s'est même étoffée.



**Pr J.-O. B.** Il faut souligner que ces moyens sont suffisants parce que le CTH est adossé au service d'hématologie. Les moyens et le coût de fonctionnement seraient beaucoup plus élevés si ce n'était pas le cas, car dans la configuration actuelle le CTH peut profiter des moyens alloués au service d'hématologie. C'est une pérennité apportée au CTH que de l'englober dans la dynamique globale du service.



**M. B.-E.** *Et pour ce qui est des ressources matérielles, la nouvelle structure a-t-elle répondu à tous les besoins ?*

**Dr A. M.-V.** Les moyens sont adaptés à l'activité du CTH. Il n'y a pas de lits dédiés à l'hémophilie, mais l'accueil est possible 7 jours sur 7 en hôpital de jour. En cas de pathologie plus lourde, chirurgicale, le patient est pris en charge dans le service *ad hoc* du CHU. C'est aussi l'intérêt d'avoir un très bon relationnel avec les autres services médicaux du CHU.

**M. B.-E.** *Au-delà de l'implantation dans un nouveau site, le CTH semble avant tout vouloir assurer la pérennité de ses équipes...*

**Dr A. M.-V.** Je pars en retraite dans deux ans, et le Dr Cacheux devrait me remplacer dans le service clinique. Le Dr Aurélien Lebreton, quant à lui, poursuivra son rôle de consultant et dirigera l'unité d'hémostase au laboratoire d'hématologie (Pr Berger). Nous sommes actuellement trois médecins au pôle adultes du CTH, pour la durée de cette période transitoire. Avec le Pr Bay, nous avons anticipé la mise en place de cette nouvelle équipe il y a quelques années déjà.

**Dr V. C.** Nous nous trouvons actuellement dans une période de transition. Je prends en charge surtout les nouveaux patients. Les anciens patients, pour leur part, s'habituent peu à peu à l'idée de changer de médecin.

1• Agence régionale de santé.

## Arrêt sur...

### M. B.-E. *Décrivez-nous votre journée-type...*

**Dr A. M.-V.** Aucun médecin ne travaille à temps plein pour l'hémophilie. A la demande du comité Auvergne de l'AFH, un numéro vert d'astreinte de jour a été mis en place<sup>2</sup>, afin que les médecins soient joignables à tout moment.

**J. S.** Je travaille de 9h à 17h, en consacrant la moitié de mon temps à l'hospitalisation d'hématologie, et l'autre à l'hémophilie, en fonction des priorités définies. Les courriers sont tapés par mes collègues de la consultation. Je m'occupe pour ma part des statistiques, des rapports et des comptes rendus de réunions. Ma mission première pour le CTH est de répondre aux appels du numéro vert, de prendre les rendez-vous et de transmettre les demandes aux médecins d'astreinte.

**Dr V. C.** Les consultations sont organisées en demi-journées. Au CHU Estaing, elles se font le mardi matin en pédiatrie, et pour le pôle adultes du CTH les lundi, mercredi et jeudi après-midi. Je donne également des consultations sur rendez-vous le lundi à l'hôpital de Montluçon pour des troubles de la coagulation.

### M. B.-E. *Comment se déroule une consultation ? Sur quels critères faites-vous le choix du traitement ?*

**Dr A. M.-V.** Les consultations commencent par un interrogatoire, avec consultation des carnets d'hémophilie et de vaccination (pas toujours très bien tenus), de la carte de groupe sanguin ; puis viennent l'épreuve de la balance, la prise de tension, et l'examen clinique. En fonction de la consultation clinique, une prise de sang est demandée. Nous conseillons à nos patients de prendre un rendez-vous annuel pour les pathologies mineures, ou trimestriel pour les pathologies majeures.

Le choix du produit se fait quand le patient est enfant, avec le pédiatre et les parents. Pour les adultes, nous gardons une certaine stabilité. En cas de retrait de lot d'un produit plasmatique<sup>3</sup>, je convoque le patient pour discuter d'un passage au recombinant<sup>4</sup>, et la décision prise en consultation est écrite dans son dossier.

Nous ne faisons plus de consultation pluridisciplinaire (hémophilie, orthopédie, rhumatologie) au pôle adultes : une nouvelle organisation est mise en place, car beaucoup de jeunes adultes hémophiles ont moins de problèmes articulaires qu'autrefois.

### M. B.-E. *Combien de patients rencontrez-vous par mois ? Quelle est la proportion d'enfants et de nouveaux patients ?*

**Dr V. C.** Nous rencontrons environ 20 à 25 hémophiles par mois en consultation. Les demandes téléphoniques ne sont pas toutes comptabilisées. Nous recevons également des conductrices d'hémophilie qui viennent dans le cadre de leur consultation de grossesse, ainsi que des maladies de Willebrand et des déficits rares de la coagulation.



**Dr A. M.-V.** Les rapports d'activité révèlent que nous recevons en moyenne 179 patients par an (121 adultes et 58 enfants), au cours de 246 consultations (169 adultes et 77 enfants). Nous avons 1 à 2 hémophiles nouveau-nés et 1 à 2 découvertes d'hémophilie à l'âge adulte par an. Les découvertes de maladie de Willebrand à l'âge adulte sont beaucoup plus fréquentes.

### M. B.-E. *Dans quelle mesure le CTH prend-il part à la recherche en hématologie ?*

**Dr A. M.-V.** Il y a la recherche clinique avec des protocoles : beaucoup de ce que nous faisons passe par l'inscription dans des registres. Il y a également la recherche fondamentale, menée par le Dr Lebreton, sur les inhibiteurs<sup>5</sup> anti-FVIII non neutralisants.

### M. B.-E. *Comment se passe la prise en charge des hémophiles en urgence la nuit et le week-end ?*

**Dr A. M.-V.** La prise en charge de nuit est commune aux pôles pédiatrique et adultes par le numéro vert. Le médecin qui répond joue un rôle de régulateur : si le patient est loin, il sera orienté vers le service des urgences le plus proche. Le rôle du régulateur du CTH est de prévenir le service des mesures d'urgence à prendre. Le médecin du CTH se déplace s'il s'agit d'un patient avec inhibiteur ou s'il y a des complications. Sur place, de jour comme de nuit, le laboratoire d'hématologie peut tester les facteurs VIII et IX et Willebrand, pour les patients de Clermont-Ferrand et des autres hôpitaux de la région.

### M. B.-E. *Quelle est votre implication aux côtés du comité Auvergne de l'AFH ?*

**J. S.** Pour ma part, j'ai eu l'occasion à plusieurs reprises de travailler avec Jean-Louis Gourcy, ancien président du comité, et Christophe Besson, président actuel du comité Auvergne de l'AFH, pour des questions administratives. J'aide l'association à transmettre des informations aux patients.



**Dr A. M.-V.** Une fois par an, nous organisons une journée d'information à l'occasion de l'assemblée générale du comité Auvergne<sup>6</sup>. Le comité adresse également des demandes de fonctionnement au Pr Bay. De notre côté, nous parlons de l'AFH aux patients rencontrant des difficultés administratives ou ayant besoin d'entrer en contact avec d'autres patients. Devant les salles de consultation, un tableau d'affichage et un présentoir mettent à disposition des patients la documentation de l'AFH.

Propos recueillis par  
Marion Berthon-Elber  
Rédactrice en chef

2• Numéro vert : 0800 800 261.

3• Médicament antihémophilique dérivé du sang.

4• Médicament antihémophilique issu du génie génétique.

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

6• Lire l'article page 4.

► Les 6 et 7 octobre 2011, le CTH d'Auvergne et le laboratoire d'hématologie organisent à Clermont-Ferrand les Journées d'hémostase GEHT (Groupe d'études sur l'hémostase et la thrombose).

► Si vous êtes un professionnel de santé, pour plus d'informations et pour vous inscrire, consultez le site Internet : [www.geht.org](http://www.geht.org)





Le courrier  
des lecteurs



# Une hémorragie spontanée est-elle vraiment spontanée ?

**L**une des premières leçons que les parents d'hémophiles ou les hémophiles eux-mêmes apprennent est la cause d'un saignement. Quand nous parlons d'un saignement comme le résultat d'un traumatisme, nous pouvons emprunter à la physique la 3<sup>e</sup> loi de Newton. Elle établit que pour chaque action, il y a une réaction égale et opposée, et explique la relation entre la cause et l'effet. Cependant, dans le cas d'une hémorragie spontanée, il semble que la loi, qui est vraie pour tout dans ce monde, est mise en échec. Mais l'est-elle vraiment ?

Depuis que je suis hémophile A sévère (moins de 1 % de FVIII), j'ai connu, comme la majorité des hémophiles, de nombreuses hémorragies spontanées. Avant d'être placé sous prophylaxie – ce qui signifie trois injections de facteur coagulant (FVIII) par semaine –, j'avais davantage de saignements de cette nature ; mais une fois sous prophylaxie, il y a eu une réduction notable de la fréquence et de l'importance des saignements. Comme je pensais qu'une hémorragie spontanée apparaissait spontanément, et donc que nous n'avions aucune influence sur elle, je n'ai jamais vraiment prêté attention à cette question, jusqu'au jour où la bonne expérience et la bonne source d'information ont croisé mon chemin et changé ma vie.

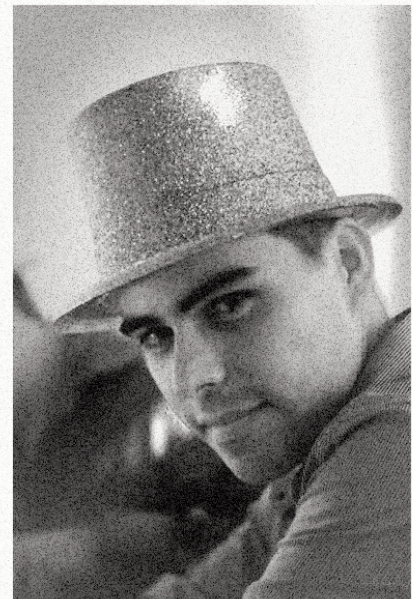
Je m'attendais à une journée merveilleuse, un jour avec toute la joie qu'il m'était possible de ressentir à cette époque, l'un des jours les plus parfaits de ma vie. Juste au cas où quelque chose aurait mal tourné, j'avais prévu un plan de secours. Malheureusement, la malchance survint – ce que je considère aujourd'hui comme une bénédiction –, et il m'a fallu utiliser mon plan de secours. Bien que je n'aie pas reconnu la souffrance

émotionnelle endurée à ce moment, je sentis que ma cheville, qui est mon articulation cible – celle sur laquelle se concentrent la majorité de mes saignements –, était différente. Bien qu'ayant eu mon traitement prophylactique le jour précédent, ce fut l'une de mes plus sévères hémorragies spontanées, venue de nulle part.

A la maison, peu après l'incident, je suis tombé sur un petit livre bleu intitulé : *Soignez votre corps (Heal your body)*, écrit par une auteure mondialement connue, Louise L. Hay. Son message principal est : « Si nous sommes prêts à accomplir la partie mentale du travail, à peu près n'importe quoi peut être soigné. » En feuilletant le livre, j'ai trouvé une liste de nombreux problèmes de santé différents, et parmi eux les problèmes décrits par « sang », « coagulation », « saignement ». Le livre de Louise L. Hay décrit comme causes possibles de problèmes liés au sang : (Sang) « Représente la joie dans le corps, circulant librement. » (Coagulation) « Clôt le flux de joie. » (Saignement) « La joie qui s'échappe. La colère. Mais où ? »

Ayant lu ces descriptions, je restai sans voix. J'ai réalisé la tristesse et la déception que j'avais ressenties ce jour. J'avais d'autant plus conscience des conséquences de ces sentiments que j'avais littéralement ressenti la joie s'échapper de moi. Après avoir pris conscience de cela, j'ai eu plusieurs autres occasions d'observer consciemment le lien entre mes sentiments et des hémorragies spontanées. [...]

Pour conclure, je voudrais souligner que les hémorragies spontanées sont, dans la plupart des cas, le reflet de notre perception du monde ou nos réponses émotionnelles à ce qui se passe autour de nous.



C'est pourquoi les individus ont tout pouvoir de réduire ou même prévenir les hémorragies spontanées. Chaque situation qui aurait pu me blesser dans le passé me fait désormais m'arrêter et la reconsidérer. La conclusion est toujours la même : rien n'est tel qu'il paraît. C'est ainsi que je me libère moi-même de souffrances émotionnelles inutiles et, en fin de compte, que je me libère de mes hémorragies spontanées. Dans la plupart des cas, les faits montrent par la suite que j'avais raison. Je peux dire que j'ai tiré avantage de mon hémophilie pour me libérer de réponses émotionnelles inconscientes et inutiles face à des situations de tous les jours. Vous pouvez en faire de même, mais... le ferez-vous ? •

**Uros (23 ans, Slovénie)**  
qui poursuit son traitement prophylactique

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



## 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. : 05 53 91 64 73  
roland-nardou@wanadoo.fr

## AUVERGNE

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

## BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

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

## BRETAGNE

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

## CENTRE

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

## CHAMPAGNE-ARDENNE

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

## ILE-DE-FRANCE

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

## LANGUEDOC-ROUSSILLON

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

## LIMOUSIN

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

## LORRAINE

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

## MIDI-PYRÉNÉES

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

## NORD-PAS-DE-CALAIS

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

## BASSE-NORMANDIE

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

## HAUTE-NORMANDIE

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

## PAYS DE LA LOIRE-POITOU-CHARENTES

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

Hôpital Sainte-Marguerite  
270, bd de Sainte-Marguerite  
13274 Marseille CEDEX 09  
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  
06 13 09 05 92 (portable)  
afhrhone@yahoo.fr

## Départements d'outre-mer

### GUADELOUPE

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

### MARTINIQUE

BP 7040  
97271 Schœlcher CEDEX  
PRÉSIDENT  
Dr Serge Pierre-Louis  
Tél. : 05 96 55 24 45  
cr.hemo972.afh@gmail.com

### RÉUNION

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



## Association française des hémophiles

Reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968  
Agréée par le ministère de la Santé par arrêté du 18 décembre 2006

### Siège national

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

Rédactrice en chef, responsable de la communication et coordinatrice des projets et des salariés : Marion Berthon-Elber  
Assistante de communication et secrétaire : 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 national : José-Ramon Goicoechea  
Comptabilité des comités régionaux : Rémi Hurel  
Bureaux et CA : Cathy Bronner  
Relations sociales : Michel du Laurent de la Barre

### Chargés de mission

Commission « Famille » : Cathy Bronner et Christiane Miglioretti  
Commission « Femmes » : Murielle Pradines et Yannick Collé  
Commission « Jeunes adultes » : Dorothee Pradines et Nadège Pradines  
Commission « Kinésithérapie » : Christiane Fondanesche et Michel Raymond  
Commission « Seniors » : Francis Fort  
Commission « Willebrand » : Misha Prout  
Affaires européennes et internationales : Alain Weill  
Internet, informatique et information santé : Jean-Michel Alcindor  
Jumelages et partenariats : Nadège Pradines et Jean-Marc Dien  
Questions juridiques : Régis Marchiaro et Jean Rivet  
Relations interassociatives : Alphonse Cailleau et Geneviève Pietu (CHV), Thomas Sannié (CISS), Rémi Hurel (AMR) et Dorothee Pradines (Chroniques associés)  
Santé publique et ETP : Thomas Sannié

### Présidents d'honneur

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

### Membres d'honneur

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

### Membres associés au conseil d'administration

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

### Anciens présidents

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