

Hémophilie

et maladie de Willebrand



Revue trimestrielle de l'Association française des hémophiles

Décembre 2011 N° 196

Prix au numéro : 6 euros

DOSSIER central

La prophylaxie
en hémophilie :
pour quels
bénéfices ?

Le ministère de la
Santé renouvelle
l'agrément de l'AFH

Rencontre avec...
l'Association
sri-lankaise des
hémophiles

Vaccination
contre le VHC :
en sommes-nous
proches ?

Loi « post-Mediator » :
une loi pour les
patients ?

Actualités

Science et médecine

Droit et santé

**Soyez des nôtres pour le
congrès « Paris 2012 »
et pour les festivités
du 50^e anniversaire de la FMH !**



www.wfhcongress2012.org

Organisé par :



En collaboration
avec :



CONGRÈS MONDIAL
2012 DE LA **FMH**

PARIS, FRANCE

Dimanche 8 juillet au jeudi 12 juillet

50 ans consacrés à améliorer le
Traitement pour tous



Etre président du Congrès mondial 2012 : un très grand honneur !

C'est un très grand honneur pour l'AFH que le président du Congrès mondial de l'hémophilie 2012, congrès international de haute renommée scientifique, soit un patient. En effet, cette démarche montre l'intérêt commun de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et de l'AFH de mettre le patient au centre de la prise en charge globale de sa pathologie, au même niveau que les médecins. C'est également une reconnaissance de l'expertise de l'AFH, de la communauté scientifique française et des autorités de santé françaises qui nous soutiennent, tant politiquement que financièrement.

Etre « ambassadeur » du Congrès est une responsabilité importante demandant un fort investissement personnel tout en faisant preuve de volonté, d'engagement associatif et de professionnalisme. Notre but à tous est que ce congrès soit une vraie réussite et qu'il dégage le maximum de bénéfices permettant à la FMH de financer de nouveaux partenariats interassociatifs. En affectant 100 % de ses bénéfices à ces partenariats, l'AFH témoigne de toute sa solidarité envers les pays qui malheureusement ne bénéficient pas à ce jour d'une prise en charge thérapeutique adéquate, tendant vers la raison d'être de la FMH : « Treatment for all¹ ».



Norbert Ferré
Président de l'AFH
Président du Congrès

Recevoir le Congrès mondial de l'hémophilie est, pour le pays qui l'accueille, un très grand honneur. Le congrès 2012, qui fêtera le jubilé de la FMH, ajoute à cette force symbolique. Que de chemin parcouru depuis le 1^{er} congrès de la FMH en France en 1965² ! La Fédération était encore balbutiante, la prise en charge de l'hémophilie quasi inexistante. C'était alors une terrible fatalité qui frappait les familles touchées. Quarante-sept ans après, le monde de l'hémophilie a radicalement changé. La FMH est un modèle pour beaucoup d'associations de patients dans le monde ; elle est écoutée et agissant sur tous les continents. La prise en charge de la pathologie a accompli des progrès extraordinaires.

Que de travail, d'engagements, de combats et de souffrances il a fallu pour en arriver où nous en sommes ! Etre le président d'honneur de ce congrès est évidemment un insigne privilège, mais c'est aussi pour moi le devoir de rappeler le courage et l'abnégation de tous ceux qui ne sont plus là et qui ont lutté pour faire reculer cette maladie. C'est aussi le devoir de dire que cette lutte n'est pas finie et que de trop nombreux patients dans le monde n'ont pas accès aux traitements dont nous disposons dans les pays industrialisés.



Edmond-Luc Henry
Président d'honneur de l'AFH
Président d'honneur du Congrès

Paris, le 15 décembre 2011

Les inscriptions sont ouvertes !

► Pour davantage de renseignements et pour vous inscrire, consultez le site Internet : www.wfhcongress2012.org

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 : Julien Beaufort, Bérangère Blaize, Jean-Christophe Bosq, Cathy Bronner, Tristan Colombo, Stéphanie Delienne, Jean-Marc Dien, Michel du Laurent de La Barre, Pr Jean-Charles Duclos-Vallée, Jean-François Duport, Laurie Duprat, Dr Fabienne Dutrillaux, Julien Faity, Ziyadh Hamieerd, Edmond-Luc Henry, Gisèle Hidalgo, Florence Jacquemot, Maud Le Ridant, Craig McEwen, Claire Mony, Marc Paris, Dorothee Pradines, Nadège Pradines, Christelle Prudent, Yves Rolland, Thomas Sannié, Dr Fabienne Volot, Catherine Walch • Conception graphique et mise en page : Bérangère Blaize • Révision : Thierry Klajman • Photogravure et impression : Impact Imprimerie • Photos : droits réservés, sauf page 1 © FMH ; page 9 © EHC ; page 2 et 13 © AP-HP/Photothèque/F. Marin ; page 14 © Baxter ; page 19 © AP-HP/Photothèque. Tirage : 2600 exemplaires - ISSN : 1632-8515 - Dépôt légal : décembre 2011.

sommaire

Actualités

3 Actions et agenda

9 International

- Actualités internationales
- Rencontre avec...

l'Association sri-lankaise des hémophiles

11

- Soyez des nôtres pour le congrès « Paris 2012 » et pour les festivités du 50^e anniversaire de la FMH !



Science et médecine

13 Actualités

Vaccination contre le VHC : en sommes-nous proches ?

14 Dossier

La prophylaxie en hémophilie : pour quels bénéfices ?



Droit et santé

18 Actualités

Loi « post-Mediator » : une loi pour les patients ?



Au quotidien

20 Arrêt sur...

Portes ouvertes sur... le centre de traitement de l'hémophilie de Dijon

22 Courrier des lecteurs

23 Partenaires de l'AFH

24 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.

Le ministère de la Santé renouvelle l'agrément de l'AFH

Créée en 1955 à l'initiative de médecins et de patients, reconnue d'utilité publique en 1968 et agréée par le ministère de la Santé par arrêté du 18 décembre 2006, l'AFH s'est fixé pour mission d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'hémophilie, de maladie de Willebrand ou de déficits hémorragiques constitutionnels rares, et de défendre leurs droits.

En application de l'article L.1114-12 du Code de la santé publique, les associations de patients peuvent recevoir un agrément d'une durée de cinq ans pour la représentation des usagers du système de santé si elles justifient, pour les trois années précédant la demande d'agrément, de l'exercice d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à leurs statuts.

C'est avec un grand honneur que l'AFH a vu son agrément renouvelé par le ministère de la Santé par arrêté en date du 29 septembre 2011. Il s'agit là d'une reconnaissance, par les autorités de santé publique, du travail de l'AFH dans le domaine de la défense des usagers.

Par ses actions d'information et de formation, de soutien et de conseil, de travaux inter-associatifs et institutionnels, l'AFH participe en effet activement à de nombreuses actions en sa qualité de représentante des usagers, telles que l'éducation thérapeutique du patient, l'organisation de l'offre de soins, la défense des victimes de contamination par voie transfusionnelle, etc.

Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef

Indemnisation des victimes contaminées par le VHC

Le dispositif de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) ouvrant droit à une indemnisation amiable et généralisée des victimes de contaminations par le virus de l'hépatite C (VHC) par voie transfusionnelle suit son cours. Nous vous rappelons que l'ONIAM ou la victime sont habilités à requérir une expertise. Dans les deux cas, les frais seront pris en charge par l'ONIAM.

Même si ce n'est pas obligatoire, nous vous conseillons vivement de vous faire assister d'un avocat pour la constitution de votre dossier, et d'un avocat ou d'une personne de votre choix pour les expertises. Le dossier de demande d'indemnisation que vous complétez ainsi que l'expertise seront déterminants pour le choix de l'indemnisation qui vous sera proposée : veillez à le renseigner avec le plus grand soin et en demandant assistance.

M. B.-E.

Madagascar : un jeune patient sauvé !



Le 30 septembre dernier, nous étions contactés par le Pr Jean-Jacques Lefrère de l'Institut national de la transfusion sanguine (INTS) pour venir en aide à un patient hémophile B de 15 ans, pris en charge en urgence à Madagascar pour une hémorragie cérébrale. Madagascar est un pays où l'accès aux traitements pour les hémophiles est très difficile, voire inexistant.

Grâce à la mobilisation du réseau de l'AFH et de ses bénévoles, de l'INTS, de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), de la pharmacie hospitalière du CHU de Saint-Denis de La Réunion, du Dr Thierry Lambert du CTH de Bicêtre, et bien sûr de l'équipe du Pr Olivat Rakoto Alson de l'hôpital d'Antananarivo (Madagascar), le jeune garçon a pu être sauvé !

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont œuvré pour cette aide humanitaire, et tout particulièrement le LFB qui a accepté de faire un don de 40 000 UI (unités internationales) de produits anti-hémophiliques.

M. B.-E.

Une application de localisation des CTH pour Smartphone !

Informaticien et père d'un enfant hémophile, j'ai décidé de créer une application pour Smartphone permettant de localiser automatiquement les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) lors de déplacements : « HemoMap ».

« HemoMap » est une application Web* :

- ▶ accessible depuis n'importe quel navigateur à l'adresse : <http://services.info2dev.com/hemomap>
- ▶ disponible gratuitement sur les Smartphones.

Grâce à « HemoMap », vous connaîtrez très rapidement l'adresse du CTH le plus proche ainsi que les numéros de téléphone associés. L'utilisation en est volontairement simple : en cas d'accident hémorragique, vous aurez accès aux informations importantes le plus rapidement possible !

Les données utilisées par l'application sont issues du site de la Coordination médicale pour l'étude et le traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles (COMETH).



Tristan Colombo

Adhérent du comité PACA-Corse de l'AFH

* Un guide complet d'utilisation est disponible sur la page de présentation de l'application : <http://www.info2dev.com/conseil-et-developpement/hemomap>

En 2012, l'AFH continue plus que jamais son travail dans le domaine de l'ETP

Alors que les premiers Patients ressources ont été formés¹ et qu'ils commencent à intervenir dans les stages d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en région, l'AFH continue son travail collaboratif avec les soignants et les médecins spécialistes de l'hémophilie dans le domaine de l'ETP.

2012 sera une grande année d'avancées dans ce domaine : elle verra se prolonger la formation des Patients ressources puisqu'une nouvelle session est prévue au premier semestre. Par ailleurs, une grande réunion nationale publique est en cours de programmation pour rendre compte du travail de l'association et de ses partenaires². Dans le domaine du diabète et de la maladie de Crohn, des patients collaborent également avec des soignants pour aider les malades à mieux gérer leur pathologie. L'enjeu est donc national, et notre association figure parmi les leaders de cette démarche.

► Si vous aussi vous souhaitez transmettre votre expérience auprès des patients ou des parents, vous pouvez contacter l'AFH pour proposer votre candidature et devenir Patient/Parent ressource : pr@afh.asso.fr

Pendant toute l'année 2012, l'AFH, en collaboration avec l'ensemble de la communauté soignante et médicale, travaillera sur la mise en place d'un référentiel d'ETP en hémophilie³. Il s'agit concrè-

tement d'imaginer ensemble des programmes d'éducation thérapeutique de référence. Ainsi, sur l'ensemble du territoire, notre communauté aura à sa disposition un guide pour établir et mettre en œuvre ces programmes en collaboration avec l'AFH. Ces programmes ont pour objectif d'aider des patients et des parents à vivre avec l'hémophilie tout au long de la vie, en allant au-delà de l'apprentissage du geste de la perfusion.

2012 sera aussi l'année d'une grande initiative pour la maladie de Willebrand, puisqu'en collaboration avec le Centre de référence de la maladie de Willebrand (CRMW), l'AFH lance un groupe de travail spécifique sur l'ETP pour cette pathologie.

Vivre avec la maladie c'est aussi vaincre ses peurs, c'est-à-dire apprendre et réapprendre, partager avec d'autres et aller au-delà de nos idées reçues. L'ETP ouvre une porte vers cette aventure personnelle.

Thomas Sannié

Chargé de mission bénévole « Santé publique et ETP »

1• Avec le soutien exclusif du ministère de la Santé.

2• Avec le soutien du Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH), de la Coordination médicale pour l'étude et le traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles (COMETH), de la Fédération des infirmières françaises de l'hémophilie et des maladies hémorragiques (Fidel'hém), du Groupement de réflexion et d'information sur la kinésithérapie des maladies hémorragiques (GRIKH), de Format santé et de l'université Paris 13 laboratoire d'éducation en santé.

3• Avec le soutien de Baxter, Bayer Schering Pharma, Novo Nordisk et Pfizer.

Patients « Willebrand », rejoignez-nous au sein de votre commission



L'équipe de la commission « Willebrand » réunie à La Rochelle.



Le stand d'information et de jus de fruits frais a connu un véritable succès.

Cette année, les membres de la commission « Willebrand » de l'AFH ont apporté une petite touche vitaminée lors du congrès national de La Rochelle en servant des jus de fruits et de légumes frais sur leur stand. Cette animation a permis à la commission de se faire connaître et d'échanger autour de la maladie de Willebrand.

L'année 2011 a également été celle de la communication pour la commission. Un courrier accompagné d'un coupon-réponse a été envoyé aux médecins gynécologues de toute la France pour connaître leurs besoins et leurs attentes en matière d'information sur la pathologie¹. Les réponses des spécialistes permettront d'appréhender l'organisation en 2012 d'une journée d'information sur la maladie de Willebrand à destination des médecins gynécologues, en association avec les médecins du CRMW et du Centre de référence des pathologies gynécologiques médico-chirurgicales rares².

Par ailleurs, la commission dispose depuis trois ans maintenant d'une liste de diffusion permettant aux personnes inscrites de communiquer entre elles par le biais d'un site Internet sécurisé. Chacun peut s'exprimer, y exposer un problème ou demander conseil aux autres utilisateurs. A ce jour, 45 personnes échangent autour de différents thèmes tels que la découverte de la maladie, la vie scolaire, l'adolescence, la maternité, les pratiques sportives, etc.

► Patients ou familles de patients, venez grossir les rangs et enrichir ce forum en demandant votre inscription auprès d'Alain Legron : alain.legron@laposte.net

Pour diffuser plus largement les informations concernant cette pathologie, avoir un représentant de la commission présent dans chaque région serait un véritable atout : n'hésitez plus, rejoignez-nous !

► Les personnes désireuses de rallier le groupe peuvent s'adresser pour toute information à Isabelle Lutz : ilutz@hotmail.com

La commission « Willebrand » de l'AFH

1• Avec le soutien de LFB Biomédicaments.

2• Avec le soutien de LFB Biomédicaments.

L'AFH lance son nouveau site Internet !

Notre association se donne les moyens de son ambition en se dotant d'un site Internet à son image. Cet outil multimédia a été conçu comme un portail d'information, un lieu de proximité et d'interactivité regroupant toutes les informations et les actualités liées à l'hémophilie, à la maladie de Willebrand et à l'association.

Il sera dorénavant possible d'échanger et de réagir à des articles grâce aux forums, de retrouver en un clic le centre de traitement de l'hémophilie ou la pharmacie hospitalière la plus proche de son domicile, et de s'informer sur les dernières actualités de santé publique ou de droit du patient. Plus interactif et réactif, ce site Internet est appelé à évoluer en proposant tout au long de l'année toujours plus d'actualités et de ressources.

La nouvelle version accorde une large place aux contenus multimédias et à la diffusion de l'information, notamment grâce aux options de partage sur les réseaux sociaux, agissant directement sur vos comptes Facebook ou Twitter. Un agenda interactif permet un rapide tour d'horizon des divers événements organisés par l'AFH.

Ce nouveau site valorise les missions de l'association, notamment par le biais des pages dédiées aux commissions, offrant une vision complète des actions passées et à venir. Grâce à la rubrique « Congrès », restez informé des dernières nouvelles concernant les inscriptions et les programmes médicaux et culturels du Congrès mondial de l'hémophilie « Paris 2012 ».



Le site www.afh.asso.fr a totalement été repensé pour mieux répondre aux attentes des internautes. Cette interface vivante propose une large palette de rubriques enrichies et mises à jour en temps réel. Nous comptons sur vous pour faire vivre ce nouveau site Internet en partageant les articles ou en réagissant aux sujets proposés.

Rendez-vous dès maintenant sur le site de l'Association française des hémophiles : www.afh.asso.fr

Bonne navigation !

Béregère Blaize
Assistante de communication

Tous à vos plumes !

La commission « Jeunes adultes » organise un concours d'écriture. Laissez-vous porter par le thème : « Rouge sang et blanc de neige »... à l'image du logo de l'AFH.

Le concours est gratuit, ouvert à tous, et l'intrigue devra comporter un lien avec les troubles hémorragiques. Tout le reste ne dépend que de votre imagination : science-fiction, drame, humour, tout est permis. Vous avez environ 2 pages pour séduire les lecteurs.

Pour connaître les détails du règlement et savoir où et comment envoyer vos textes, rendez-vous sur le site de la commission¹ ou sur le site BonnesNouvelles.net², qui diffuse ce concours auprès du grand public.

Date limite d'envoi : 15 mars 2012

La commission « Jeunes adultes » de l'AFH

1 • <http://afh.serenity-ff.com/afhjeunesadultes/rencontres.php>

2 • <http://www.bonnesnouvelles.net/associationfrancaisedeshemophiles.htm>

agenda

National

Conseil d'administration
Samedi 10 mars à Paris.
Samedi 12 mai à Paris.
Samedi 29 septembre à Paris.
Samedi 8 décembre à Paris.

Conseil scientifique
Samedi 24 mars à Paris.

Formation sur la transfusion sanguine, dispensée par l'INTS
Vendredi 9 mars à Paris.
Vendredi 11 mai à Paris.
Vendredi 28 septembre à Paris.
Vendredi 7 décembre à Paris.

Commission « Seniors »
1^{er} semestre 2012 : journée d'information à destination des hémophiles seniors à Reims.

Congrès mondial 2012

Du dimanche 8 au jeudi 12 juillet à Paris.

Assemblée générale 2012

Samedi 29 septembre à Paris.

Régional

Comité Aquitaine
Samedi 7 janvier : AG* et arbre de Noël à Pessac.

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

International

Comité d'organisation de Paris 2012
Mardi 7 ou mercredi 8 février : conférence téléphonique.
Judi 22 mars : conférence téléphonique.
Judi 7 juin : conférence téléphonique.

Jumelage avec le Maroc
Du vendredi 2 au mardi 6 mars : visite de l'AFH et de la FMH au Maroc.

Jury du prix Henri Chaigneau
Samedi 17 mars à Paris.

Global NMO training
Du jeudi 5 au samedi 7 juillet à Paris.

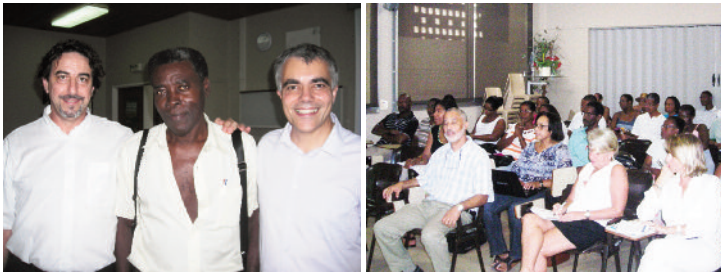
Congrès européen de l'hémophilie
Du vendredi 26 au dimanche 28 octobre à Prague, République tchèque.

*AG = Assemblée générale

L'AFH nationale rend visite au comité Martinique

Norbert Ferré, président de l'AFH, accompagné de Michel du Laurent de La Barre, responsable des relations sociales, s'est rendu en Martinique à la rencontre du comité et des représentants du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Fort-de-France du 28 au 31 octobre. Lors du congrès national de l'AFH à La Rochelle¹, Denis M'Benny, vice-président du comité Martinique, avait en effet sollicité l'AFH par l'intermédiaire de Jean-François Dupont, secrétaire général, pour soutenir son comité ainsi que le CTH dans l'obtention de moyens financiers, matériels et humains indispensables à leur bon fonctionnement.

Chaleureusement accueillis à l'aéroport de Fort-de-France par Denis M'Benny, Monique Nazaire, secrétaire, et Béatrice Houdreville, trésorière, nous effectuons un point de situation avant notre intervention du lendemain.



Michel du Laurent de la Barre, Denis M'Benny et Norbert Ferré.

L'AFH était invitée au CHU de Fort-de-France.

Samedi 29 octobre, la réunion débute à 8h30 avec les patients hémophiles et Willebrand au CHU de Fort-de-France. Le Dr Serge Pierre-Louis, médecin coordonnateur et président du comité Martinique, accueille l'assemblée composée d'une quarantaine de patients et d'un médecin rééducateur, puis il ouvre la séance. Il décrit une situation alarmante pour la prise en charge du patient, le fonctionnement du CTH, fondé essentiellement sur le bénévolat, et l'insuffisance voire l'absence totale de moyens financiers.

Norbert Ferré poursuit les présentations en assurant et en rassurant l'assemblée du soutien et de l'engagement de l'AFH dans la remontée des informations en métropole sur les besoins criants de ce département. Son intervention est suivie par celle de Michel du Laurent de

la Barre sur les missions et les actions de l'AFH. La réunion s'achève avec l'exposé de Norbert Ferré sur la prise en charge et l'indemnisation des victimes de contamination par le virus de l'hépatite C (VHC) par voie transfusionnelle, puis la conclusion du Dr Serge Pierre-Louis teintée d'une certaine émotion.

L'après-midi, deux journaux ont fait le déplacement pour interviewer les représentants du bureau de l'AFH sur leur mission en Martinique et leur ressenti sur la situation des quelque 200 patients atteints d'hémophilie et de la maladie de Willebrand dans ce département.

Le lendemain, la chaîne Antilles télévision (ATV) reçoit Norbert Ferré sur le plateau du « 19/20 »² – cinq minutes pendant lesquelles le président de l'AFH se montre choqué voire attristé par les conditions de prise en charge des patients et le manque d'harmonisation de l'offre de soins.

La visite de l'AFH nationale en Martinique s'inscrit, comme pour tous les comités régionaux de l'AFH, dans une démarche constructive d'entraide et de solidarité, tant envers les patients qu'envers les équipes médicales. Le manque de moyens du CTH de Fort-de-France fait courir des risques vitaux aux patients. Les équipes médicales, les autorités de santé et l'AFH souhaitent trouver une solution durable qui permette de pérenniser les missions du CTH et de sécuriser la prise en charge globale des patients hémophiles et Willebrand de Martinique. Le CTH accomplit de grands travaux, qui reposent uniquement sur la bonne volonté des équipes et sur le bénévolat !

Il est nécessaire de parvenir à une harmonisation de l'offre de soins sur tout le territoire français, départements d'outre-mer compris. Créé officiellement en 1989, le CTH de Fort-de-France n'a pu ouvrir officiellement que 11 ans plus tard, en 2000. Les autorités de santé ont des responsabilités à assurer : il est nécessaire de trouver une adéquation entre besoins et moyens alloués. Dans 3 à 5 ans, à l'heure du départ à la retraite du Dr Pierre-Louis, si rien n'est fait, les soins en Martinique reculeront de plusieurs années, alors même que la France accueillera en 2012 le Congrès mondial de l'hémophilie³ !

Norbert Ferré
Président de l'AFH

Michel du Laurent de La Barre
Responsable des relations sociales

1 • Lire la revue n°194 page 10.

2 • L'interview est consultable dans son intégralité sur le site Internet de l'AFH : www.afh.asso.fr (rubrique Presse/2011)

3 • Lire l'article pages 11 et 12.

Une journée à Walibi avec le comité Aquitaine



Le comité Aquitaine s'est réuni pour une journée détente à Walibi.

Par une belle journée de juin, une dizaine de familles du comité Aquitaine de l'AFH se sont retrouvées au parc de loisirs « Walibi Aquitaine ». Parents et enfants étaient ravis de se rencontrer pour certains, et de se revoir pour d'autres. En effet, si à chaque rencontre nous retrouvons des familles que nous connaissons déjà bien, de nouvelles se joignent à nous. Une cinquantaine de personnes avaient donc fait le déplacement.

Dans ce parc, il y a des attractions pour tous ! Petits et grands se prennent au jeu et tout le monde profite des manèges ; les générations se mélangent et les familles aussi. Il est déjà 13 h ! Le repas est pris dans un des restaurants du parc. C'est l'occasion pour tous d'échanger les impressions sur la pathologie et le monde associatif. C'est également le moment de distribuer aux enfants des petits cadeaux. Nous avons ainsi pris le temps de discuter avec chaque famille pour connaître leurs envies et leurs attentes vis-à-vis de l'AFH.

La journée s'est achevée dans la bonne humeur : tous les participants étaient ravis et ont échangé leurs coordonnées. Nous nous retrouverons donc pour l'arbre de Noël du comité qui aura lieu le 7 janvier 2012 à Pessac !

Laurie Duprat
Secrétaire adjointe du comité Aquitaine

Comité Champagne-Ardenne

Un stand d'information au forum des associations de

Les 8 et 9 octobre dernier, le comité Champagne-Ardenne de l'AFH participait pour la première fois au forum des associations organisé par la ville de Reims. Les bénévoles y ont tenu un stand d'information durant tout le week-end, donnant des renseignements sur la pathologie, diffusant de la documentation et projetant des documentaires, qui ont tout particulièrement attiré les visiteurs les plus jeunes, friands de connaissances. Inspirés par l'animation de la commission « Willebrand » de l'AFH lors du congrès national 2011 de La Rochelle¹, nous avons proposé à chaque personne de déguster un jus de fruits frais fabriqué sur le stand, et de participer à une tombola pour gagner une centrifugeuse.

Les rencontres furent nombreuses et variées : des adhérents venus nous rendre visite aux proches de parents ou de personnes atteintes de troubles de la coagulation. Nous avons également reçu la visite du Pr Philippe Nguyen, coordonnateur du centre de traitement de l'hémophilie (CTH) de Reims. La participation à ce type de manifestation apporte une excellente visibilité de l'AFH au sein du tissu associatif local et permet de nouer des contacts avec d'autres associations avec lesquelles nous pouvons découvrir des intérêts convergents.

L'épilogue du week-end a eu lieu lors de notre assemblée générale du 15 octobre, avec le tirage au sort de la tombola². Lors de cette réunion, le conseil d'administration a été en partie renouvelé, et nous avons reçu l'équipe du CTH : le coordonnateur, l'infirmière coordinatrice, l'infirmière pédiatrique ainsi que la pharmacienne, venus nous présenter leur programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), ainsi que leur protocole de prise en charge en urgence.

1 • Lire la revue n°194 page 10 et l'article page 4.

2 • Le nom de l'heureux gagnant est consultable sur le site Internet de l'AFH : www.afh.asso.fr (Rubrique actualité/événement).



Tirage au sort de la tombola.

Jean-Marc Dien

Président du comité Champagne-Ardenne

Tous à Marseille pour le stage de voile !



Après l'arrivée des jeunes participants à l'auberge de jeunesse de la Pointe Rouge à Marseille, encadrés par les deux animateurs Julien et Julien, le stage de voile a pu commencer. Comme dans toutes les colonies, le moment des présentations et de la prise de contact du premier soir n'est jamais une chose facile. Cependant, une partie des adolescents présents se connaissaient déjà : rires et bonne humeur furent donc rapidement de mise. Le véritable premier obstacle ne fut donc pas le coucher des membres du stage, mais plutôt le réveil du lendemain, surtout pour certains dont nous tairons le nom. Grâce à l'aide de notre moniteur de voile (Guillaume), qui se montra d'ailleurs très sympathique, les grands enfants ont pu profiter à merveille des différentes activités nautiques proposées par le centre de voile, telles que le picot (petit bateau de 2 mètres), la planche à voile, le pythéas et la flâneuse qui mesurent plus de 8 mètres.

Après avoir terminé les journées au Centre municipal de voile (CMV) aux alentours de 17h, nous sortions quotidiennement dans les espaces verts à proximité, comme l'espace Borély et le parc du château Pasquier, afin de nous réunir autour d'un bon goûter emmené par l'infirmière, Christine, qui nous a accompagnés tout au long de nos journées. Pour ceux qui l'ignoraient, elle fait cela comme bénévole depuis de nombreuses années, en sus de son rôle d'infirmière !

De retour à l'auberge de jeunesse, les jeunes avaient quartier libre jusqu'à l'heure du dîner pour prendre leur douche et se détendre. En ce qui concerne les activités du soir, nous avons le choix : billard, baby-foot, jeux de cartes, jeux de ballons, jeux de rôles, créations musicales avec la participation des gens présents dans l'auberge.

Les membres du bureau du comité PACA-Corse de l'AFH nous ont fait le plaisir de passer le mercredi soir en notre compagnie. Ainsi ont-ils pu constater la satisfaction des participants sur le déroulement de la semaine.

Le dernier jour, pour finir en beauté, les jeunes ont participé à une sortie dans la rade de Marseille, sur un bateau participant à des régates. C'est avec regret que nous les avons vus partir pour rejoindre leur famille. Mais nous nous sommes dit : à l'année prochaine !



Les jeunes participants au stage de voile.

Les animateurs Julien et Julien, Faity et Beaufort

Des adieux et une nouvelle équipe pour le comité PL-PC !

Les 40 ans d'existence du comité régional Pays de la Loire-Poitou-Charentes (PL-PC) nous ont donné l'occasion de faire le point sur les différentes présidences qui se sont succédé depuis le dépôt des statuts en 1971. En quatre décennies, il y eut 7 mandats mais seulement 5 présidents. Deux d'entre eux ont repris le flambeau après avoir laissé la main une première fois : c'est le cas de Jean Rivet !

Placé au centre géographique de nos régions, il ne pouvait échapper à sa destinée ! Le roi Jean régna donc de 1994 à 1997, puis de 1999 à ce jour. Atteint par la « limite d'âge » et après avoir assumé la responsabilité de l'organisation du Congrès national de l'AFH à La Rochelle en 2011*, c'est le cœur léger que Jean se recentre sur ses activités de retraité. Mais il ne quitte pas vraiment l'AFH et reste un membre actif du comité régional, sans oublier l'association nationale avec son poste d'administrateur de l'AFH chargé des questions juridiques, et de suppléant d'Edmond-Luc Henry au conseil d'orientation de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM). Son sens du contact, atout essentiel de son parcours professionnel, lui a permis de fédérer une équipe qui a très bien fonctionné pendant ces 15 années... l'équivalent de trois mandats de président de la République !



De gauche à droite : Benoît Albert, trésorier ; Nathalie Biteau, secrétaire ; Bernard Daviet, président ; Yves Rolland, secrétaire adjoint ; Jean Rivet, vice-président.

Personnellement, j'ai rejoint le bureau dans la fonction de secrétaire en 1999 lorsque Jean Rivet a repris la présidence à la suite de Michel Le Bian. Depuis cette date, nous avons œuvré ensemble pour le comité à travers réunions, assemblées, congrès, journées familiales, communications à la presse, stages d'éducation thérapeutique, divers courriers, téléphones, rencontres, articles de journaux, etc. C'est à l'issue de ces 12 années comme secrétaire du comité PL-PC que je décide à mon tour de laisser la place.

C'est donc un nouveau président, Bernard Daviet, et une nouvelle secrétaire, Nathalie Biteau, que le comité a désigné pour reprendre le flambeau et s'assurer que le comité vive au service des familles qui nous font confiance. La réussite du comité repose sur la participation et l'engagement de chacun des membres du conseil d'administration, en relation de confiance avec le siège national de l'AFH, mais aussi et surtout avec la collaboration active de l'équipe médicale du centre de traitement de l'hémophilie et de ses responsables, d'abord le Dr Edith Fressinaud, puis le Dr Marc Trossaert. Qu'ils en soient remerciés.

Jean, de la part de tous les adhérents de notre comité, merci pour ton engagement et ton amitié !

Yves Rolland
Secrétaire adjoint du comité PL-PC

* Lire la revue n°194 page 10.

Giovanni, le comité PACA-Corse te remercie !

Giovanni Vescovi, cela aurait dû être quelques mois de présidence, un intérim en quelque sorte... C'est en tout cas dans ce contexte que tu acceptas, en juillet 2005, de succéder à Eugène Carbone à la présidence du comité PACA-Corse de l'AFH. Et puis



Giovanni Vescovi lors de la dernière assemblée générale du comité PACA-Corse.

le tourbillon de la vie associative a fait que les mois se sont succédé, une action après l'autre, avec une relève pas facile à trouver. Finalement, ta présidence aura duré six ans.

Lors de notre dernière assemblée générale dimanche 23 octobre à Marseille, j'ai pris ta succession tandis que tu acceptais la vice-présidence. Je mesure tout le travail accompli, les heures dépensées sans compter au service des patients et de notre association... Des heures devant ta table de travail, au

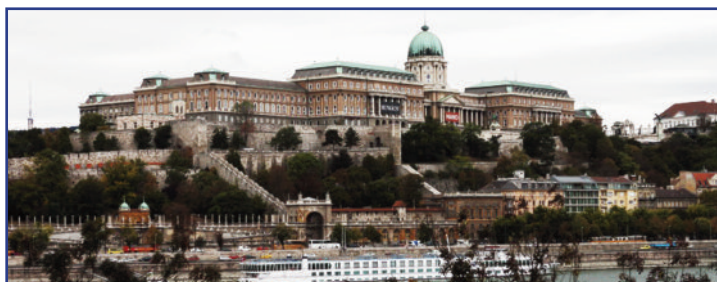
téléphone, sur la route, des heures de rencontre... et une disponibilité sans faille, parfois au prix d'une fatigue évidente, face aux aléas qui ne manquent pas de se manifester lorsque l'on est dans l'action.

Les applaudissements chaleureux ont abondamment souligné la reconnaissance générale pour une présidence qui fut loin d'un simple intérim, sois-en assuré, mais bel et bien une grande présidence dont tu peux être fier. A l'heure où j'écris ces lignes, les images de l'AFH me reviennent en tête. Des souvenirs de réunions en PACA, dans les différents sièges de notre comité que j'ai pu côtoyer depuis mon enfance, mais également des images d'une période douloureuse où l'AFH s'affichait dans tous les médias, avec le visage de la détermination pour la défense des intérêts des hémophiles.

L'AFH est une association de patients de premier plan, reconnue et influente. Giovanni, je ne peux que te remercier d'avoir porté fièrement l'étendard de notre comité. Je tâcherai à mon tour de m'en montrer digne, et j'adresse par ces quelques lignes ma gratitude à l'ensemble du comité PACA-Corse pour sa confiance.

Jean-Christophe Bosq
Président du comité PACA-Corse

Congrès européen de l'hémophilie à Budapest, du 7 au 9 octobre 2011



Cette année, le congrès du Consortium européen de l'hémophilie (EHC) a eu lieu à Budapest (Hongrie) du 7 au 9 octobre, en présence de représentants de l'AFH. Il s'est déroulé en deux temps : programme scientifique les vendredi et samedi, et assemblée générale le dimanche matin. Tout ceci agrémenté d'une visite de la ville en bus et du traditionnel dîner de gala. Très riche, le programme scientifique a abordé notamment les questions de l'amélioration des soins en Europe, de l'économie de santé, des partenariats avec les patients et des options de traitement pour les inhibiteurs¹.

Améliorer les soins en Europe

Pour la Hongrie par exemple, l'objectif premier est de développer le traitement à domicile et la prophylaxie². Une étude au sein d'une population pédiatrique a démontré que la prophylaxie régulière entraînait une baisse importante des hémorragies et, ainsi, une baisse notable des dommages articulaires. Pour la Pologne, l'objectif est d'introduire la prophylaxie : une vaste campagne de communication et une pétition pour sensibiliser les pouvoirs publics ont été mises en place à cet effet.

1• Anticorps produits par le système immunitaire du patient, dirigés contre le facteur injecté pour traiter l'hémophilie.

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

3• Lire l'article page 4.

Selon le Dr P. Jones, l'arrivée des concentrés de facteurs puis celle des recombinants et de l'autotraitement ont largement contribué à l'évolution de la prise en charge du patient, mais le travail avec les familles et les professionnels de santé reste indispensable.

Gérer l'hémophilie pour la vie...



Thomas Sannié a présenté son programme d'ETP « Patient ressource ».

La France a été très représentée pour cette partie du programme, avec un débat mené par Alain Weill, chargé des affaires européennes et internationales de l'AFH. Le rôle des organisations de patients est mis en avant pour la gestion de l'hémophilie, l'information et l'aide aux patients, acteur indispensable de la décision thérapeutique.

Durant cet échange, Thomas Sannié, chargé de mission bénévole « Santé publique et éducation thérapeutique du patient (ETP) » de l'AFH, a pu présenter son programme « Patient ressource³ » : vivre mieux son hémophilie, assurer une meilleure qualité de vie, pouvoir participer à la décision thérapeutique. Le patient ressource est non seulement un patient adulte, mais aussi une ressource complémentaire à l'équipe médicale pour aider les patients à acquérir les compétences nécessaires à une bonne gestion de leur maladie. Cette présentation a rencontré un vif succès.

Les prochains congrès de l'EHC se tiendront du 26 au 28 octobre 2012 à Prague (République tchèque), et en 2013 à Bucarest (Roumanie).

Cathy Bronner
Responsable des bureaux et des CA

Congrès de l'Association des hémophiles de Grande-Bretagne L'AFH et le Congrès mondial 2012 à l'honneur !

Voilà plusieurs années que l'AFH travaille à l'organisation du Congrès mondial de l'hémophilie qui se tiendra à Paris en juillet 2012¹. Nous arrivons dans la dernière ligne droite ! Afin que la réussite soit au rendez-vous, les équipes ne ménagent pas leurs efforts pour promouvoir cet événement.

Ainsi, les 5 et 6 novembre dernier, à l'invitation de l'Association des hémophiles de Grande-Bretagne, plusieurs représentants de l'AFH se sont déplacés à Glasgow (Ecosse) pour jouer les ambassadeurs de notre congrès. Ce week-end était un événement important pour nos amis anglais, leur assemblée générale se déroulant tous les deux ans. Toute la communauté britannique des patients hémophiles et Willebrand s'était donné rendez-vous pour s'informer et débattre des questions inhérentes à sa pathologie. Les débats participatifs se révélèrent de très bonne qualité.

La Grande-Bretagne avait mis à notre disposition un stand pour nous permettre de communiquer sur l'AFH et surtout sur le déroulé du futur congrès mondial. Lors des pauses, notre ambassadrice Dorothee Pradines, responsable de la commission « Jeunes adultes » de l'AFH, a su renseigner les congressistes. Norbert Ferré a également apporté sa pierre à l'édifice en rencontrant des représentants d'Afrique, très intéressés par les partenariats de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). Il a rappelé que l'AFH s'était engagée à reverser l'intégralité de ses bénéfices du Congrès aux partenariats avec des pays qui n'ont pas encore d'accès aux soins. Un des moments forts fut l'intervention le dimanche matin en assemblée générale d'Alain Weill, qui présenta toutes les facettes du Congrès. A l'issue de ces deux jours, de nombreuses personnes nous ont donné rendez-vous à Paris en 2012 !

Nous remercions chaleureusement nos amis écossais – que nous connaissons bien pour avoir mis en place un programme d'échanges en 2009² – pour leur formidable accueil. Un grand merci à tous !

1• Lire l'article pages 11 et 12.

2• Lire la revue n°187 page 8.



Dorothee Pradines et Norbert Ferré sur le stand du Congrès mondial de l'hémophilie 2012.

Jean-François Dupont
Secrétaire général



Rencontre avec... l'Association sri-lankaise des hémophiles

Nous connaissons bien le quotidien des personnes atteintes de troubles de la coagulation en France. Mais qu'en est-il dans le reste du monde ? Le 4 octobre dernier, **Marion Berthon-Elber**, responsable de la communication de l'AFH, a reçu à Paris **Ziyadh Hamieerd**, secrétaire général de l'Association sri-lankaise des hémophiles, pour partager les expériences françaises et sri-lankaises en matière de traitement, de représentation des usagers et de qualité de vie.

Marion Berthon-Elber *Quand votre association a-t-elle vu le jour et comment est-elle organisée ?*

Ziyadh Hamieerd L'Association sri-lankaise des hémophiles (HASL) a été créée par une trentaine de membres en 2000 à Kandy (Sri Lanka). Les membres fondateurs étaient des patients hémophiles, des parents et des amis. La HASL a ensuite été déplacée à Colombo, capitale du Sri Lanka, en 2002 avec quelque 125 membres. C'est la seule association au Sri Lanka pour les patients touchés par des troubles de la coagulation et nous comptons aujourd'hui 550 adhérents. Nos membres sont principalement des personnes touchées par l'hémophilie, des femmes porteuses et leur famille. Nous travaillons en étroite collaboration avec des médecins, des hématologues, des kinésithérapeutes et la banque du sang.

Selon moi, il y a environ 2 000 personnes atteintes de troubles de la coagulation dans le pays, mais nous n'avons pas pu visiter et recueillir de données dans les provinces du nord et de l'est, touchées par la guerre depuis trois décennies.

M. B.-E. *Quelles sont vos sources de financement ?*

Z. H. La principale, c'est le gouvernement. Nous dépendons fortement des subventions publiques pour tous les traitements, et une petite partie de notre financement provient des cotisations. Certains membres nous apportent individuellement un soutien financier. Nous recevons aussi des dons du grand public et de certaines compagnies pharmaceutiques qui soutiennent nos activités et événements.

M. B.-E. *Quels sont les traitements prescrits aux patients sri-lankais ?*

Z. H. Les déficits en facteur VIII concernent plus de 75 % des patients, alors que le pourcentage de déficits en facteur IX demeure relativement faible. Tous les hémophiles A et B ont accès aux produits antihémophiliques recombinants¹, mais les produits plasmatiques sont également utilisés. La plupart des jeunes patients sont sous traitement prophylactique² et les patients adultes reçoivent des traitements à la demande.

Notre principal fournisseur en produits antihémophiliques est le ministère de la Santé, et nous avons aussi au Sri Lanka plusieurs sociétés pharmaceutiques. La HASL a également reçu des dons de facteur VIII de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH).

M. B.-E. *Avez-vous développé des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?*

Z. H. Nous avons organisé des ateliers et des séminaires avec pour objectif de couvrir les aspects théoriques et pratiques de la maladie. Nous invitons nos hématologues et kinésithérapeutes consultants à mener ces programmes et à éclaircir les doutes et les interrogations des patients.

Des journées spéciales sont par ailleurs organisées chaque semaine dans les centres de traitement de nos hôpitaux publics, au cours desquelles l'hématologue et les infirmiers donnent des conseils ciblés sur les traitements et la kinésithérapie.

M. B.-E. *Prenez-vous part à des programmes de jumelage ou de partenariat avec d'autres pays ?*

Z. H. Nous avons lancé un programme de jumelage avec le *Christian medical college* de Vellore (Inde du Sud). Le chef de service, Pr Mammen Chandy, l'hématologue, Pr Chandran Nair, et leur équipe ont visité le Sri Lanka et participé à des ateliers et séminaires. Ils ont mis en place des programmes pour les hématologues et les techniciens de laboratoire du Sri Lanka.

Nous avons maintenu de bons contacts avec eux et nous avons hâte de les prolonger. Cependant, nous avons besoin d'un parrainage officiel pour développer nos programmes : j'espère que nous pourrions bientôt lancer un programme de jumelage sous les auspices de la FMH.

M. B.-E. *Comment imaginez-vous votre association dans dix ans ?*

Z. H. Je souhaite que les patients aient accès à un niveau de traitement optimal dans tout le Sri Lanka. D'un point de vue politique, nous avons mis en place des actions pour obtenir le plein soutien du gouvernement et du ministère de la Santé.

Nous devons aussi adopter une approche plus professionnelle. Nous avons prévu de former davantage de techniciens de laboratoire, de kinésithérapeutes et d'infirmiers pour travailler dans les centres de traitement qui seront fondés dans un avenir proche.

L'objectif d'ici dix ans est donc d'obtenir le même niveau de soins et de traitements au Sri Lanka que dans les pays développés ; et nous nous apprêtons à lancer notre propre site Internet très bientôt !

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

« Serez-vous à Paris pour le Congrès 2012 ?
Oui, bien sûr ! »

Soyez des nôtres pour le congrès « Paris 2012 » et pour les festivités du 50^e anniversaire de la FMH !

L'AFH et la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) s'apprêtent à lancer les festivités du Congrès mondial de l'hémophilie prévu à Paris en juillet prochain. Le Congrès mondial 2012 marque non seulement le 30^e anniversaire des congrès mondiaux de la Fédération, mais aussi le coup d'envoi des célébrations organisées à l'occasion de son 50^e anniversaire. Ne manquez pas votre chance et prenez votre place dans l'histoire de l'hémophilie du dimanche 8 au jeudi 12 juillet 2012 !

Au programme

Les séances plénières porteront sur l'histoire de l'hémophilie dans le monde et la progression des troubles héréditaires de la coagulation, hommage aux nombreux membres de notre communauté qui se sont efforcés et s'efforcent encore aujourd'hui d'améliorer le traitement et les soins partout dans le monde. Le programme médical abordera les nouvelles recherches scientifiques et les essais cliniques qui laissent présager des avancées en matière de traitement et de soins. La piste multidisciplinaire sera consacrée à des enjeux qui touchent la santé globale du patient, les possibilités de vie, et proposera des approches, sinon des solutions, pour relever les défis de l'avenir. Les enjeux touchant les femmes et les jeunes seront mis en évidence dans l'ensemble du programme, et il y aura également des ateliers de perfectionnement professionnel sur l'édition et la recherche clinique pour soutenir le programme de recherche de la FMH.

Paris, Ville lumière

Paris compte parmi les plus fascinantes et romantiques des métropoles européennes ; les touristes de passage dans la magnifique capitale française y trouvent une multitude de choses à voir et à faire. La beauté de Paris, la « Ville lumière », n'est égalée que par la richesse de son patrimoine architectural et artistique, qui transforme toute visite en une expérience inoubliable. Chaque année, Paris accueille 40 millions de touristes venus s'imprégner de sa beauté exquise, savourer sa gastronomie sans égale et fureter dans ses célèbres boutiques. La magnificence pure de Paris surpasse toutes les espérances et a de quoi satisfaire tous les goûts, autant pour l'histoire que pour l'architecture, les arts ou la culture. Il y a 2 millions d'habitants à Paris. Si ce chiffre en fait une ville relativement petite par rapport à bien d'autres capitales, il en fait une ville

très facile d'accès pour les visiteurs, avec plusieurs de ses principaux attrait et splendides monuments, dont la tour Eiffel, les Champs-Élysées, l'arc de Triomphe, le Louvre, et la cathédrale Notre-Dame, à quelques minutes de marche les uns des autres. Pour ceux qui souhaitent compléter leur expérience de la capitale en découvrant les alentours de la ville, il y a des excursions d'une journée à Disneyland Paris et dans la région historique de Champagne, sans oublier les jardins paysagers à couper le souffle du château de Versailles. La ville est divisée en 20 arrondissements, agencés de



part et d'autre de la Seine et desservis par plus de 300 stations de métro faciles à repérer. Les arrondissements les plus célèbres sont la Bastille, les Champs-Élysées, l'île de la Cité, le Louvre, le Marais, Montmartre, Montparnasse, Opéra et le Quartier latin. Presque chaque coin de rue abrite un bistrot. Il faut savoir que les cafés parisiens ne sont pas simplement un endroit où siroter un verre : ils sont une véritable institution, et tout séjour à Paris est incomplet sans un arrêt à une table, dans une petite rue, pour regarder les gens passer.

Craig T. McEwen

Directeur du Congrès et des réunions de la FMH

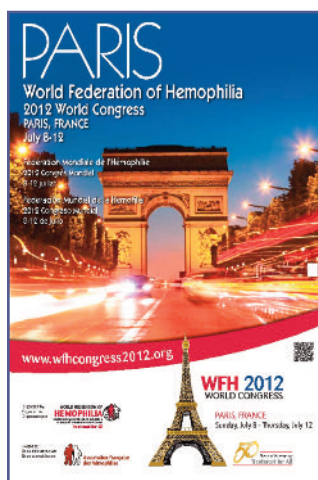
Soumission des résumés d'études

Les auteurs sont invités à soumettre des résumés détaillant des études originales sur des thèmes en rapport avec les pistes du programme médical et multidisciplinaire en vue d'une présentation des communications par affichage ou d'une libre conférence. Si vous souhaitez présenter un résumé afin qu'il soit étudié et éventuellement retenu par le Comité du programme scientifique, vous devez soumettre celui-ci **au plus tard le 15 janvier 2012**.

► Pour davantage d'informations sur les résumés d'études, rendez-vous sur le site Internet de la FMH : www.wfhcongress2012.org

Les inscriptions sont ouvertes !

► Pour davantage de renseignements et pour vous inscrire, consultez le site Internet : www.wfhcongress2012.org



Vaccination contre le VHC : en sommes-nous proches ?

Près de 80 % des hémophiles sévères ont été contaminés par le virus de l'hépatite C (VHC) avant l'introduction des techniques d'inactivation virale. Aujourd'hui, l'hépatite C est la première cause de mortalité chez les patients hémophiles adultes (rapport 2005 du Réseau FranceCoag). Ces derniers mois, de nombreux médias se sont fait l'écho de récentes recherches sur un vaccin, mais sommes-nous réellement proches de la réussite ?

■ Une trithérapie à l'efficacité prouvée

L'infection virale C est un problème de santé publique majeur puisque plus de 200 millions d'individus sont infectés dans le monde (*lire l'encart*).

La prise en charge thérapeutique a considérablement évolué ces dernières années, et très récemment avec l'arrivée des trithérapies représentées par l'introduction des anti-protéases* telles que le boceprevir* et le telaprevir*, en complément de la bithérapie associant interféron* et ribavirine* utilisée jusqu'à présent. Ces trithérapies permettent dans certains cas d'atteindre 90 % de guérison ou réponse virologique soutenue chez les patients infectés par le VHC de génotype 1*.



■ Vers un vaccin contre le VHC

De façon tout à fait parallèle, de nombreux progrès ont été accomplis dans la compréhension des mécanismes d'interaction du virus avec l'hépatocyte*.

Il est désormais bien établi que l'entrée du virus répond à un processus « multiétapes » : interaction de lipoprotéines* avec l'enveloppe virale, attachement du virus à l'hépatocyte via un récepteur au LDL, intervention de corécepteurs tels que CD81 et claudine 1. L'identification de tels récepteurs est bien sûr essentielle pour mieux appréhender la pathogénie de l'infection virale C, mais aussi pour le développement de nouveaux outils thérapeutiques tels que des anticorps neutralisants. Ainsi, des anticorps neutralisants dirigés contre les protéines d'enveloppe E1E2, essentielles pour l'entrée virale, sont actuellement en essai de phase II.

■ Perspectives et conclusions

Des essais d'utilisation d'anticorps monoclonaux dirigés contre les différents récepteurs cités précédemment sont actuellement sur des modèles de culture cellulaire. Enfin très récemment, en utilisant des pseudoparticules virales, une production d'anticorps neutralisants anti-E1 et anti-E2 a été détectée. Nous sommes peut-être très proches de la réussite...

Pr Jean-Charles Duclos-Vallée

Centre hépato-biliaire-Inserm U 785
jean-charles.duclos-vallee@pbr.aphp.fr

Le VHC en quelques chiffres...

- ▶ Plus de 200 millions de personnes contaminées dans le monde
- ▶ 240 000 personnes concernées en France, dont 40 % l'ignorent
- ▶ Plus de 2 000 morts en France chaque année
- ▶ 30 % des patients atteints développent une cirrhose
- ▶ 25 % des sujets infectés par le VIH le sont aussi par le VHC : entre 25 000 et 30 000 personnes seraient ainsi co-infectées en France

LEXIQUE

Antiprotéases : inhibiteurs de protéase, agents antiviraux.

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

Génotype 1 : forme du virus de l'hépatite C qui présente une résistance importante à la bithérapie interféron et ribavirine.

Hépatocyte : cellule du foie qui sécrète des substances dans le sang et dans le tube digestif.

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

Lipoprotéines : association moléculaire formée par des lipides et des protéines. Ces molécules permettent aux lipides de circuler dans le sang.

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

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

La prophylaxie en hémophilie : pour quels bénéfices ?

La prévention des saignements et plus particulièrement des hémarthroses chez les hémophiles sévères peut se faire grâce à une approche thérapeutique appelée « prophylaxie ». Elle consiste en l'administration régulière du facteur de coagulation manquant, afin de prévenir l'apparition de saignements. La prophylaxie initiée précocement permet à un grand nombre d'adolescents et de jeunes adultes de vivre avec peu ou pas de dommages articulaires. Qu'est-ce que la prophylaxie ? Comment faire ? A partir de quel âge ? Pendant combien de temps ? Pour quels bénéfices ?...

Quels sont les principaux symptômes de l'hémophilie et comment les traiter ?

Des saignements, spontanés ou consécutifs à des traumatismes, peuvent se produire à différents niveaux chez le patient hémophile : saignements intra-articulaires, intramusculaires, internes, externes... Lors de saignements au niveau des muscles, les **hématomes** (figure 1) peuvent entraîner des compressions de nerfs ou de vaisseaux à l'intérieur des muscles. Chez les personnes atteintes d'hémophilie sévère, les saignements articulaires, ou **hémarthroses** (figure 2), qui surviennent principalement au niveau des articulations porteuses (genoux, chevilles et hanches), sont responsables de douleurs et peuvent aboutir à une destruction de l'articulation et, par conséquent, à un handicap sévère.

Afin de pallier le déficit en facteur VIII (hémophilie A) ou IX (hémophilie B), on utilise un traitement substitutif qui a pour but d'apporter le facteur manquant dans l'organisme : on parle de facteur anti-hémophilique (FAH). L'arrivée des concentrés en facteurs antihémophiliques, plasmatiques ou recombinants (c'est-à-dire fabriqués par génie génétique, technique de biologie moléculaire), a bouleversé la prise en charge des personnes hémophiles. Ainsi, le facteur de coagulation déficitaire est injecté aux patients. Lorsque l'objectif est de traiter et d'arrêter un saignement apparu spontanément ou de manière traumatique, le traitement est dit à la demande. Ce type de traitement n'a pas prouvé sa capacité à éviter l'apparition de lésions articulaires, même lorsque des doses relativement élevées sont utilisées.

Figure 1 : Localisations dangereuses des hématomes

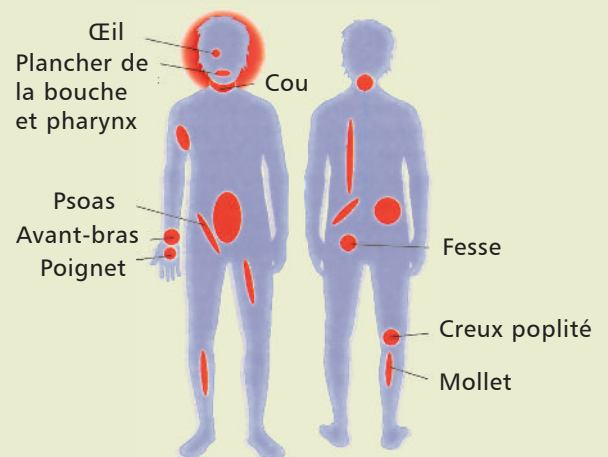
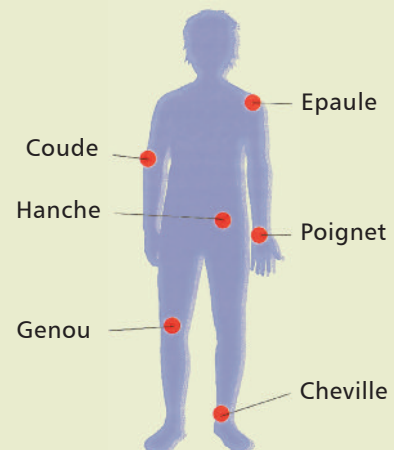


Figure 2 : Principales localisations des hémarthroses



Comment prévenir les saignements et plus particulièrement les hémarthroses ?

La prévention des hémarthroses chez les hémophilies sévères peut se faire grâce à une approche thérapeutique appelée la prophylaxie. Elle consiste en l'administration régulière du facteur de coagulation manquant, pour prévenir l'apparition de saignements. Ces injections répétées nécessitent un capital veineux d'accès facile et de bonne qualité. Si tel n'est pas le cas, une chambre à cathéter implantable (dispositif d'accès veineux de longue durée, placé directement sous la peau) peut être utilisée¹.

Cette approche thérapeutique est déjà ancienne : au début des années 1970, les médecins suédois avaient montré qu'il était possible de prévenir les lésions articulaires en injectant systématiquement et régulièrement des facteurs antihémophiliques dès la petite enfance. En maintenant des taux résiduels de facteur VIII ou IX dans le sang par des injections régulières, l'hémophile sévère devient en quelque sorte hémophile modéré, situation où les hémarthroses spontanées sont rares. Le traitement prophylactique s'est, depuis, largement répandu hors de Suède et tend à devenir le traitement de référence chez le jeune hémophile.

Quels sont les bénéfices de la prophylaxie primaire initiée chez le jeune enfant ?

Prévention des lésions articulaires

Chez l'enfant, l'efficacité de la prophylaxie primaire pour éviter les lésions articulaires est bien démontrée. Ainsi, dans une étude

américaine menée chez des enfants âgés de moins de 30 mois et suivis jusqu'à l'âge de 6 ans, la prophylaxie a fait diminuer d'environ 8 fois la fréquence des saignements intra-articulaires par comparaison avec le traitement à la demande. A l'âge de 6 ans, plus de 9 enfants sur 10 ayant bénéficié de la prophylaxie avaient des articulations normales à l'imagerie par résonance magnétique (IRM).

Il existe donc des arguments solides en faveur d'un début précoce de la prophylaxie.

Au-delà de la prévention des lésions articulaires

Quelques études préliminaires suggèrent que la prophylaxie primaire pourrait réduire le risque d'inhibiteur. Pour rappel, les inhibiteurs détruisent les facteurs de coagulation perfusés, et le traitement substitutif (qui apporte le facteur manquant) devient inefficace ou partiellement efficace. Un inhibiteur constitue une complication grave de l'hémophilie et modifie considérablement la prise en charge de la maladie.

Enfin, la prophylaxie améliore la qualité de vie des personnes hémophiles et favorise l'intégration et la réussite scolaires. Elle permet la pratique de l'activité physique et un meilleur développement de la masse musculaire, ce qui exerce, en soi, un effet protecteur contre les lésions articulaires.

Le principe de la prophylaxie primaire est donc acquis et reconnu.

Certains organismes nationaux et internationaux comme la Fondation nationale de l'hémophilie (NHF), la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en ont recommandé la généralisation dès les années 1990.

1 • Lire la revue n°184 pages 10 à 13.

Il existe deux types de prophylaxie :

- La prophylaxie « primaire », débutée chez le jeune enfant avant l'âge de 2 ans, et avant toute hémarthrose ou après la première hémarthrose.
- La prophylaxie « secondaire », qui peut être mise en place plus tardivement que la prophylaxie primaire, le plus souvent après l'âge de 2 ans et après l'apparition d'hémarthroses répétées. Prescrite après un saignement important, elle a pour but de stopper l'évolution des lésions articulaires.

La poursuite de la prophylaxie est-elle recommandée au-delà de l'enfance ?

Aujourd'hui, l'enfant hémophile qui a bénéficié d'une prophylaxie aborde l'adolescence avec des articulations intactes ou peu atteintes. Le capital veineux doit avoir été protégé pour continuer les injections et faciliter l'observance. La croissance n'est toutefois pas terminée à cet âge et la fréquence des accidents hémorragiques est élevée durant l'adolescence. En conséquence, il est recommandé de poursuivre la prévention des saignements intra-articulaires au cours de cette période de l'existence. L'*United Kingdom Haemophilia Centre Doctors' Organization* dit ainsi qu'il faut encourager les **adolescents hémophiles sévères** à continuer une prophylaxie régulière au moins jusqu'à ce que la croissance soit terminée.

En pratique, selon une étude réalisée en France en 2006, environ 4 enfants sur 5 chez les plus de 11 ans et 3 sur 4 chez les 15-18 ans sont sous prophylaxie. Aux Pays-Bas, cette approche thérapeutique est privilégiée dans toutes les tranches d'âge et environ 9 hémophiles sur 10 sont sous prophylaxie chez les moins de 25 ans et 1 sur 2 au-delà de cet âge.

L'arrêt de la prophylaxie chez le jeune adulte est-il possible ?

Il n'existe malheureusement pas de grande étude sur l'intérêt de la poursuite de la prophylaxie précoce chez l'adulte jeune.

Une étude franco-néerlandaise a comparé la fréquence des lésions articulaires chez des jeunes adultes (22 ans) ayant été traités soit par une prophylaxie, soit par un traitement à la demande débuté dans l'enfance. Les résultats ont montré que dans le groupe qui avait bénéficié de la prophylaxie :

- ▶ les hémophiles sans hémarthrose étaient trois fois plus nombreux par rapport au groupe d'hémophiles en traitement à la demande,
- ▶ la proportion d'hémophiles sans lésions articulaires était plus importante,
- ▶ et, lorsque les lésions articulaires étaient présentes, celles-ci étaient moins sévères.

Les conséquences de l'arrêt de la prophylaxie chez le jeune adulte restent mal connues. On sait que chez certains, son arrêt peut entraîner des saignements et, par conséquent,

nécessite une reprise du traitement. Ainsi, une grande enquête européenne a montré qu'un quart environ des patients qui avaient arrêté la prophylaxie ont dû la reprendre et qu'un sur cinq de ceux qui avaient diminué leurs doses ont dû les réaugmenter.

Les résultats des rares études sur ce sujet laissent supposer qu'il serait possible d'arrêter définitivement la prophylaxie primaire chez certains adultes jeunes à la condition d'identifier préalablement leur profil (ou risque) hémorragique. Par ailleurs, les quantités de facteurs de coagulation devant être administrées chez l'adulte et chez l'enfant ne sont certainement pas comparables. Le maintien du même taux de facteur VIII nécessite moitié moins d'UI (unités internationales) de facteur VIII/kg/semaine entre 10 et 65 ans que chez les hémophiles de 1 à 6 ans.

Quels sont les enjeux d'un bon suivi de la prophylaxie ?

Un bon suivi thérapeutique peut être défini comme un ensemble de comportements qui englobe le fait de suivre le traitement prescrit par le médecin et les recommandations qui accompagnent cette prescription.

Le non-respect des prescriptions et avis médicaux réduit l'efficacité de la prophylaxie, ce qui a un impact sur la santé de la personne, et augmente les coûts pour le système de soins de santé. Les experts britanniques jugent que la prévention des saignements devrait être poursuivie durant l'adolescence. Malheureusement, cette recommandation se heurte bien souvent à des difficultés. Cette période de l'existence, avec ses transformations physiques et psychologiques, rend plus difficile la discipline individuelle exigée par la prophylaxie. Les conséquences de ce manque de rigueur sont d'autant plus importantes qu'une place grandissante est laissée à l'autogestion du traitement.

Certains facteurs pourraient **améliorer le suivi d'une prophylaxie**. Il a été montré, chez de jeunes hémophiles européens, que le suivi du traitement prophylactique était d'autant meilleur qu'ils avaient participé à un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)². L'intégration de Patient ressource dans les programmes d'ETP pourra contribuer au meilleur suivi des prophylaxies.

Les patients interrogés souhaitaient des produits aisément reconstituables, un stockage facilité, une formation correcte en termes de sécurité, des traitements améliorés avec une plus longue durée d'action ou un mode d'administration facilité.

2 • Lire l'article page 4.

La poursuite ou l'instauration de la prophylaxie sont-elles recommandées chez l'adulte ?

Si l'intérêt de la poursuite de la prophylaxie initiée dans l'enfance, aussi longtemps que la croissance n'est pas achevée, est bien démontré, l'intérêt de son maintien ensuite chez le jeune adulte est moins bien établi car il n'existe pas, à ce jour, de larges études. Cependant, le risque de saignements traumatiques et la sévérité de l'hémophilie sont identiques chez l'enfant et l'adulte, et l'impact des saignements articulaires ne semble pas diminuer avec le temps.

Chez l'adulte, la prophylaxie secondaire, c'est-à-dire initiée tardivement après plusieurs saignements articulaires, est habituellement réservée à des circonstances particulières ou à une augmentation inexplicable de la fréquence des saignements. Elle peut être réalisée sur une durée plus ou moins longue. Les personnes atteintes de lésions articulaires et de saignements avec un retentissement psycho-socio-professionnel devraient en bénéficier, notamment parce qu'une longue période sans saignement permet une kinésithérapie plus intensive, améliore la mobilité, la musculature et la qualité de vie. La prophylaxie secondaire initiale pourrait nécessiter de fortes doses mais, passé un certain délai, des doses moindres ou moins fréquentes suffiraient à prévenir les hémarthroses.

Les bénéfices de la prophylaxie secondaire ont été démontrés par des études scientifiques. Plusieurs de celles-ci ont ainsi montré que la mise en place d'une prophylaxie secondaire permet une réduction significative des saignements et une amélioration globale de l'état de santé et de la qualité de vie.

Il demeure cependant que les données disponibles ne prouvent pas que la prévention secondaire initiée après l'enfance soit en

mesure de stopper l'évolution des lésions articulaires, à l'exception des adolescents. L'intérêt de la prophylaxie secondaire tardive initiée chez l'adulte serait donc limité à la réduction des saignements et à une amélioration de la qualité de vie ?

Conclusions

La prophylaxie initiée précocement permet à un grand nombre d'adolescents et de jeunes adultes de vivre avec peu ou pas de dommages articulaires. Il semble que plus la prophylaxie est précoce, plus le bénéfice est important en termes de prévention des saignements et de progression des lésions articulaires. Grâce à la généralisation de cette approche thérapeutique, l'enfant hémophile peut arriver à l'adolescence avec des articulations intactes ou peu atteintes. La plupart des spécialistes pensent que la prophylaxie devrait être poursuivie lors de l'adolescence de façon à préserver ce bénéfice. L'adolescence est toutefois une période difficile et on peut regretter que cette recommandation se heurte bien souvent à des difficultés de suivi. Chez le jeune adulte, nous manquons d'études évaluant l'intérêt de la poursuite de la prophylaxie. On peut toutefois rappeler que les risques de saignements traumatiques et la sévérité de l'hémophilie sont identiques chez l'enfant et chez l'adulte jeune. Des études ont montré que la poursuite de la prophylaxie chez le jeune adulte réduit les saignements alors que son arrêt peut s'accompagner de leur réaugmentation chez certains patients. Au contraire, elle pourrait être arrêtée sans dommage chez d'autres personnes hémophiles en fonction de leur profil (ou risque) hémorragique.

Enfin, la prophylaxie secondaire tardive initiée chez l'adulte présente l'intérêt de permettre une réduction des saignements et une amélioration de la qualité de vie.

Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef



Demandez la brochure !

► Retrouvez l'intégralité du texte sur la prophylaxie dans la brochure *Hémophilie sévère : 11 questions-réponses sur la prophylaxie* ; disponible gratuitement sur simple demande au siège de l'AFH* : **Tél. : 01 45 67 77 67 – E-mail : info@afh.asso.fr**

► Pour toute question sur la prophylaxie, n'hésitez pas à prendre contact avec votre médecin qui pourra approfondir avec vous les notions présentées ici.

* Avec le soutien de Baxter.

Loi « post-Mediator » : une loi pour les patients ?

Depuis plusieurs mois, le projet de loi relatif au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé, présenté par le ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Xavier Bertrand, est en débat. Il a pour objet de refondre le système de sécurité sanitaire des produits de santé en conciliant sécurité des patients et accès aux progrès thérapeutiques. Mais s'agit-il réellement d'une loi pour les patients ? Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) livre une tribune sans concession.



Le Parlement examine actuellement un projet de loi sur le médicament qui, après les Assises du médicament, est censé répondre aux dégâts causés par ce qu'il est maintenant convenu d'appeler l'affaire du Mediator. Le gouvernement avait choisi de faire passer le texte selon la procédure d'urgence, c'est-à-dire avec un seul examen de chaque assemblée au lieu de deux habituellement. Cette décision avait été prise pour que le texte entre en vigueur le plus rapidement possible et parce qu'il reste peu de temps aux parlementaires pour étudier les différents textes d'ici les échéances électorales du printemps 2012.

Mais ce que le gouvernement n'avait pas forcément prévu, c'est que le Sénat changerait de majorité. Résultat : après les examens à l'Assemblée et au Sénat, les parlementaires se sont retrouvés en commission mixte paritaire afin de trancher entre leurs deux versions du texte. Mais après avoir examiné cinq articles, la séance fut levée en raison de positions inconciliables entre députés et sénateurs. Le projet de loi est donc reparti devant les députés, puis va être à nouveau examiné par les sénateurs et enfin définitivement adopté par les députés qui auront donc le dernier mot. Cette adoption définitive devrait intervenir mi-décembre.

Il est regrettable que ce texte ait fait l'objet de batailles politiciennes car les pouvoirs publics ont évidemment eu raison de recourir à la loi. L'industrie pharmaceutique s'est mal comportée. Même si le fabricant du Mediator est attrait en justice et qu'il a le droit à la présomption d'innocence, il y a belle lurette que les pratiques de ce secteur ont accentué la défiance du grand public : déferlement du marketing

médical auprès des prescripteurs, très faible investissement dans la recherche contre les maladies négligées ou les maladies rares, procès intentés aux pays du Sud qui voulaient mettre en œuvre les dispositions internationales relatives aux licences obligatoires pour pouvoir soigner leurs populations.

Pour être équilibré, reconnaissons cependant que les médicaments soutiennent la vie de pas moins de 15 millions de malades chroniques en France. Sans ces derniers nous serions très nombreux à conduire nos vies dans des conditions fragiles ou à voir notre pronostic vital engagé. En outre, cela n'a aucun sens de disqualifier un secteur tout entier : il y a dans l'industrie pharmaceutique, comme dans toute corporation, du bon et du moins bon.

En tout état de cause, la loi va apporter certaines réponses précieuses et constitue plutôt une avancée : les efforts sur la transparence des liens d'intérêts et le cadrage de l'expertise sont légitimes, la démonstration de l'efficacité d'un médicament non plus par rapport à un placebo mais par rapport à un autre médicament comparable est indispensable, les nouveaux pouvoirs de sanction de l'Agence du médicament lui permettront demain de faire ce qu'elle ne pouvait faire hier à l'égard de certains comportements délétères de l'industrie des produits de santé. Pour autant, la loi, qui se prévaut d'être faite pour les patients, aurait gagné à être complétée pour ne pas aller à rebours de nos intérêts comme de ceux de la nation.

Ainsi l'idée, judicieuse, de faire en sorte que le médicament ne puisse plus être prescrit en dehors du domaine circonscrit



lors de l'Autorisation de mise sur le marché (AMM), peut poser des difficultés car il faut avoir à l'idée que cet usage (la prescription « hors AMM ») s'est répandu dans des domaines où il n'y a pas d'alternatives thérapeutiques. A juste raison, le projet de loi prévoit que des Reconnaissances temporaires d'utilisation (RTU) permettent cette utilisation « hors-AMM ». Mais nous n'allons pas produire des RTU par centaines en un clic ! Pire, en dehors de la RTU, point de remboursement : derrière la louable intention du législateur se cache en fait une aventureuse politique de déremboursement aggravant encore les difficultés des malades.

En outre, à l'occasion de cette loi, on recommence le « meccano » qui donne le sentiment de traiter un sujet alors que l'on empêche plutôt sa résolution. Ainsi va-t-on créer un groupement d'intérêt public pour la pharmaco-épidémiologie. Sans doute parce que l'on n'est pas parvenu à départager l'Institut de veille sanitaire (InVS) et la nouvelle agence du médicament, tous deux candidats. Comment peut-on, au moment où notre pays est « ruiné », aggraver encore la dépense publique avec une nouvelle structure ? De l'autre côté, on confie l'information générale sur le médicament à une tripléte dont l'alliance n'est nullement assurée : la Haute Autorité de santé (HAS), la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), et la nouvelle Agence du médicament. Pourtant, un rapport de l'Inspection générale des affaires sanitaires (IGAS), habilement passé sous silence, réclamait il y a quelques mois à peine qu'il n'y ait qu'un émetteur unique du message sur le médicament, en l'espèce une autorité indépendante. Des trois précités, cela désigne clairement la HAS. Pourquoi donc faire compliqué, voire impossible, quand on peut faire simple ?

Enfin, la loi en cours d'examen doit aussi être une loi de démocratie sanitaire. Comment imaginer qu'elle s'emploie à faire en sorte que le conseil d'administration de la nouvelle Agence du médicament comporte des représentants des usagers, mais que cela ne soit pas le cas pour le collège de la HAS – disposition pourtant promise le 18 mai dernier par le ministre de la Santé en personne devant les députés – ni pour le Comité économique des produits de santé (CEPS) où se fixe en grand secret le prix des médicaments ?

Les sénateurs, qui avaient pour mission de compléter cette loi, auraient dû impérativement se souvenir que le 4 mars 2002, il y a donc dix ans, ils adoptaient, dans les mêmes termes et à l'unanimité des deux chambres, l'importante loi relative aux droits des malades. Or, non seulement ils n'ont pas prévu l'entrée des représentants des usagers dans ces deux instances, mais au contraire ils ont souhaité restreindre la présence des associations au conseil d'administration de la future Agence du médicament en la limitant aux associations agréées ne recevant aucune subvention ni aucun avantage de la part de l'industrie pharmaceutique. Cette disposition n'est pas utile dans la mesure où l'agrément vérifie l'indépendance des associations vis-à-vis notamment de l'industrie, et que par ailleurs les liens entre industriels et associations sont listés par la Haute Autorité de santé, sans parler des déclarations publiques d'intérêt. Enfin on peut se demander pourquoi les sénateurs n'ont prévu ce type d'interdiction que pour les membres de ce conseil d'administration. Nous serions donc les seuls à risquer de passer du lien d'intérêts au conflit d'intérêts ? Quitte à être étonnamment radicaux et à jeter la suspicion sur les acteurs, les sénateurs auraient dû l'être pour tous, élus compris.

Collectif interassociatif sur la santé
C/SS

Portes ouvertes sur... le centre de traitement de l'hémophilie de Dijon



L'organisation des centres de traitement de l'hémophilie (CTH) est-elle la même dans toutes les régions de France ? Quel est le quotidien des équipes soignantes ? Comment les patients sont-ils pris en charge ? Le **Dr Fabienne Volot**, coordonnatrice du CTH de Dijon et membre du Conseil scientifique de l'AFH, le **Dr Fabienne Dutrillaux**, hématologue, **Stéphanie Delienne**, infirmière, **Christelle Prudent**, pharmacienne, **Gisèle Hidalgo**, psychologue, et **Florence Jacquemot** et **Catherine Walch**, secrétaires médicales, nous ont ouvert les portes de leur service.

Marion Berthon-Elber *Comment la prise en charge des patients atteints de maladies hémorragiques constitutionnelles est-elle organisée à Dijon ?*

Dr Fabienne Volot Je suis médecin coordonnateur du CTH de Dijon, qui fait partie du Centre de compétences multisite Grand-Est¹. Médecin dans ce service depuis 1995, je travaille en collaboration avec les Drs Dutrillaux et de Maistre, qui participent avec moi à l'astreinte médicale 24 heures sur 24. Je reçois les patients en consultation programmée ou en urgence, et j'assure le suivi clinico-biologique et la prise en charge des chirurgies ou des gestes invasifs de la très grande majorité des patients porteurs de déficits congénitaux hémorragiques

de la région Bourgogne. Les consultations dédiées ont généralement lieu les mardis et mercredis. En fait, des consultations sont assurées tous les matins de la semaine, et même dans certains cas l'après-midi pour permettre une plus grande souplesse pour les patients.

Stéphanie Delienne Le CTH dispose également d'un poste d'infirmière, que j'occupe, et d'un équivalent temps plein de secrétariat, partagé entre deux personnes, Florence Jacquemot et Catherine Walch. Nous travaillons en étroite collaboration avec une pharmacienne, une psychologue et une assistante sociale, qui ne font pas partie à proprement parler du CTH, mais qui se rendent disponibles à notre demande.

M. B.-E. *En termes de moyens humains et matériels, le CTH met-il à votre disposition la structure adéquate pour la prise en charge thérapeutique des patients ?*

Dr F. V. A partir du 1^{er} janvier 2012, nous aurons un poste d'infirmière à temps complet, ce qui représente une réelle avancée ! Ne pas avoir d'infirmière était un terrible problème, un point faible que je ressentais très fortement, notamment pour l'éducation thérapeutique des patients (ETP) et l'apprentissage à l'autotraitement. Nous n'étions que deux CTH dans ce cas, avec Brest. Demeure encore la question du médecin : officiellement, nous n'avons qu'un demi-équivalent temps plein pour l'hémophilie, mais en réalité j'y consacre beaucoup plus de temps. Mon emploi du temps se partage également avec la thrombose, la biologie, les cours, l'élaboration de protocoles chirurgicaux (77 depuis le début de l'année), la formation et les contacts avec nos correspondants des hôpitaux généraux

de la région. Avec une assistante qui arrive bientôt, la situation va évoluer un peu, mais il faudrait pérenniser le poste. Malheureusement, nous n'avons pas non plus d'attaché de recherche clinique, ce qui complique la participation au Réseau FranceCoag (RFC) et aux études cliniques.

Christelle Prudent La pharmacie a déménagé il y a peu de temps et est maintenant implantée dans le nouveau bâtiment « Bocage », là où le CTH sera bientôt situé. La nouvelle organisation de la structure est beaucoup plus adaptée aux patients, et le sera plus encore dans deux ans, date du déménagement du CTH. Cette organisation facilite grandement les choses pour les patients qui ne sont plus obligés de faire un détour par le bureau des entrées pour enregistrer leur passage avant de récupérer leurs médicaments. Nous, les pharmaciens du CHU, travaillons en étroite collaboration avec toute l'équipe du CTH au quotidien, par la mise à disposition et le bon usage des facteurs antihémophiliques.

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

Dr Fabienne Dutrillaux Je suis habituellement présente au CTH le mardi : consultations le matin, réunions et courriers l'après-midi. Les autres jours de la semaine, je me consacre au laboratoire d'hémostase ; je reste cependant si nécessaire en contact avec le CTH. Le laboratoire d'hémostase réalise entre autres les examens biologiques pour le diagnostic des maladies hémorragiques, le suivi des traitements et le dépistage des inhibiteurs. La plupart de ces examens peuvent être réalisés 24 heures sur 24. Je prends en charge les urgences pendant les astreintes de nuit et de week-end ou pendant les absences de mes collègues.

Catherine Walch Avec Florence Jacquemot, nous partageons notre temps entre hémophilie, coagulopathie et pathologies thromboemboliques. Le matin, notre tâche principale est l'accueil des consultations programmées et l'accueil téléphonique. Nous prenons en charge également toute la journée la frappe des courriers, le suivi des dossiers et des résultats biologiques, la transmission des protocoles d'urgence, etc. La permanence du secrétariat du CTH est assurée de 8h15 à 17h sans interruption. Nous avons établi une relation de confiance avec les patients et nous sommes le lien entre eux et les médecins du service.



Gisèle Hidalgo En tant que psychologue je ne suis pas spécifiquement affectée au CTH mais j'apporte mon aide dès que le besoin se fait sentir, notamment au moment des annonces de diagnostic, lors de complications ou à l'occasion de changements de traitement. Je ne connaissais pas du tout l'hémophilie avant, mais la relation avec les enfants et les familles est très enrichissante.



M. B.-E. *Comment se déroule une consultation ? Sur quels critères faites-vous le choix du traitement et quel est votre rôle en matière d'ETP ?*

Dr F. V. Les consultations des patients hémophiles sont souvent longues (1 heure, voire plus selon les cas et les besoins). La consultation débute par un état des lieux des problèmes hémorragiques survenus depuis la dernière consultation en s'aidant du carnet de santé. Nous revoyons avec le patient les signes de saignement intra-articulaire ou intramusculaire. Nous reparlons des localisations graves de saignement, des médicaments contre-indiqués, des activités sportives possibles, des voyages, de l'école ou du travail et du traitement. Pour le choix du produit, je donne au patient une information orale et écrite sur les produits à notre disposition, d'origine plasmatique ou recombinante². J'explique les particularités de chacun des médicaments, pour le mode de fabrication, la sécurité virale, la récupération, le risque d'inhibiteur. A la fin de cet entretien, je demande au patient, s'il a une préférence en matière de traitement et nous déterminons le produit qui sera utilisé.

S. D. Nous sommes en train de mettre en place, avec le Dr Volot, Christel Thauvin, généticienne, Christelle Prudent, Gisèle Hidalgo et la représentante du comité Bourgogne-Franche-Comté, un programme d'ETP formalisé. J'effectue l'apprentissage et l'évaluation de l'autotraitement au décours des consultations du Dr Volot.

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

Dr F. V. Au CTH de Dijon, nous accueillons entre 20 et 40 patients par mois. Nous suivons 187 hémophiles, 449 personnes atteintes de la maladie de Willebrand et 338 autres déficits rares (FVII, FXI, fibrinogène). Nous demandons aux patients de faire un suivi au rythme recommandé par la Haute Autorité de santé, et selon les besoins spécifiques : pour les hémophiles sévères adultes 1 fois par an, pour les jeunes enfants 4 fois par an. Pour les hémophiles modérés et mineurs, ce suivi s'effectue tous les 2 ans environ. En 2011, nous avons eu deux PUP³, dont une fille (une des 6 filles recensées dans RFC).

M. B.-E. *Pourquoi avez-vous choisi de vous spécialiser en hématologie ? Cette orientation a-t-elle fait l'objet d'une formation particulière ?*

Dr F. D. J'ai fait mes études de médecine à Paris où j'ai eu comme maître le Pr Samama⁴. J'ai très vite été intéressée par l'hématologie et l'hémostase plus particulièrement. Je suis arrivée au laboratoire d'hémostase de Dijon en 1987, et j'ai commencé à participer à la prise en charge des hémophiles en 1990.



1• Le Centre de compétences multisite Grand-Est est composé des CTH de Besançon, Nancy, Reims et Dijon, et est coordonné par le Pr Philippe Nguyen de Reims.

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

Florence Jacquemot Je suis arrivée ici directement après mon bac SMS. Les pathologies ne sont pas du tout abordées dans les études de secrétaire médicale ; il faut les découvrir au fur et à mesure. Le CTH de Dijon est une petite structure où nous sommes très impliqués dans le travail d'équipe. Nos tâches ne sont pas du tout routinières et nous en apprenons toujours plus dans le domaine médical.



S. D. Il n'y a qu'un seul cours dans le cursus d'infirmière consacré aux troubles de la coagulation. La vraie formation à la pathologie se fait directement par les médecins du CTH, et par les formations complémentaires qui nous sont proposées, notamment sur l'ETP.

M. B.-E. *Quelle est votre implication aux côtés de l'AFH et de son comité Bourgogne-Franche-Comté ?*

Dr F. V. Michel Sandoz, président du comité Bourgogne-Franche-Comté (BFC) de l'AFH, m'a beaucoup aidée et soutenue pour obtenir un poste à temps plein d'infirmière, dans l'intérêt des patients. Nous organisons également ensemble des événements (des après-midi famille, des rencontres avec la presse, la Journée mondiale de l'hémophilie). En 2012, dans le cadre de notre structure multisite Grand-Est, en collaboration avec les comités régionaux BFC, Champagne-Ardenne et Lorraine de l'AFH, une journée d'information à destination des hémophiles seniors devrait être organisée⁵. Par ailleurs, j'ai intégré cette année le Conseil scientifique de l'AFH, et je m'en réjouis.

F. J. et C. W. Chaque année, nous aidons l'organisation de l'assemblée générale du comité BFC de l'AFH : nous envoyons les invitations à nos patients. Nous sommes également régulièrement en relation avec le siège national pour la documentation, les cartes de maladie rare et les carnets de santé.

M. B.-E. *Vous nous avez fait part de votre volonté de vous impliquer dans le Congrès mondial de l'hémophilie que l'AFH accueillera en juillet 2012⁶, et nous vous en remercions vivement !*

Dr F. V. Trois représentants du CTH seront présents au congrès. Nous proposerons également, sous l'égide du multisite Grand-Est, trois abstracts (chirurgie cardiaque chez l'hémophile : expérience multisite Grand-Est ; les déficits en facteur XI : importance des paramètres du Willebrand ; brochure à destination des patients : conseil du pharmacien hospitalier).

C. P. Le CTH et la pharmacie hospitalière sont en train de développer conjointement une brochure qui donnera aux patients des explications sur leur médicament et ses spécificités. Cette brochure a vocation à être diffusée dans toute la région, et à être publiée sous forme de communication écrite lors du Congrès 2012.

S. D. Je serai présente au Congrès 2012 pour assurer les soins dans la salle de traitement. Il est très important pour moi de m'impliquer et de montrer que les infirmières françaises sont engagées !

Propos recueillis par Marion Berthon-Elber
Rédactrice en chef

3• Previously untreated patients : se dit d'un patient n'ayant jamais été antérieurement traité pour la pathologie.

4• Président du Conseil scientifique de l'AFH.

5• Avec le soutien de CSL Behring.

6• Lire les articles pages 2, 11 et 12.



Le courrier des lecteurs

Je m'appelle Gwenaille, j'ai 26 ans et je suis atteinte de la maladie de Willebrand. Mes deux parents sont porteurs de la maladie. Nous sommes 4 enfants, que des filles, dont seulement 2 ont la maladie : moi-même de type 3, et une de mes sœurs de type 1.

Mes parents ont découvert la maladie lorsque j'étais enfant, au moment où mes dents ont commencé à pousser. Eux-mêmes ne savaient pas qu'ils étaient atteints. Le problème était que dans les années 85, 86, 87 les médecins connaissaient très peu, voire pas du tout, cette maladie.

Mon enfance a été plutôt heureuse, si l'on occulte le fait que les médecins ne m'autorisaient pas à aller à l'école de peur que je me blesse ; interdiction également de faire du sport, j'ai donc été dispensée pendant toute la période scolaire. Car j'ai tout de même été à l'école, et j'ai suivi le parcours normal, grâce à mes parents qui se sont battus afin que je ne vive pas dans une bulle loin de la vie normale.

Je suis devenue jeune fille à l'âge de 13 ans. La maladie a fait que j'ai dû prendre la pilule dès cet âge. J'en ai 26 aujourd'hui et les médecins m'ont strictement interdit d'être réglée, car

c'était trop dangereux. J'ai en effet été hospitalisée plusieurs fois pour des anémies et une hémoglobine très faible : étant habituée à cette anémie, je ne me rends pas vraiment compte que mon hémoglobine est si basse. L'élément déclencheur pour moi est lorsque je n'arrive plus à marcher rapidement, et lorsque je me coiffe mes bras deviennent trop lourds : à ce moment-là, je me rends à l'hôpital et je suis traitée.

Je vous contacte car je souhaiterais être bénévole afin que l'on puisse parler de cette maladie que certains appellent « une faiblesse » : j'aimerais faire comprendre que c'est une vraie maladie. C'est important pour moi de soutenir les femmes, les enfants, les hommes qui vivent cette pathologie, afin d'échanger nos façons de la subir ou au contraire de ne pas la subir. Pour mon cas, je la vis très bien, je ne suis pas du genre à me plaindre, mais j'avoue que ce n'est pas tous les jours facile. Les saignements de nez sont devenus supportables avec le temps, les saignements de gencives pratiquement quotidiens, et la fatigue gérable mais certaines fois un peu plus difficile.



De : Camille
À : Marion Berthon-Elber
Cc :
Objet : Site Internet - Réforme des retraites

Date : mer. 7/11



J'ai relevé sur votre site Internet que vous défendez les actions envers les handicapés et je me permets, pour la lutte contre les discriminations et pour l'égalité des chances, de vous exposer un problème concernant les travailleurs handicapés.

La loi sur la réforme des retraites a été promulguée avec ses décrets d'application. Il a été inclus dans la loi du 9 novembre 2010, confirmée par le décret 2010-1734, que les dispositions de départ anticipé, qui jusqu'à présent étaient réservées aux personnes pouvant justifier d'un handicap de 80 % ou équivalent, sont élargies à toutes les personnes reconnues RQTH*.

Cette nouvelle disposition n'a pas été appliquée aux fonctionnaires handicapés. Les fonctionnaires handicapés ne sont-ils pas des handicapés comme les autres ?

De plus, à aucun moment lors de la réforme il n'a été annoncé que cette mesure ne concernerait pas les fonctionnaires.

Les fonctionnaires handicapés ont droit au relèvement de l'âge, à l'égalité des cotisations et autres alignements, mais pas au départ anticipé RQTH.

Alors où est l'équité des régimes annoncée dans la loi du handicap 2005 ?

Je trouve que dans l'état actuel des textes il y a de la discrimination envers les fonctionnaires RQTH. Nous, travailleurs fonctionnaires RQTH, nous demandons l'aide de toutes les personnes susceptibles d'intervenir afin que cette inégalité soit régularisée.

--
Camille

I

* Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

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

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

Les partenaires publics



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

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

iledeFrance Le conseil régional d'Ile-de-France

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



Le ministère des Affaires étrangères et européennes

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



L'Etablissement français du sang

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

Les partenaires privés



Baxter : une vision responsable au service de la santé

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



Bayer HealthCare

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



A propos de CSL Behring

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



Ferring

En savoir plus : www.ferring.com



LFB

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



Novo Nordisk

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



Octapharma

Laboratoire international, Octapharma s'investit depuis 1983 dans la recherche, sécurisation et fabrication de protéines à usage thérapeutique avec 5 usines dont une à Lingolsheim, Alsace. Un accompagnement quotidien des professionnels de santé, patients et de leur famille fait d'Octapharma le partenaire d'hier, aujourd'hui et demain.



Pfizer : ensemble, œuvrons pour un monde en meilleure santé

En savoir plus : www.pfizer.fr ; www.pfizer.com

ALPES

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

ALSACE

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

AQUITAINE

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

AUVERGNE

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

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

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

BRETAGNE

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

CENTRE

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

CHAMPAGNE-ARDENNE

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

ILE-DE-FRANCE

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

LANGUEDOC-ROUSSILLON

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

LIMOUSIN

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

LORRAINE

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

MIDI-PYRÉNÉES

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

NORD-PAS-DE-CALAIS

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

BASSE-NORMANDIE

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

HAUTE-NORMANDIE

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

PAYS DE LA LOIRE-POITOU-CHARENTES

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

PICARDIE

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

PACA-CORSE

Hôpital Sainte-Marguerite
270, bd de Sainte-Marguerite
13274 Marseille CEDEX 09
PRÉSIDENT
Jean-Christophe Bosq
Tél. : 09 66 91 47 00
comite@afhwpacacorse.com
www.afhwpacacorse.com

RHÔNE-ALPES

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

Départements d'outre-mer

GUADELOUPE

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

MARTINIQUE

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

RÉUNION

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



Association française des hémophiles

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

Siège national

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

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

Conseil d'administration

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

Bureau

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

Chargés de mission

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

Présidents d'honneur

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

Membres d'honneur

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

Membres associés au conseil d'administration

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

Anciens présidents

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