



Rapport moral 2020

Paris, le 17 mai 2021

Chèr(e)s adhérent(e)s, chèr(e)s ami(e)s,

Le temps de l'Assemblée générale annuelle de l'AFH est venu. Un temps où l'on peut s'arrêter pour analyser tous ensemble, adhérents, bénévoles et salariés, les résultats obtenus, les difficultés rencontrées et les transformations de notre action au cours de cette année 2020. C'est dans un contexte très particulier, après 15 mois de crise sanitaire mondiale faite de mesures restrictives, pour protéger nos vies, qui ont bouleversé nos existences et le fonctionnement de l'AFH, que je me dois aujourd'hui, de rendre des comptes de l'activité de notre association et des évolutions qu'elle a connues en 2020.

Le contexte sanitaire nous oblige, encore une fois, à tenir une Assemblée générale (AG) dématérialisée avec des votes à distance : par voie postale et au travers d'une plateforme web. J'espère néanmoins que vous serez au rendez-vous à l'AG : en votant au préalable et en participant à un temps d'échange le 30 juin 2021 de 19 h 00 à 21 h 30. En dehors des points statutaires mis à l'ordre du jour, nous avons prévu un temps d'échanges interactifs autour des besoins de notre communauté pour préparer la mise à disposition des premières thérapies géniques dans l'hémophile A et B dans les années à venir.

Pour rendre compte de l'année 2020 de l'AFH, je vais vous proposer de plonger au cœur de l'action de notre association, des membres du bureau, des administrateurs, des bénévoles engagés et des salariés. Il s'agit de partager le quotidien de l'AFH au fil des mois, d'évoquer les décisions que nous avons dues prendre, la façon dont notre association a traversé la pandémie, comment elle a adapté ses actions pour rester présente, répondre aux besoins exprimés par la communauté et renforcer sa mission d'accompagnement.

Pour l'AFH, **l'année 2020 a démarré le 27 décembre 2019** avec la lecture d'un mail d'alerte sur l'émergence d'un virus hautement contagieux en Chine.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



Janvier

Début janvier – Quelques personnes des groupes de travail Plaidoyer de Santé Publique et Médicaments se réunissaient pour décider d'interpeller la Direction Générale de la Santé (DGS) et le cabinet du ministre de la Santé (22 janvier) sur les conditions de maintien, en contexte du démarrage d'une épidémie, d'un haut niveau de sécurité transfusionnelle et de la poursuite de l'approvisionnement des **Produits Sanguins Labiles (PSL)** et des **Médicaments dérivés du sang (MDS)**. La même démarche est engagée auprès de l'Établissement Français du sang - EFS (23 janvier) et de l'ensemble des entreprises du médicament qui produisent des MDS. Le 24 janvier, le directeur de la DGS nous informe des mesures supplémentaires prises pour assurer la garantie de la sécurité transfusionnelle. Le 3 février, c'est au tour de l'EFS de répondre précisément sur les mesures que l'établissement a mises en place pour renforcer la sécurité transfusionnelle en contexte Covid-19. Ces premiers travaux pour prendre en compte l'impact potentiel de l'épidémie dans la vie des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare se concluent par un communiqué d'information en direction de notre communauté le 4 février 2020 : [Impact de l'épidémie à Coronavirus 2019-nCov sur les médicaments dérivés du sang \(MDS\) et les produits sanguins labiles \(PSL\)](#). A ce jour, le risque de transmission virale par le biais de médicaments utilisés dans le traitement des maladies hémorragiques rares qu'ils soient d'origine plasmatique ou recombinante est considéré comme nul.

13 janvier 2020 – L'AFH doit quitter son siège historique depuis sa création en 1955, le 6 rue Alexandre Cabanel. En effet l'Institut National de la Transfusion Sanguine (INTS) dont nous partageons les locaux doit disparaître en 2021. Ses activités sont transférées par morceaux à l'Établissement Français du Sang (EFS) et à l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris (APHP) et dans diverses universités. Nous relançons la Caisse nationale d'assurance maladie CNAM, propriétaire des locaux, et l'AP-HP afin de trouver un nouvel hébergement pour le siège de l'AFH dans les mêmes conditions de gratuité et de confort que à l'INTS. Nous n'avions plus eu de nouvelles depuis mars 2019, malgré nos tentatives répétées. Nos relances, renouvelées à plusieurs reprises en 2020, aboutiront au début du deuxième trimestre 2021 par une proposition de relogement aux même conditions (gratuité, accès à des salles de réunions pour les conseils d'administration et les actions) dans les locaux du siège de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de Paris.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



Du 13 au 15 janvier 2020 – L'AFH participe aux Etats-Unis à la dernière réunion physique pour l'élaboration [des lignes directrices mondiales pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie de Willebrand](#). Ces recommandations ont été élaborées conjointement par l'American Society of Hematology (ASH), the International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH), the National Hemophilia Foundation (NHF) et la Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH). Après une année supplémentaire de travail à distance, elles ont été publiées en janvier 2021.

21 janvier 2020 – L'AFH prépare son déplacement au congrès Mondial de l'hémophilie. Ce congrès organisé tous les deux ans par la Fédération mondiale de l'hémophile réunira en juin 2020 plusieurs milliers d'acteurs de la communauté (patients, soignants et chercheurs) à Kuala Lumpur en Indonésie. L'AFH y sera pour présenter, sous forme de posters, 10 de ses projets et pour défendre la candidature de la ville de Marseille à l'organisation de la conférence mondiale en 2024. Cette conférence sera aussi l'occasion de faire une mission exploratoire en Polynésie française et en Nouvelle Calédonie. Finalement, le congrès mondial de Kuala Lumpur sera reporté en 2024 mais la FMH organisera tout de même un évènement en ligne aux mêmes dates.

Du 22 au 25 janvier 2020 – Le Président de l'AFH est en mission dans les Antilles Françaises en Guadeloupe et Martinique. Depuis plusieurs années, il n'y avait plus de médecins spécialistes de la prise en charge des personnes concernées par une maladie hémorragique rare en Guadeloupe. Les « cas complexes » étaient adressés au Centre de Ressources et de Compétences - Maladies Hémorragiques Constitutionnelles (CRC-MHC) de Bicêtre à Paris. L'AFH a pris un rendez avec l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le centre hospitalier universitaire (CHU) de Guadeloupe à Pointe-à-Pitre pour faciliter l'accueil d'un professionnel de santé compétent qui souhaite mettre en place cette prise en charge spécialisée au sein du centre de référence drépanocytose. Il s'agit de sécuriser le contrat de travail pour permettre l'arrivée de ce professionnel de santé en avril. Les rendez-vous n'ont pas eu lieu à cause des mouvements sociaux qui ont agité l'île à ce moment-là mais les échanges téléphoniques ont néanmoins favorisé la signature du contrat. Aujourd'hui, la perspective de la création d'un CRC-MHC en Guadeloupe, en 2022, au moment de la nouvelle labélisation des centres est une perspective réaliste. Cette mission s'est poursuivie en Martinique pour une journée d'atelier d'éducation thérapeutique consacrée à la santé des articulations. Plus de 25 personnes de Martinique et de Guadeloupe étaient présentes, ce qui a permis une très belle

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



animation et des échanges d'expériences. Cette journée articulation devait se reproduire dans plusieurs comités de l'AFH en 2020, mais la crise sanitaire a stoppé le déploiement de ce programme.

Du 25 janvier au 1 février 2020 – La 2^{ème} mission de terrain de l'Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie (Afath) a lieu au Congo avec des membres associatifs de l'AFH et 3 médecins (biologiste, hématologue et rhumatologue). Il s'agit de renforcer les connaissances des professionnels de santé dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient et de l'association de personnes concernées en termes de gouvernance associative et de plaider en direction des pouvoirs publics.

Du 27 au 29 janvier 2020 – Une délégation du siège de l'AFH accueille le représentant de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) pour la visite du site de Marseille dans le cadre de la candidature de cette ville pour le congrès mondial de l'hémophile 2024 portée par l'association et soutenue par les professionnels de santé de la filière de santé maladies hémorragiques constitutionnelles (MHEMO). A ce stade de la sélection, il y a encore 3 villes en course : Marseille, Prague, et Madrid. Au programme, trois jours non-stop de visites, de l'aéroport, du Palais des congrès, d'hôtels, de lieux touristiques, d'échanges avec les autorités sur le développement du réseau de transports en commun et de dégustation gastronomique locale. La crise sanitaire a stoppé le processus de sélection du site pour la conférence 2024. L'AFH a renouvelé la candidature de Marseille pour la conférence mondiale 2026.

Du 29 au 31 janvier 2020 – L'AFH est présente au congrès Paris-Santé-Femmes pour sensibiliser les professionnels de santé non spécialistes aux maladies hémorragiques rares.

Février

1^{er} février 2020 – L'AFH participe à la rencontre annuelle entre les associations de donneurs de sang et l'EFS en Région Sud. Il s'agit d'expliquer pourquoi l'AFH a accepté [l'évolution des critères de sélection des donneurs de sang hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes \(HSH\)](#). En juillet 2016, le don du sang a été ouvert aux HSH n'ayant pas eu de relation sexuelle au cours des 12 derniers mois. Entre 1983 et 2016 l'exclusion des donneurs de sang HSH était définitive et se fondait sur le surrisque de transmission du VIH au travers de leurs dons. Au cours de l'année 2019 avait eu lieu une large concertation organisée

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



par la DGS du ministère de la Santé qui, au regard de l'évolution des données scientifiques proposait trois scénarios : aligner les causes d'exclusion du don du sang des HSH sur le reste de la population (1), c'est à dire ne pouvaient faire un don du sang que les personnes mono-partenaires pendant les 4 derniers mois précédant le don, maintenir une abstinence mais, cette fois-ci, de 4 mois spécifiquement pour les HSH (2) maintenir le critère d'exclusion de 12 mois avec abstinence (3). Au regard [des données de la science](#) et après plusieurs temps de débats et d'auditions d'experts, le [Conseil d'administration de l'AFH s'est prononcé pour le scénario ne présentant aucun surrisque](#) c'est-à-dire mettant en place un ajournement des HSH à 4 mois (abstinence de relation HSH pendant les 4 derniers mois précédant le don). La mesure entre en application le 2 avril 2020.

3 février 2020 – La chargée de communication de l'AFH, en poste depuis septembre 2019, annonce qu'elle ne renouvellera pas son contrat à durée déterminée pour poursuivre ses projets professionnels aux USA. A moins de 4 mois du congrès national de l'AFH qui doit se tenir à Lille en mai, c'est une tuile, d'autant qu'elle avait commencé à bien maîtriser son poste. L'AFH met en route en urgence un recrutement pour ce poste indispensable à l'activité de l'association. Finalement, la crise sanitaire empêchera ce départ anticipé.

3 février 2020 – La Direction Générale de la Santé (DGS) du ministère de la Santé accepte, à la demande de l'AFH, de se saisir du dossier sur l'évolution des circuits de mise à disposition des médicaments des maladies hémorragiques rares. Dans un premier temps au moins, elle organisera une réunion sur la mise à disposition en ville d'Hemlibra® /emicizumab des Laboratoires Roche et Chugai. La mise à disposition en ville de médicaments est une question qui concerne les personnes atteintes d'hémophilie A et à plus long terme toutes celles vivant avec une maladie hémorragique rare. C'est un dossier en cours depuis octobre 2019, date de la demande des Laboratoires Roche et Chugai d'autorisation de sortie en ville de leur médicament. L'AFH a construit et mûri un plaidoyer visant à la mise à disposition en ville à la fois, de ce médicament (traitement préventif de l'hémophilie A sévère) et des autres médicaments en complément de l'accès à l'hôpital mais en gardant aux pharmacies hospitalières un rôle de pilote et de contrôle. En effet, l'AFH considère que la sortie en ville de ce seul médicament déjà présent en pharmacie hospitalière, créerait un précédent et pourrait entraîner un appel d'air non contrôlé pour les autres industriels alors que les conditions du maintien de la traçabilité des traitements ne sont pas garanties. Pour l'AFH, le maintien de la traçabilité et la disponibilité dans les pharmacies hospitalières sont des impératifs de sécurité.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



Tout en travaillant avec les industriels Roche et Chugai et les professionnels de santé sur l'opérationnalisation de la mise à disposition d'Hemlibra® /emicizumab, l'AFH considère que ces évolutions ne peuvent se faire uniquement à l'initiative des industriels du médicament. L'État et ses agences doivent jouer leur rôle de régulateurs.

4 février 2020 – L'AFH participe aux côtés de l'Alliance Maladies Rares (AMR) au comité opérationnel du troisième Plan National Maladies Rares (PNMR) organisé par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) du ministère de la Santé. Ce plan s'inscrit dans la continuité des deux premiers. Depuis plus de 15 ans, ces plans fixent des objectifs communs à l'ensemble des maladies rares en matière de suivi médical et de recherche. Il prévoit en outre de financer des actions de santé par le biais d'appels d'offres ciblés. Dans ce cadre l'AFH est invitée à participer au jury de l'appel à projet Education Thérapeutique du Patient 2021. L'AFH coopère également au comité stratégique du PNMR3, en tout ce sont une demi-douzaine de réunions sur l'année.

Du 5 au 7 février – L'AFH assiste au congrès scientifique de l'Association européenne pour l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation (EAHAD) à Prague. Il s'agit de rester informés des dernières avancées de la recherche pour les partager avec la communauté des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare au travers de [AFH La revue](#), de la [newsletter mensuelle](#), [des réseaux sociaux](#) ou en organisant des journées d'information.

6 février 2020 – Réunion du comité de pilotage de l'Afath. L'Afath est le programme de solidarité internationale entre personnes concernées par une maladie hémorragique rare de l'AFH. Elle s'est donnée pour mission l'amélioration de l'espérance et de la qualité de vie des personnes concernées par une maladie hémorragique rare via un programme de formation et d'accompagnement par des bénévoles experts associatifs et médicaux. Elle a pour objectif de participer à la création d'associations de patients reconnues, fortes et autonomes, capables de co-construire avec les professionnels de santé formés et les autorités du pays un programme national d'accès au diagnostic, aux traitements et de suivi des personnes atteintes d'une maladie hémorragique rare.

11 février 2020 – Après 5 mois d'attente et de demandes répétées, l'AFH et les professionnels de santé sont enfin reçus par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM) pour évoquer la question des traitements

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



de l'hémophile A et B à demi-vie allongée utilisant la technologie PEGylé. La Haute Autorité de Santé (HAS) a successivement émis trois avis défavorables pour l'accès au marché de facteurs VIII et IX à demi-vie allongée avec cette technologie en mettant en avant le principe de précaution au regard de l'existence de traitements à demi-vie allongée sur le marché qui utilisent une technologie différente. Pourtant, un essai clinique avec un des traitements utilisant la technologie PEGylé qui avait commencé en France, se poursuit sans que les patients participant à la recherche n'aient été informés de l'avis de la HAS.

Du 20 au 26 février 2020 – Deux membres associatifs de l'AFH et un hématologue sont au Rwanda. Les objectifs de cette mission sont de poursuivre la formation des agents de santé communautaires et de l'équipe médicale et d'accompagner l'association dans sa bonne gestion. Une conférence de presse est organisée.

Du 28 février au 3 mars – L'Afath est en mission en RDC avec un membre associatif de l'AFH et un hématologue. Il s'agit de donner une formation médicale clinique et d'aide au diagnostic et d'accompagner l'association à mettre en place des actions d'éducation thérapeutique du patient.

Au cours du mois – Le Bureau de l'AFH valide le nouveau règlement intérieur de l'Association pour transmission au Conseil d'administration qui est voté par l'ensemble des adhérents à l'AG 2020 (1). Le processus de rédaction s'était engagé au travers d'un groupe de travail interne dédié après l'approbation des nouveaux statuts de l'AFH par un [arrêté du ministère de l'Intérieur du 8 octobre 2019](#) (2). **Le Fonds de dotation pour la recherche en hémophilie (FRH) et l'AFH élabore une convention commune** pour clarifier les rôles, les droits et obligations de chaque partie (3). **Les trois prix de l'AFH sont lancés** : prix du bénévole 2019, prix Jean Pierre Lehoux pour récompenser l'engagement continu et remarquable d'un bénévole au cours de cinq années, création du prix de l'action 2019 (4). **Le calendrier pour l'AG** du mois de mai au moment du congrès national de l'AFH à Lille est arrêté : élections des nouveaux administrateurs et documents nécessaires au vote (5).

Mars

4 mars 2020 – L'AFH annule la rencontre Willebrand prévue les 6 et 7 mars entre des chercheurs et un petit groupe de patients pour discuter des besoins dans le domaine de la

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



maladie de Willebrand. En effet, nous avons appris qu'une des intervenantes revenait d'Italie dans une région déclarée comme à risque infectieux pour le coronavirus. La région ayant été déclarée à risque après son retour, elle ne s'est pas mise en quarantaine et a continué à se rendre dans son laboratoire en étant potentiellement contagieuse pour ses collègues qui devaient participer également à la rencontre.

5 mars 2020 - Nous entendons parler du triage dans l'accès aux réanimations des patients Covid-19 en Italie, cette situation nous inquiète particulièrement et nous alerte sur le rôle que pourront avoir dans cette crise les associations de patients.

6 mars 2020 – Réunion du groupe de travail pour la mise en place de la formation Patients Parents Ressources (PPR) qui aura lieu au dernier trimestre. Les [PPR](#) sont des personnes concernées par une maladie hémorragique rare qui, une fois formées, s'impliquent aux côtés des professionnels de santé dans la conception et l'animation de séances d'Education Thérapeutique du Patient. Ils facilitent l'acquisition de compétences de leurs pairs en faisant profiter de leur cheminement personnel et de l'expérience collective des autres patients. Les PPR sont des membres à part entière d'une équipe d'ETP qui s'inscrit dans une dynamique de « travailler ensemble » en partenariat. L'AFH a formé plus de 50 PPR depuis la mise en place du programme en 2011.

7 mars 2020 – Le Président de l'AFH prend son dernier vol Paris Vienne où il réside habituellement. Alors qu'il était à Paris une semaine sur deux pour diriger l'association, la crise sanitaire ne lui permettra pas de revenir à Paris de l'année. Dès lors, le travail, les réunions internes et avec les partenaires se feront à distance.

Semaine du 9 mars 2020 – L'AFH lance le travail sur son premier projet associatif et un plan stratégique (2022-2027) qui prendra la suite de son [premier plan \(2017-2019\)](#) qui a été prolongé jusqu'en 2021, sur décision du conseil d'administration. Un projet associatif se définit comme le résultat d'une réflexion collective sur ce que souhaitent réaliser les membres de l'association et sur la manière dont ils veulent le faire. Il vise à définir l'identité de l'AFH en se fondant sur ses valeurs, ses missions et ses actions. Ce projet associatif doit servir de boussole dans l'exercice quotidien des activités de l'association et de ses engagements mais aussi être un élément de communication. De ce projet associatif découlera un nouveau plan stratégique opérationnel pour une durée de cinq ans. Les adhérents, les partenaires associatifs,

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



institutionnels et les industriels du médicament seront amenés à contribuer aux travaux par le biais d'un questionnaire. Les travaux initialement prévus pour durer une année seront prolongés pour mieux associer les comités régionaux et les adhérents de l'AFH. Ces deux documents stratégiques pour l'AFH seront soumis aux adhérents pour approbation fin 2021.

13 mars 2020 – Le bureau de l'AFH se réunit pour échanger sur la situation épidémique.

La décision du report du congrès national de l'AFH (en octobre) est prise. Toutes les autres actions nationales et régionales de l'AFH, en présentiel, sont annulées ou reportées jusqu'à fin juin 2020. Les Conseils d'administration sont maintenus mais auront lieu à distance. Les Administrateurs et les Présidents de comités sont informés le 14 mars. Les salariées passent en télétravail complet à partir du lundi 16 mars. Les sponsors industriels du congrès sont informés du report de l'évènement et ils assurent tous du maintien de leur partenariat au projet.

16 mars 2020 – L'AFH met en en place les premières réponses pour faire face aux besoins et aux questions des personnes concernées par une maladie hémorragique rare

dans le contexte de la pandémie Covid-19. La permanence d'accompagnement accessible par téléphone et une adresse mail spécifique accompagnement@afh.asso.fr sera assurée 7j/7. Nous avons 40 % de demandes en plus pendant le premier confinement comparé au même mois de l'année précédente : 61 demandes (mars, avril, mai) en 2020 contre 38 en 2019. La mise en place d'un atelier d'ETP à distance pour gérer le recours aux urgences en contexte Covid-19 est décidée. Le 24 mars a lieu la première des 4 sessions. L'expérience sera renouvelée avec 4 sessions pour gérer le stress par l'activité physique. En tout, c'est plus de 70 personnes qui auront participé à ces ateliers pendant le 1^{er} confinement. Le 24 mars au soir, a lieu un [Facebook live avec deux professionnels de santé](#) pour répondre aux questions des personnes concernées par une maladie hémorragique rare sur la Covid-19.

Le Président de la République annonce un confinement strict du pays qui prendra effet le 17 mars à midi.

17 mars 2020 – Le premier communiqué de l'AFH avec la filière de santé Maladies hémorragiques constitutionnelles (MHEMO) en contexte de crise Covid-19 est publié:

[Impact sur les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare - Hémophilies, maladies de Willebrand, pathologies plaquettaires, autres troubles rares de coagulation.](#) En plus de donner des informations générales sur la prévention de l'infection, ce communiqué fait le point sur la permanence des soins à l'hôpital et sur l'accès aux médicaments utilisés dans le traitement

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



des maladies hémorragiques rares dans le contexte de la limitation des déplacements imposée par le premier confinement et la surcharge des services hospitaliers. À partir de cette date, la filière et l'AFH se réuniront chaque semaine pendant le 1^{er} confinement pour convenir des informations à mettre à jour à destination des professionnels de santé et des personnes concernées par une maladie hémorragique rare. [Paraîtront, au cours de l'année 2020, 9 communiqués](#) : le 17 mars, les 1^{er}, 8, 14, 20 avril, les 4 et 18 mai, le 8 juin et le 1^{er} décembre 2020. Pour mémoire MHEMO coordonne les acteurs du suivi médical et de la recherche sur le territoire, dans le domaine des maladies hémorragiques constitutionnelles. Son champ d'actions est donc le même que celui de l'AFH. Elle regroupe 3 Centres de Référence (CR) : Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation (CRH), Maladie de Willebrand (CRMW) et Pathologies Plaquettaires constitutionnelles (CRPP).

A partir du 19 mars 2020 – Se mettent en place les réunions en ligne de la commission du réseau de France Assos Santé. Ce collectif, reconnu par l'État, réunit plus de 80 associations représentant les usagers du système de santé. Nous avons besoin de partager notre expérience et de connaître les dernières évolutions de la pandémie. Ces réunions journalières puis hebdomadaires qui auront lieu pendant le premier et le deuxième confinement ont pour objectifs de faire remonter les difficultés que rencontrent les usagers du système de santé (déprogrammation d'actes médicaux hors Covid-19, accès aux traitements disponibles uniquement en pharmacies hospitalières, accès aux masques etc.) et de mettre en commun nos actions d'accompagnement.

19 mars 2020 – La réunion semi annuelle de la filière MHEMO qui devait avoir lieu à Paris en décembre 2019 avait été annulée à cause du mouvement social des gilets jaunes. La date du 19 mars avait été proposée en remplacement. Celle-ci doit être annulée à nouveau.

20 mars 2020 – La première réunion avec la DGS, MHEMO, PERMEDES (association des pharmaciens hospitaliers) et la COMETH (Coordination Médicale pour l'Etude et le Traitement des maladies Hémorragiques constitutionnelles) au sujet de la mise à disposition en pharmacie de ville d'Hemlibra® /emicizumab, le nouveau traitement de Roche et Chugai, a lieu. Il est convenu que, si l'arrêté de mise à disposition en ville paraît, ce ne sera pas avant la fin de la crise Covid-19 et la finalisation des travaux de faisabilité entamée par Roche et Chugai : comité de pilotage avec les professionnels de santé et l'AFH et travaux de recherches engagés par le Forum des living lab en santé. La parution n'est pas envisagée

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



avant le 4^{ème} trimestre ou début 2021. A ce sujet, s'ajoute la signature le 11 mars 2020 des arrêtés ministériels permettant la prescription d'Hemlibra® /emicizumab à l'ensemble des hémophiles A sévères sans inhibiteur. Cette signature paraît inconséquente en période de crise sanitaire où les établissements hospitaliers réduisent drastiquement l'accès aux consultations en présentiel pour les personnes vivant avec une maladie chronique. Or, la mise de patients sous ce traitement suppose un accompagnement spécifique, car les 5 premières injections doivent se faire à l'hôpital. La DGS en convient et accepte de recommander « l'initiation de ce nouveau traitement à l'issue de la crise sanitaire ». La filière MHEMO communique en direction des prescripteurs et l'AFH publie un communiqué en direction des patients et leur entourage : [Hemlibra® en hémophilie A sévère sans inhibiteur - la mise en place du traitement ne sera possible qu'une fois la crise COVID-19 derrière nous.](#)

Avril

4 avril 2020 – Le Conseil d'administration du mois de mars en présentiel ayant été annulé du fait de la crise sanitaire, **le bureau de l'AFH propose un temps d'échange aux administrateurs pour permettre une expression sur la façon dont ils vivent la situation et évoquer les perspectives pour l'AFH dans ce contexte.** Il est décidé de garder le contact avec une fréquence de réunions de Conseil à distance plus importante mais une durée des Conseils raccourcie.

6 avril 2020 – **L'AFH doit s'adapter au travail et échanges dématérialisés.** Elle adopte le logiciel de visioconférence Zoom pour ses réunions : de bureau, de conseil d'administration, de groupes de travail, de commissions, d'équipe de salariés et pour mener des actions à distance. Il faudra s'abonner à deux comptes supplémentaires pour répondre à toutes les activités générées par l'AFH sur l'année 2020. Un premier recueil de besoins des salariés est réalisé pour faciliter l'adaptation au télétravail et l'organisation du travail est revue.

9 avril 2020 – **La journée Mondiale de l'hémophilie est le 17 avril.** Dans le contexte nous ne pouvons pas envoyer des bracelets rouges aux adhérents qui le souhaitent, ni faire illuminer des bâtiments en rouge en solidarité avec les personnes concernées et nous ne pouvons pas non plus interpeller les Parlementaires sur les conséquences de la vie avec une maladie hémorragique rare comme nous l'avons fait en 2019. Le groupe de travail se réunit donc pour créer un kit de mobilisation sur les réseaux sociaux. Il sera proposé aux adhérents de relayer les

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



visuels et le spot de l'AFH mais aussi de confectionner tout objet en rouge, afin de mettre en lumière les maladies hémorragiques rares : dessins, masques, bracelets, vidéos, pâtisseries. L'AFH assurera la diffusion de ces créations.

17 avril 2020 – [Journée Mondiale de l'hémophilie](#). Le [spot vidéo](#) n'a pu être diffusé sur les chaînes de télévision du fait de la crise mais il a été vu sur les réseaux sociaux. Il sera diffusé à partir de septembre. Malgré le contexte, entre Twitter, Facebook et Instagram, les posts de l'AFH ont été vus par plus de 50 000 personnes.

17 avril 2020 – **Réunion du Conseil Scientifique de l'AFH**. Il s'agit d'apporter des réponses aux questions que se posent les personnes concernées par une maladie hémorragique rare dans le contexte du COVID-19 auxquels les communiqués de l'AFH et MHEMO n'avaient pas encore répondu : Faut-il considérer les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare comme population plus à risque de développer un COVID-19 ou une forme sévère de COVID-19 ? En particulier, si elles ont été contaminées par l'hépatite C ou si elles sont concernées par le VIH ? - Quelle conduite à tenir pour les personnes qui prennent des anti-inflammatoires (AINS) ? - Quelles recommandations en cas de COVID-19 sévère ? - Est-ce qu'une contamination par le COVID-19 peut modifier la réponse immunitaire anti-facteur VIII ? Risque d'apparition ou de relance d'anti-VIII en particulier lors d'un protocole d'induction d'immunotolérance (ITI) ? - Est-ce qu'il y a des recommandations/conseils sur les nouvelles thérapeutiques, en particulier Hemlibra®, dans le contexte de COVID-19 ? [L'avis du conseil scientifique sera publié le 22 mai](#).

18 avril 2020 – **Le premier Conseil d'administration à distance a lieu**. A l'ordre du jour étaient inscrits la validation du nouveau règlement intérieur qui sera soumis aux adhérents lors de l'AG 2020, la présentation de l'arrêté des comptes au 31 décembre 2019 et du budget 2020 révisé et une réflexion sur les conditions de l'organisation de l'AG 2020 à distance avec vote dématérialisé.

Au cours du mois – **L'AFH participe aux réunions des réseaux internationaux, la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) et le consortium Européen sur l'hémophilie (EHC), pour déterminer si les personnes concernées par une maladie hémorragique rare sont plus à risques que la population générale de faire une forme sévère de la Covid**. Fort heureusement, les données de la science ne montrent pas de surrisque. Toutefois, nous

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



commençons à apprendre des décès liés à la Covid-19 de personnes de notre communauté au niveau international – L'AFH prépare deux webinaires avec la filière MHEMO pour répondre aux questions des adhérents sur le déconfinement - Publication du poster sur [les nouveaux médicaments pour le traitement des maladies hémorragiques rares](#) par le groupe de travail recherche. Il est diffusé dans la newsletter et un exemplaire est envoyé à chaque adhérent avec *AFH La revue*.

Mai

8 mai 2020 - **Webinaire AFH / MHEMO** : [Le déconfinement progressif des enfants vivant avec une maladie hémorragique rare et leurs parents.](#)

9 mai 2020 – En lieu et place du congrès national de l'AFH qui devait avoir lieu les 8-9-10 mai à Lille, un **Conseil d'administration est consacré à l'organisation de l'AG 2020**. En accord avec les dispositions règlementaires Covid-19 l'AG aura lieu le 4 juillet 2020 en visioconférence. Les administrateurs acceptent le principe d'un vote dématérialisé via une plateforme web mais demandent qu'il soit également possible de voter par correspondance par voie postale. Ce sera aux adhérents de faire individuellement leur choix. Pour cela, il va falloir interroger au cours du mois de mai et début juin, via des mailings et des courriers pour ceux qui ne disposent pas de mails, chacune des 1200 personnes qui ont adhéré à l'AFH en 2019 et au début de l'année 2020. Pour obtenir un bon niveau de réponse, les comités se mobilisent auprès des adhérents de leur territoire et le siège de l'AFH organise une opération de phoning. Finalement, nous aurons recueilli plus de 900 avis des adhérents. Pour mener à bien collectivement la préparation de l'AG, le Conseil d'administration propose la mise en place d'une commission électorale.

11 mai 2020 – **Deuxième Comité de pilotage du programme de l'Afath.**

12 mai 2020 – **Le premier comité de pilotage de France Coag à distance** est organisé. France-Coag est le registre officiel pour les maladies hémorragiques constitutionnelles. C'est un recueil épidémiologique dans la durée qui permet une veille sanitaire et également de répondre à des questions de recherche, relatives à toutes les MHR. L'AFH a soutenu la poursuite de son existence quand le registre fut menacé et elle fait partie du bureau, du comité de pilotage et du conseil scientifique commun avec MHEMO.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



20 mai 2020 - Un Comité national d'échange entre l'EFS et les parties prenantes de la filière Sang est organisé en ligne. Les difficultés de collecte de sang, de plasma et de plaquettes, en contexte Covid, y sont présentées et analysées. L'AFH continue son engagement sur les enjeux transfusionnel en siégeant au Conseil d'administration de l'Établissement Français du Sang (EFS).

22 mai 2020 – Parution de l'[avis du conseil scientifique de l'AFH](#).

22 mai 2020 – La commission électorale de l'AFH se réunit pour encadrer les travaux de préparation de l'AG 2020.

25 mai 2020 – Webinaire AFH / MHEMO : [Bien vivre le déconfinement quand on vit avec une maladie hémorragique rare](#).

Juin

Le 5 et le 12 juin 2020 – La filière MHEMO organise en visioconférence sa réunion semi annuelle de présentation de ses travaux. L'AFH participe pleinement, elle y présente notamment les actions ETP élaborées par le groupe The3P, le programme d'accompagnement pour les personnes vivant avec inhibiteur sous Hemlibra® et le carnet de suivi papier, nouvelle version.

6 juin 2020 – L'AFH participe à l'AG de l'Alliance Maladies Rares dont elle est membre.

Du 14 au 19 juin 2020 – La Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH) tient son congrès mondial en ligne. L'AFH présente 10 posters pour présenter ses actions. Au cours du congrès l'AFH reçoit [le Prix 2020 de la Fédération mondiale de l'hémophilie \(FMH\) pour ses actions internationales](#). Ce prix est la reconnaissance d'un engagement collectif, aussi bien sur le plan associatif que médical, à travers le monde, notamment dans les pays où le programme de l'Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie (Afath) a été mis en place.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



16 juin 2020 – **Comité opérationnel du Troisième plan maladie Rare.** L'AFH y présente les actions de la filière MHEMO et l'activité de la cellule accompagnement de l'association pendant le 1^{er} confinement.

20 juin 2020 – **1^{er} séminaire du conseil d'administration : « Circuit pour la mise à disposition des médicaments - ville/hôpital : que souhaitons nous ? »** Ce séminaire a pour objectif de préparer les débats sur le même sujet lors de l'Assemblée générale 2020 du 4 juillet.

Du 25 au 27 juin 2020 – **L'AFH participe à la « leadership conférence » du consortium européen de l'hémophilie (EHC).** Elle y présente le programme d'accompagnement TRANSFORM aux responsables associatifs européens. [TRANSFORM](#) est un programme d'actions d'accompagnement pour les personnes traitées par Hemlibra®/emicizumab. Ce programme est issu d'une collaboration entre l'AFH et des professionnels de santé du Centre de référence Hémophilie et de la filière maladies hémorragiques constitutionnelles MHEMO.

Au cours du mois de juin – Diffusion à tous les centres de traitements des mallettes pédagogiques du programme d'accompagnement TRANSFORM et du nouveau [carnet de suivi papier universel](#) pour les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare. La filière de santé maladies rares en charge des maladies hémorragiques constitutionnelles (MHEMO) et l'Association française des hémophiles (AFH) ont fait le constat, dès 2017, que ce carnet couramment utilisé, ne répondait pas aux besoins de toutes les personnes concernées par ces pathologies : hémophilie, maladie de Willebrand, pathologies plaquettaires et autres déficits rares en facteurs de la coagulation. C'est pourquoi, elles ont mis en place un groupe de travail pluridisciplinaire incluant des patients pour refondre entièrement ce carnet. Celui-ci sera évalué en 2021-2022.

Juillet - Août

Tout le mois de juillet – **Le projet de loi Bioéthique est examiné en deuxième lecture à l'Assemblée nationale** en début de mois en commission spéciale, puis du 27 au 31 juillet, en séance plénière. L'AFH, France Assos Santé et AIDES expriment leur inquiétude quant à l'adoption, à l'article 7 bis, en commission spéciale, de l'[amendement](#) du député Hervé Saulignac visant à aligner par la loi les critères de sélection du don du sang des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) sur ceux des hommes hétérosexuels. La question du don du sang est un sujet de santé publique centré sur la sécurité

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



transfusionnelle. Les critères de sélection des donneurs peuvent être adaptés en fonction des nouvelles connaissances scientifiques et de l'évolution des contextes épidémiologiques. Par conséquent, ils doivent être définis par le ministère de la santé afin d'évoluer rapidement et non par voie législative. L'AFH et AIDES ont uni leurs efforts pour tenter de contrecarrer un amendement parlementaire : [une tribune](#) des présidents d'honneur de l'AFH, publiée dans le Figaro, un [argumentaire envoyé aux députés](#), des réunions avec le cabinet du Ministre de la santé et de nombreux posts pédagogiques sur les réseaux sociaux constitueront une action de plaidoyer exemplaire. Le vendredi 31 juillet, les députés finalement voteront un [amendement](#) du gouvernement qui réaffirme, dans la loi, que [les critères de sélection des donneurs de sang sont du ressort du ministère de la santé](#).

3 juillet 2020 – Une réunion sur une journée a lieu pour auditionner les quatre éditeurs de logiciels qui ont été sélectionnés par la filière MHEMO afin mettre en place un carnet de suivi numérique identique à tous les centres de traitement en France et pour tous les patients atteints de maladie hémorragique rare. Il s'agit d'évaluer et de noter les applications des éditeurs en fonction d'une grille commune à tous. A la suite de cette réunion, deux prestataires sont retenus : le premier est porté par une start-up et financé par un seul industriel, le deuxième est un consortium entre une association de patients et des professionnels de santé, le financement est multi industries. Leurs applications seront examinées avec attention au cours d'une réunion hebdomadaire de septembre à décembre afin de faire le choix final. Le carnet de suivi numérique a pour objectifs d'améliorer le suivi thérapeutique, la prise en charge, l'autonomie des patients, de faciliter la gestion quotidienne de la pathologie pour les patients et leurs aidants, de faire évoluer nos connaissances des MHC en disposant de données pour des projets de recherche

4 juillet 2020 – C'est le jour de l'Assemblée générale de l'AFH en visioconférence. Au vu des difficultés d'acheminement du courrier, le dépouillement est reporté au 11 juillet pour mieux prendre en compte les votes par correspondance qui arrivent par voie postale. Une soixantaine d'adhérents se joignent à la réunion. Après la présentation des points statutaires, le Groupe de Travail médicament de l'AFH présente les enjeux de l'accès des médicaments dans le domaine des maladies hémorragiques rares en ville [et une synthèse d'une enquête flash](#) sur les besoins et préférences des personnes concernées en matière de dispensation.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



11 juillet 2020 – Réunion du Conseil d'administration avec [la proclamation des résultats de l'Assemblée générale 2020](#) et l'élection du nouveau bureau composé de Nicolas GIRAUD, (Président), Jean Marc DIEN (Secrétaire général), Édouard HAMELIN (Trésorier), Béatrice HOUDREVILLE et Marc VINCENT. Le vote par voie électronique a favorisé une participation record de plus de 40% aux élections de l'AFH (519 votants sur 1 253 votants). C'est plus de 15 points de participation en plus par rapport aux Assemblées générales des précédentes années.

15 juillet 2020 – Une nouvelle réunion avec la Direction Générale de la Santé (DGS) du ministère, la filière MHEMO, PERMEDES (association des pharmaciens hospitaliers) et la COMETH (Coordination Médicale pour l'Etude et le Traitement des maladies Hémorragiques constitutionnelles) a lieu **pour faire le point sur la dispensation en ville d'Hemlibra® /emicizumab**. Nous n'avons eu aucun signe de la DGS depuis le 20 mars. La crise sanitaire a permis à l'AFH de faire évoluer sa position. En effet, pendant la crise, le Gouvernement a permis, par arrêté, aux pharmacies hospitalières de livrer les pharmacies de ville pour éviter aux patients d'avoir à se déplacer à l'hôpital. C'est la mise en œuvre de ce dispositif que nous souhaitons pour le médicament de Roche et Chugai. Ainsi, nous avons la garantie que les pharmacies hospitalières garderont un rôle de pilote et de contrôle. Par ailleurs ce circuit pourra être utilisé pour les autres traitements des maladies hémorragiques rares. Formellement, l'AFH s'oppose donc à la parution de l'arrêté permettant aux traitements d'être délivrés en ville sans passer par les pharmacies hospitalières. Cette position sera confirmée par un courrier du 3 août de l'AFH à la DGS. Cette réponse sera transmise fin août aux industriels pour information. La position de l'AFH met en difficulté la DGS qui ne peut que difficilement revenir sans risque contentieux, sur l'accord de la Haute Autorité en Santé (HAS) pour la mise à disposition du traitement en ville, confirmé par la négociation sur le prix du traitement entre l'industriel et le Comité Économique des Produits de Santé (CEPS). Par ailleurs, les représentants des professionnels de santé considèrent qu'il n'y a pas de risque à autoriser la mise à disposition de ce médicament en ville, pour autant que les pharmaciens d'officine soient formés et qu'un circuit d'information entre la ville et l'hôpital soit formalisé. Ils travaillent déjà sur des modules de formation. En septembre 2020 l'AFH a un échange avec Roche sur le sujet mais garde la même position. Nous devons attendre la fin du mois de décembre pour que le cabinet du ministre rende un arbitrage en faveur de la parution de l'arrêté ville.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



27 juillet 2020 – Le laboratoire Ferring procède, par mesure de précaution, au rappel de tous les lots d'OCTIM® spray 150 microgrammes/dose, solution pour pulvérisations nasales, auprès des grossistes-répartiteurs et des pharmacies. Ce retrait de lots, lors d'un contrôle systématique de qualité, fait suite à la détection d'évaporation dans certains flacons. Cette évaporation pourrait produire des effets indésirables. Ce médicament disponible en pharmacie d'officine en ville est utilisé pour l'Hémophilie A mineure et la Maladie de Willebrand de type 1 ou 2. Malgré les demandes de l'AFH et des professionnels de santé, le rappel des lots ne se fera pas directement auprès des patients. L'AFH, MHEMO, PERMEDES et la COMETH publient [un flash info](#) pour informer les patients et les prescripteurs. La difficulté pour joindre rapidement les patients qui utilisent ce traitement parce qu'il est disponible en pharmacie de ville, renforce la position de l'AFH sur le rôle que doivent conserver les pharmacies hospitalières dans la délivrance des médicaments. OCTIM® spray sera remplacé dès le mois d'août par [OCTOSTIM® 15 microgramme/ml](#) qui est une solution injectable en sous cutanée et disponible uniquement en pharmacie hospitalière ce qui suppose pour les patients d'apprendre à se piquer et les oblige à se déplacer à l'Hôpital. L'AFH travaillera à la rédaction de la notice d'information pour les patients.

4 août 2020 - Copil Congrès national de l'AFH. Les perspectives épidémiologiques concernant la Covid pour la fin du mois d'octobre, moment où nous avons programmé le report du congrès à Lille ne sont pas bonnes. Le bureau de l'AFH et le copil du congrès prennent la décision de programmer un congrès 100 % en ligne du 30 octobre au 14 novembre. Un sondage est mené auprès des adhérents pour déterminer les thématiques qu'ils souhaitent voir traiter pendant le congrès et déterminer ses horaires avec sa longueur. Il faut entièrement adapter la construction du programme avec le copil et la présidente du conseil scientifique, inviter des intervenants, reconstruire les ateliers et plénières, concevoir un nouveau plan de communication. Enfin, nous devons trouver une plateforme web pour le congrès qui soit suffisamment intuitive pour ne pas perdre les adhérents, quelle que soit leur génération. Si on prend en compte les congés estivaux, il nous reste un peu plus de deux mois. Nous faisons contre mauvaise fortune bon cœur. Puisque le congrès sera en ligne, nous décidons d'inviter la communauté francophone à y participer. Une fois encore nous informons les sponsors industriels qui confirment poursuivre leur soutien.

17 août 2020 – L'AFH dépose une lettre d'intention pour une demande de financement de l'Afath auprès de l'Agence Française de Développement (AFD).

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



25 août 2020 – L'AFH dépose une demande de financement pour le projet **POWER** auprès de la **Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH)**. Ce projet vise à créer des outils éducatifs et à mettre en place des ateliers d'éducation, sur la base de ces outils, dans 5 pays d'Afrique centrale : Gabon, Congo, République Démocratique du Congo, Rwanda et Burundi. Les publics cibles sont tant les enfants et leur famille que les adultes. Ce projet s'inscrit dans le programme Afath. Il a été accepté et débutera en 2021.

Fin août 2020 – L'AFH lance les ateliers en ligne à destination des professionnels de santé pour l'utilisation des outils des mallettes de **TRANSFORM**, un programme d'actions d'accompagnement pour les personnes traitées par Hemlibra®/emicizumab. Ce programme est issu d'une collaboration entre l'AFH et des professionnels de santé du Centre de référence. Ces formations se poursuivent en septembre. En tout 5 sessions auront lieu pour 28 professionnels de santé.

Septembre

14 septembre 2020 – L'AFH participe à la journée nationale organisée par France Assos santé sur la **COVID 19 et démocratie en santé**. Dans le domaine des maladies hémorragiques rares, les instances de concertation et de travail issues du Plan national maladies rares, qui était en place avant la crise ont permis de renforcer le travail collaboratif pendant celle-ci, avec des réunions hebdomadaires pendant le premier confinement et la mise en place d'outils d'information (newsletter flash, webinaires) à destination des personnes concernées par une maladie hémorragique rare. Les deux comités qui gouvernent le troisième plan national maladies rares ont poursuivi leurs travaux et ont laissé la place à la remontée d'expérience de la crise par les filières de santé et les associations. Toutefois, comme beaucoup d'autres associations, l'AFH considère que, de manière générale, la démocratie en santé a été mise entre parenthèses dans la gestion de la crise et le déplore. On a peu ou pas associé la population à l'élaboration des politiques de prévention de la transmission de la Covid-19, les personnes âgées vivant en EPHAD ont été isolées et leurs avis peu pris en compte. Enfin les instances comme la Conférence Nationale de Santé ont été écartées de la gestion de la crise au profit de structures créées spécifiquement pour la gestion de l'épidémie dans lesquelles la société civile n'avait pas sa place.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



16 septembre 2020 – L’AFH visite le chantier de la nouvelle usine de fractionnement de plasma du laboratoire LFB. Cette usine, une fois terminée, devrait permettre à l’industriel de ne plus avoir de défaut qualité dans la fabrication des médicaments dérivés du sang. C’est du moins la promesse qui est faite.

19 septembre 2020 – 1^{er} séminaire inter Groupes de Travail (GT) et Commissions de l’AFH. Les GT et commissions de l’AFH font partie de la gouvernance de l’AFH. Ils proposent des actions, en accord avec le plan stratégique de l’association, au bureau et au conseil d’administration. Ils peuvent aussi faire émerger de nouveaux sujets. Ce séminaire attendu depuis longtemps par certains avait pour objectifs de mieux se connaître entre les membres des différents groupes (1), de chercher à avoir un fonctionnement commun et cohérent avec les objectifs de l’AFH (2) de mutualiser les moyens et promouvoir des actions communes. Avec 26 participants, 6 groupes de travail et 7 commissions représentés et 13 présentations des travaux des groupes, ce séminaire est un succès. Il en ressort la volonté d’élaborer une charte de fonctionnement commune, de proposer un meilleur accompagnement sur la mise en place d’actions (organisation, recherche de financements, gestion du budget...) et de favoriser les liens entre comités régionaux et les différents groupes. Ce premier séminaire va permettre de rédiger un document de présentation de tous les groupes et la création d’un répertoire d’actions et de projets à mettre en œuvre et à financer. De nouvelles réunions seront programmées en 2021.

Du 23 au 25 septembre 2020 – L’AFH participe activement aux 5^{ème} Universités d’automne de l’Alliance Maladie Rare (AMR) pour partager son expérience avec les autres associations. Elles ont lieu en ligne à cause du rebond épidémique en cette fin du mois de septembre. L’AFH intervient dans 5 sessions : Les relations associations de malades - industries pharmaceutiques - Gérer les sollicitations de contribution associative - Comment s’approprier les enjeux de l’e-santé en tant qu’associations de malades ? - Motiver et impliquer des patients experts dans son projet associatif - Soutenir les écoutants de son association.

24 septembre 2020 – L’AFH participe au « Virtual Workshop on Tenders and Procurement », une réunion de travail organisée par le Consortium Européen en Hémophilie (EHC) sur les appels d’offre pour la commercialisation des médicaments.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



25 septembre 2020 – Troisième comité de pilotage de l'Afath.

Le 25 et 26 septembre 2020 – **Conseil d'administration de l'AFH.** C'est la reprise des conseils sur deux journées consécutives mais toujours en visioconférence. A l'ordre du jour, notamment la programmation des travaux du Conseil 2020-2021, en tenant compte de l'incertitude de pouvoir se retrouver en présentiel et la présentation des travaux concernant l'élaboration de documents d'appartenance au Réseau national de l'AFH qui doivent être mis en conformité avec les nouveaux statuts et le règlement intérieur de l'association. Un document avec une charte commune est élaboré, accompagné pour les Comités intégrés d'une délégation et pour les Comités non-intégrés d'une convention. L'objectif est de valider ces documents au conseil de décembre 2020 afin qu'ils soient signés avant l'Assemblée générale 2021.

Octobre

Tout le mois d'octobre – **Il reste 30 jours avant le début du congrès 100 % en ligne.** Il n'y a pas un jour qui passe sans des réunions pour la finalisation des animations et déroulés des ateliers et des plénières. Le travail de communication s'intensifie pour recueillir des inscriptions et préparer la plateforme du congrès : descriptions des sessions, présentations des intervenants, construction dossier documentaire, mise en ligne des posters. Nous testons l'ergonomie de la plateforme avec des adhérents de tous âges. L'objectif est qu'elle soit suffisamment intuitive pour ne perdre personne.

Du 4 au 8 octobre 2020 – **L'AFH participe à la conférence et Assemblée Générale (AG) annuelle de l'EHC.** Un membre de l'AFH est élu au sein du Bureau et un autre le quitte pour pouvoir mener des projets plus personnels. Ainsi va la vie associative.

Le 10 et 11 octobre 2020 – **La première session de formation de Patients Parents Ressources (PPR)** a lieu en présentiel à Paris dans le respect des gestes barrières. C'est la première réunion en présentiel de l'AFH depuis le début du premier confinement le 17 mars 2020. Avec le deuxième confinement le 30 octobre, les 4 autres journées de formation se feront à distance ce qui suppose de revoir le programme et les outils d'animation. De courts ateliers inter sessions sont organisés pour maintenir le lien entre les stagiaires. En tout, 9 nouveaux PPR sont formés.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



16 octobre 2020 – AG de la Fédération mondiale de l'hémophilie en ligne. Elle marque la fin du dernier mandat du français Alain Weill qui a présidé pendant 8 ans la plus haute organisation de notre communauté. [Une vidéo de témoignages](#) que la FMH a réalisée est disponible sur le site internet de l'AFH. Toutes ces personnes lui rendent hommage et évoquent la force de son engagement.

17 et 19 octobre 2020 – Réunion avec les trésoriers des comités de l'AFH pour préparer la clôture des comptes 2020.

22 octobre 2020 – Le groupe de travail ETP présente le programme TRANSFORM aux présidents des comités. Les outils pédagogiques des mallettes pour des ateliers collectifs en présentiel ont été adaptés pour mettre en place des sessions à distance. L'objectif est que les comités s'emparent de ces outils pour mobiliser leur centre de traitements afin de mettre en place des sessions d'ateliers en ligne en région.

Fin octobre 2020 – Le groupe de travail ETP de l'AFH se lance dans la construction d'un nouvel atelier à distance « Comment bien préparer sa téléconsultation ? ».

30 octobre 2020 – Premier jour du deuxième confinement et ouverture du Congrès dématérialisé.

Novembre

Du 30 octobre au 14 novembre 2020 - Congrès de l'AFH 100% en ligne. En une quinzaine de jours ont lieu 20 sessions avec une soixantaine d'intervenants différents : 5 plénières, 5 « ZOOM SUR », 10 ateliers interactifs. 750 personnes sont inscrites dont 550 participent effectivement aux sessions. 20 pays différents sont représentés par 115 personnes. Les sessions comptent entre 60 et 180 participants. [L'AFH vous propose un e-book pour revivre le congrès - AFH](#)

14 novembre – Soirée de clôture du congrès et remise des prix de l'AFH. Cette année trois prix vont être desservis à des bénévoles de haute qualité qui grâce à leur engagement

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



ont fait ce qu'est devenue l'AFH aujourd'hui. Nous avons dû élaborer toute une stratégie pour acheminer les prix chez les personnes concernées sans qu'elles n'en soient au courant jusqu'à la soirée de remise.

Le prix du bénévole 2019 est remis à Brigitte ALBERT, Brigitte est engagée depuis de nombreuses années, si les actions d'ETP et internationales ont été une grande réussite cette année-là pour le comité Pays de la Loire - Poitou-Charentes, c'est bien grâce à son engagement très prononcé et moteur.

Le prix Jean Pierre LEHOUX est remis à Geneviève PIETU pour son engagement sans faille depuis 2012 sur la recherche et pour avoir donné la possibilité aux adhérents de l'AFH de devenir des acteurs avertis et proactifs dans ce domaine.

Le prix de l'action 2019 est remis au comité Centre-Val de Loire représenté par Jean François DUPORT pour l'action le Yoga du rire. La clôture du stage d'ETP, appelé Ateliers de vie par le comité a été faite par une séance du yoga du rire. Cette thérapie complémentaire aux traitements quotidiens permet de diminuer les douleurs, les tensions musculaires, de faciliter l'endormissement et de se détendre. Soigner, aller mieux par le rire... quoi de plus beau !

12 novembre 2020 – Réunion du comité opérationnel du troisième plan maladies rares.

17 novembre 2020 – Réunion du comité stratégique du troisième plan maladies rares.

20 novembre 2020 – Sommet mondial de la FMH sur les femmes et les jeunes filles atteintes d'un trouble héréditaire de la coagulation, auquel participe l'AFH.

28 novembre 2020 – Séminaire du Conseil d'administration : bilan et perspectives des actions menées par l'AFH pendant la crise Covid-19.

Fin novembre 2020 – Le groupe de travail Recherche finalise la traduction en français de **5 vidéos** portant sur tous les aspects de la thérapie génique dans le domaine de l'hémophilie visant à informer et aider les patients et le grand public à comprendre et à préciser certains concepts relatifs à la thérapie génique en donnant le point de vue des experts mais aussi des patients. Les thèmes abordés dans ces 5 vidéos sont : 1. [Qu'est-ce que la thérapie génique ?](#) 2. [Aperçu de la thérapie génique pour l'hémophilie A et B](#) ; 3. [Comment fonctionne un essai](#)

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



[clinique de thérapie génique dans le domaine de l'hémophilie ?](#) 4. [Thérapie génique et sécurité](#) ;
5. [Thérapie génique, le point de vue d'un patient](#).

Décembre

1er décembre 2020 – Journée mondiale de lutte contre le sida. A cette occasion est diffusé le documentaire de Mélanie DALSACE intitulé « 1991 : l'affaire du sang contaminé ». L'Association française des hémophiles, telle qu'elle existe aujourd'hui, sa présence, son exigence, son expertise, le doit en grande partie à celles et ceux qui se sont élevés à l'époque pour défendre des victimes et dénoncer l'inacceptable : le profit sur nos vies avec la complicité de l'État. [Dans un message aux membres de la communauté](#), le bureau de l'AFH invite à se souvenir ensemble de toutes les personnes victimes de la folie du profit et nous voulons rendre hommage et dire merci à celles et ceux qui se sont battus pour rendre justice et montrer les limites du système de santé qui était à l'époque en place.

2 décembre 2020 – Déménagement de l'AFH. L'AFH a rendez-vous avec la Directrice de l'Institut National de la Transfusion Sanguine (INTS). Le calendrier de la dissolution de l'Institut se précise. Il sera dissous en mars 2021 et, en tout état de cause, l'AFH devra quitter les locaux au plus tard le 31 décembre de cette même année. Elle a demandé au propriétaire, la CNAM, de désigner un interlocuteur « Immobilier » pour trouver des solutions et celle-ci s'est engagée à nous faciliter la prise de contact avec celui-ci, elle-même, en charge de la seule dissolution juridique, n'étant pas partie prenante du relogement des entités.

11 décembre 2020 – Le dernier Conseil d'administration de l'année a lieu. La convention de réseau pour les comités non intégrés et la délégation de pouvoir aux présidents des comités intégrés sont adoptées. Le Conseil décide également de se doter d'un nouvel outil de gestion du fichier des adhérents et de la comptabilité des comités.

17 décembre 2020 – Deuxième réunion semi annuelle de MHEMO en ligne. L'AFH présente le travail d'actions médico-sociales que porte l'AFH pour la filière et notamment l'activité de la permanence d'accompagnement et l'observatoire qui s'y rattachent, sur les difficultés que rencontrent au quotidien, les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare.

ASSEMBLEE GENERALE

Association française des hémophiles



17 décembre 2020 – Quatrième et dernier comité de pilotage du programme Afath.

2020 une année pas comme les autres ?

On aurait pu imaginer que la crise sanitaire et son cortège, de restrictions de circulation, de confinement, ralentissent les activités de l'association et mettent celle-ci en léthargie. Au contraire, l'AFH a su faire preuve d'adaptation et élaborer de nouvelles pratiques dans son quotidien. L'AFH a assuré la continuité de sa gouvernance, de sa communication, de ses échanges avec ses partenaires institutionnels et privés.

Cela a pu être possible grâce à la capacité d'adaptation de l'équipe salariés et l'établissement d'une bonne concertation. Mais surtout, cela n'aurait pu être possible sans l'engagement positif des élus et des bénévoles de l'AFH.

Face à cette situation inédite, collectivement, nous avons su relever les défis imposés, nous adapter aux nouvelles contraintes de communication. Nous avons su élaborer et mettre en place des réponses, des stratégies au regard des questions qui nous étaient posées.

Nicolas GIRAUD

Président de l'Association Française des Hémophiles