



Horizon 2030

Projet associatif 2022-2026

Association française des hémophiles

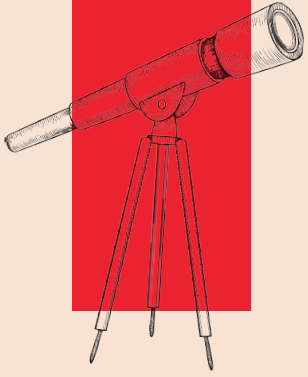


**Aider la vie
Porter la voix**



**Association française
des hémophiles**

www.afh.asso.fr



Sommaire

1

Préambule : Projet associatif et plan stratégique

- L'AFH
- Du projet associatif au plan stratégique
- Les enjeux

2

Notre histoire

3

Notre organisation, notre gouvernance Les acteurs du projet associatif

- Gouvernance
- Les acteurs du projet associatif

4

Étapes de la construction du projet associatif et du plan stratégique

- Un état des lieux : questionnaire et analyse
- Des ateliers
- Un séminaire
- Un travail de rédaction

5

Les principes fédérateurs repris dans notre slogan : « Aider la vie, porter la voix »

6

Nos valeurs

7

Notre vision

8

Nos missions

1

Préambule Projet associatif et plan stratégique

L'Association française des hémophiles (AFH), créée en 1955 et reconnue d'utilité publique en 1968, regroupe les personnes concernées par les maladies hémorragiques constitutionnelles rares (MHC Rares).

Les maladies hémorragiques constitutionnelles (MHC), comme leur nom l'indique, sont des pathologies d'origine génétique.

Elles comprennent **l'hémophilie** (absence des facteurs de coagulation FVIII et FIX), **les déficits rares en facteurs de coagulation** (fibrinogène, facteur II, facteur V, déficits combinés en facteurs V et VIII, déficits en facteur VII, en facteur X, en facteur XI et en facteur XIII ainsi que le déficit combiné des facteurs vitamino-K dépendants), **la maladie de Willebrand** (déficit quantitatif ou qualitatif du facteur Willebrand), ainsi que **les pathologies plaquettaires** (thrombopénies constitutionnelles et thrombopathies constitutionnelles). Elles font partie des « **Maladies rares** », définies comme atteignant **1 personne sur 2 000**.

→ Dans ce document, elles seront indiquées sous l'abréviation « **MHC Rare** ».

Sa raison d'être : « Aider la vie, Porter la voix » des personnes vivant avec une MHC Rare.

En France, on estime à **15 000** le nombre de personnes affectées par un processus de coagulation défaillant d'origine génétique.

Du projet associatif (notre vision) découle le plan stratégique (nos actions)

Les deux documents sont soumis au vote des adhérents.

Les enjeux

Le projet associatif est un outil interne de management, et un outil externe de communication (pouvoirs publics, partenaires privés, donateurs...).

Le plan stratégique est un outil précisant les principaux objectifs de notre association et les différents types d'actions et de moyens que nous souhaitons mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs.

→ **Toute la communauté s'est mobilisée pour l'élaboration du projet associatif et du plan stratégique qui en découle.**

2 Notre histoire

Plus de 65 ans d'entraide, de solidarité et d'ouverture sur l'international

Institutionnel

1955 • Fondation par un patient, Henri Chaigneau, et un médecin, Jean-Pierre Soulier

1956 • 1^{ère} Assemblée Générale au siège de l'Association, 6 rue Alexandre Cabanel à Paris 15^e

1963 • Création de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie avec 12 autres pays

1968 • 18 mai : reconnaissance d'Utilité publique et publication au *Journal Officiel* le 22 mai

1972 • 1^{ère} Assemblée Générale en province, à Rouen, organisée par le Comité Haute-Normandie

1983 • Drame du sang contaminé. **L'AFH commence à construire son expertise propre sur les questions de sécurité sanitaire (cf. encadré)**

2003 • Fin du volet judiciaire de l'affaire du sang contaminé

2005 • L'AFH participe à la mise en place du 1^{er} Plan National Maladies rares (PNMR 1) et sera associée au PNMR 2 (2011-2016) puis au PNMR 3 (2017- 2022)

2006 • 1^{er} jumelage associatif avec les acteurs de l'hémophilie au Laos, et agrément ministériel « Jeunesse et Sports » pour participer à l'organisation de colonies de vacances

2007 • Ouverture de l'association aux autres Maladies Hémorragiques Constitutionnelles Rares

2012 • Organisation avec la Fédération Mondiale Hémophilie (FMH) du Congrès Mondial de l'Hémophilie à Paris

2013 • Sous l'égide de la FMH et avec le soutien du réseau Afrique de l'INTS, création de l'AFATH (Alliance Franco africaine pour le Traitement de l'Hémophilie)

2014 • Commémoration au Conseil économique et social des 30 ans du drame du sang contaminé, en présence de la ministre de la Santé

2016 • Adoption du 1^{er} plan stratégique triennal en décembre après consultation des adhérents de l'association

2020 • Mise en place d'un réseau national AFH, nouveaux statuts et règlement intérieur. Du fait de la crise sanitaire, l'Assemblée générale et le Congrès sont tenus à distance

2021 • L'AFH quitte son siège « historique » de la rue Alexandre Cabanel dans le 15^e arrondissement de Paris pour s'installer rue Georges Auric Paris 19^e

2021 • Rédaction du 2^e Plan stratégique et du 1^{er} Projet associatif

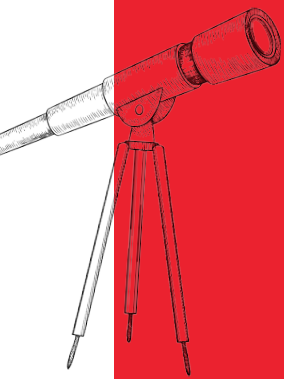
1983-2003 • L'histoire de l'AFH, c'est aussi et surtout le drame du sang contaminé, scandale sanitaire, politique et financier ayant touché plusieurs pays dans les années 1980 et 1990 à la suite d'infections par transfusion sanguine. Elle touche plus particulièrement la France par l'ampleur du scandale et des révélations faites sur le comportement des décideurs médicaux, administratifs et politiques. En raison de mesures de sécurité inexistantes ou inefficaces, de retard dans la prise de décisions préventives de protection et/ ou curatives, de défaillances médicales, industrielles et administratives, de nombreux hémophiles et patients ont été contaminés par le VIH et/ ou l'hépatite C à la suite d'une transfusion sanguine et sont décédés.

Ce drame a fortement modifié le fonctionnement de l'association : les personnes atteintes d'hémophilie deviennent acteurs de leur sécurité sanitaire. Il y a eu un avant et un après.

Actions

- 1955** • 1^{er} numéro de la Revue *Hémophilie*
- 1958** • Création du 1^{er} Comité régional en Auvergne, puis des Comités Rhône et Languedoc-Roussillon ; Ouverture du 1^{er} Centre Médico-social « Maison pour petits hémophiles » à Montain dans le Jura
- 1961** • 1^{ère} colonie de vacances sanitaire à la-Queue-lez-Yvelines
- 1974** • 1^{er} stage d'auto-traitement à Chambéry, organisé par l'AFH et des soignants
- 1980** • 1^{er} questionnaire sur l'insertion socio-professionnelle des hémophiles organisé par l'AFH
- 1983** • 1^{er} cas de contamination au VIH d'une personne atteinte d'hémophilie en France
- 1997** • Création des Centres de Traitement de l'Hémophilie
- 2005** • 50 ans de l'AFH. Création de la commission Femmes, à l'origine un groupe de paroles pour les mères, les compagnes, les sœurs...
- 2007** • Création du 1^{er} groupe interdisciplinaire AFH/ Soignants en éducation thérapeutique du patient (THE3P)
- 2007** • Création de la commission Willebrand
- 2008** • Création du Patient parent ressource par un groupe interdisciplinaire AFH et soignants
- 2010** • Mise en place, sous l'égide de la fédération mondiale, du jumelage entre le Comité PACA Corse et l'association algérienne des hémophiles
- 2011** • 1^{re} formation de Parents/Patients Ressources (PPR) et 1^{re} colonie de vacances organisée par l'AFH pour les enfants hémophiles et la fratrie
- 2013** • Création du programme Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie (Afath)
- 2014** • Création de la commission pathologies plaquettaires
- 2015** • Création de la commission parents de jeunes enfants
- 2015** • Mise en place Bourse Leroux (soutien financier aux élèves ou étudiant(e)s)
- 2016** • Création du FRH (Fonds de dotation de Recherche sur l'hémophilie et autres maladies hémorragiques rares)
- 2016** • Célébration du 60^{ème} anniversaire de l'AFH et record d'affluence les 14 & 15 mai au 44^{ème} Congrès à la Cité des Sciences et de l'Industrie de La Villette
- 2016** • Financement du 1^{er} projet de recherche UII76 de l'Inserm. Nouvelle stratégie de traitement des personnes hémophiles
- 2016** • 1^{ère} formation des bénévoles
- 2016** • 1^{er} séjour ados
- 2016** • Mise en place d'un dispositif d'accompagnement individuel (par téléphone ou mail)
- 2017** • 1^{er} week-end organisé pour les parents d'enfants récemment diagnostiqués
- 2017** • 1^{er} programme de e-learning HEMOMOOC à destination des personnes atteintes d'hémophilie mineure
- 2019** • Conception d'un nouveau carnet de suivi papier pour l'ensemble des personnes vivant avec une MHCR
- 2019** • 1^{ère} journée d'échange et d'information sur les maladies hémorragiques très rares
- 2020** • 1^{er} congrès à distance
- 2020** • 46^e congrès de l'AFH, réalisé entièrement sur une plate-forme numérique
- 2021** • Programme de formation pour l'accompagnement de nouveaux médicaments (Programme TRANSFORM)
- 2021** • 1^{er} partenariat avec une entreprise privée en dehors du monde de la santé (Randstad, Transat Jacques-Vabre)





Notre organisation, notre gouvernance Les acteurs du projet associatif

L'Association française des hémophiles est la seule association nationale française regroupant des patients atteints de MHC Rares.

Toute la gouvernance de l'AFH fonctionne de manière décentralisée et participative.

Son Conseil d'administration est composé de 24 membres élus pour 2 ans, dont émane son Bureau exécutif. Ce dernier est composé de 5 membres, élus par les administrateurs. Il a pour mission de mettre en œuvre les orientations décidées par le Conseil d'administration.

Ses 24 Comités régionaux présents sur le territoire métropolitain et Outre-Mer travaillent en relation étroite avec **les Centres de Ressources et de Compétences Maladies Hémorragiques Constitutionnelles** présents dans les CHU.

Des Commissions thématiques, les Groupes de travail opérationnels ainsi que les comités régionaux de l'AFH **regroupent près de 150 bénévoles** :

- **Les commissions** de pairs, animées par un ou deux responsables bénévoles, sont composées de 4 à 8 personnes éprouvant le besoin de travailler autour d'une thématique commune qui les concerne. Elles sont proposées par les membres de l'AFH mais leur mise en place et les moyens déployés pour leur fonctionnement sont validés par le Conseil d'administration.
- **Les groupes de travail**, à l'initiative du bureau, sont animés par un responsable et composés de 4 à 8 bénévoles. Ce groupe développe une expertise sur une thématique donnée. Il conseille le Conseil d'administration ou le bureau et propose des projets s'inscrivant dans le plan stratégique.

Une équipe de salariés, dont une directrice et une adjointe de la direction :

- 5 chargées de missions : actions France, actions internationales, Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), collecte de fonds et suivi administratif et budgétaire, communication.
- une assistante administrative

Tous agissent pour la mise en œuvre du projet associatif et du plan stratégique.

Ils coordonnent et mettent en œuvre les actions et apportent un soutien logistique, administratif et organisationnel aux bénévoles dans leurs missions.

Son Conseil scientifique indépendant soutient aussi bien l'AFH que le FRH (son fonds qui finance la recherche), et est constitué d'acteurs spécialisés dans les maladies hémorragiques rares (médecins, chercheurs, généticiens et autres professionnels de santé ou spécialistes de l'éthique reconnus).

Les représentants de l'AFH, sur ces terrains d'expertise, témoignent de l'engagement associatif aux côtés des professionnels de santé.

En 2021, au niveau national, l'AFH participe aux travaux en tant que membre de commissions ou comités techniques :

- de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)
- de la Haute Autorité de santé (HAS)
- du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)
- du conseil d'administration de l'Établissement Français du Sang (EFS)
- du conseil d'orientation de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM)
- de la Conférence nationale de santé

Elle agit aux côtés d'autres associations internationales dans le domaine des maladies hémorragiques rares :

- la Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH), dont elle est cofondatrice
- le Consortium Européen de l'Hémophilie (EHC), dont elle est membre du comité de direction

Elle agit aux côtés d'autres associations nationales :

- le Collectif inter-associatif France Assos Santé, dont elle est membre depuis sa création
- l'association Alliance Maladies rares

Elle est pleinement investie dans des structures institutionnelles relatives aux MHC Rares :

Avec les professionnels et les soignants de la filière Santé Maladies Rares (MHEMO) qui regroupe le Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH), le Centre de référence de la maladie de Willebrand (CRMW) et le Centre de référence des pathologies plaquettaires (CRPP). L'AFH est membre du bureau de MHEMO, du comité de pilotage et scientifique. Elle copilote les axes ETP, médico-sociaux et recherches en sciences sociales.

- dans le développement du registre Patients appelé FranceCoag, dont elle est membre du Bureau
- dans les Comités stratégiques et opérationnels du 3^e Plan Maladies rares

Elle travaille en étroite relation :

- avec son réseau national et les représentants régionaux membres des Comités de l'AFH, auprès des Agences Régionales de Santé (ARS) et des antennes régionales de France Assos Santé (FAS)

Ces multiples collaborations témoignent de l'expertise de l'AFH pour aider et représenter les patients porteurs de MHC Rares.



4

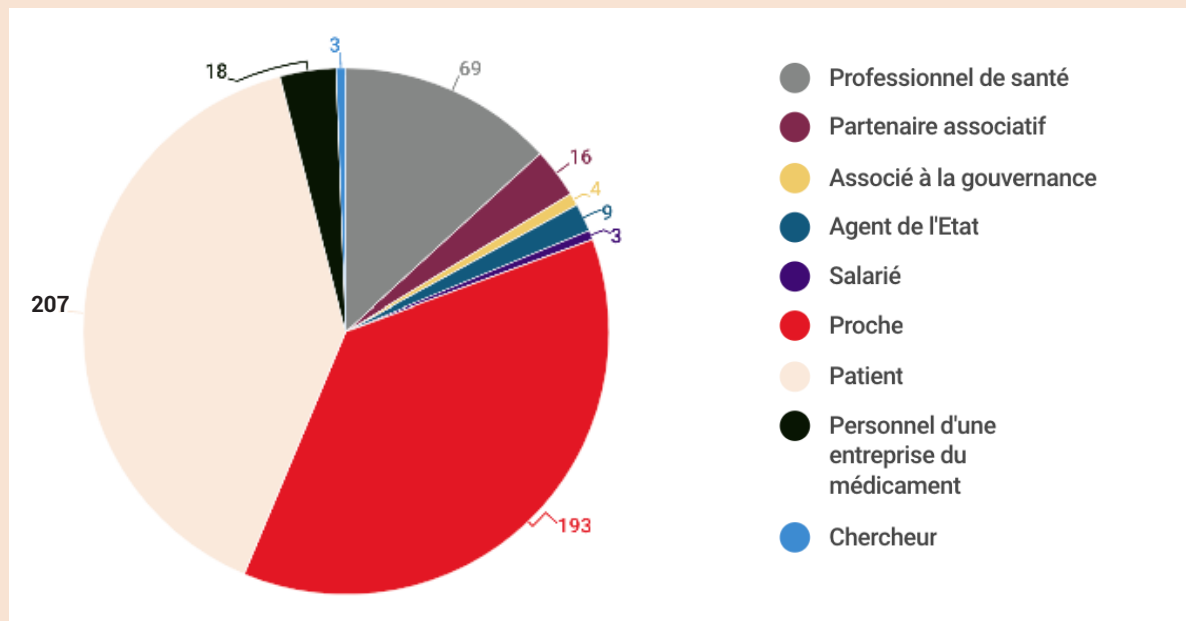
Étapes de la construction du projet associatif et du plan stratégique

La construction du projet associatif s'est déroulée en 4 phases :

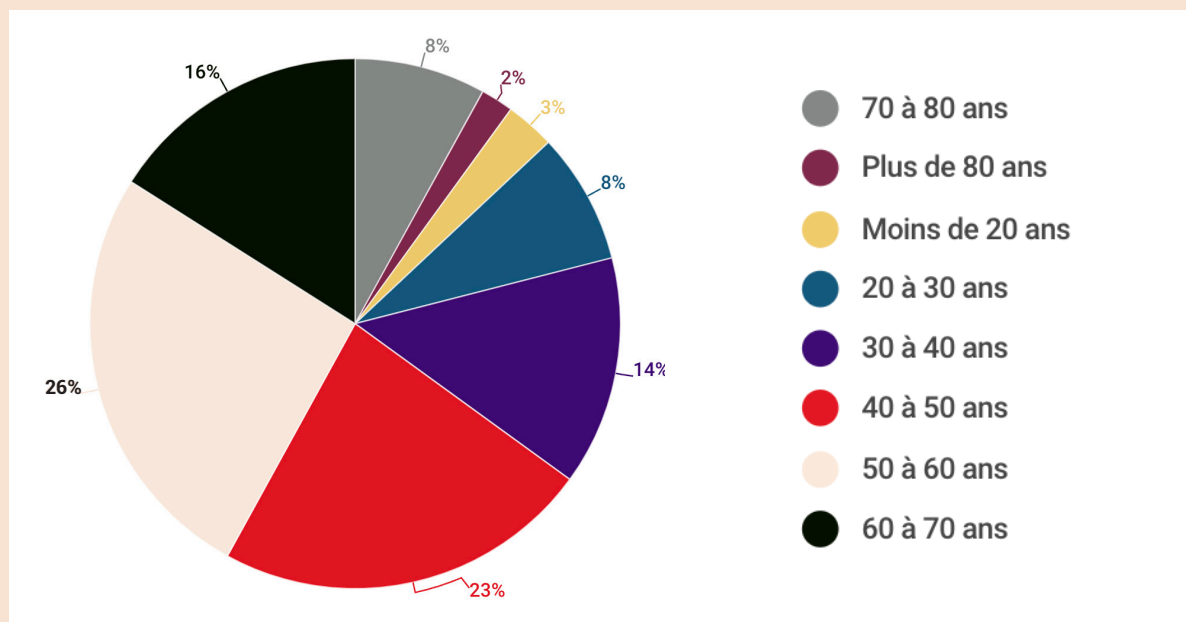
- 01. Un état des lieux** de la situation de l'association sous forme d'un **questionnaire** envoyé aux adhérents, donateurs, salariés, personnels de santé...
- 02. Des ateliers** pour enrichir l'état des lieux, déterminer les axes prioritaires du projet associatif, préciser les moyens à mettre en œuvre (actions du plan stratégique)
- 03. Un séminaire** pour échanger et déterminer les orientations prioritaires et les moyens à mettre en œuvre
- 04. Un travail de rédaction** par le groupe de travail en charge des projets associatifs/ plan stratégique

01 Un questionnaire / 576 participations au sondage

Profil des participants



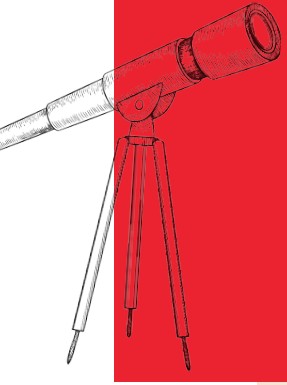
Répartition par tranches d'âge



Thématiques abordées dans le questionnaire :

Les principes fédérateurs repris dans notre slogan « Aider la vie, porter la voix ». L'AFH, c'est :

- ➔ des valeurs
- ➔ une vision
- ➔ des missions
- ➔ des modes d'action



Les participants ont attribué un score allant de **1 à 7** pour chacun des items de ces thématiques.

Des éléments fédérateurs

- 6,36 Accueillir, informer et aider les personnes atteintes
- 6,27 Défendre les patients, leur famille et leurs proches
- 6,14 Représenter les personnes atteintes
- 6,12 Construire une association regroupant toutes les personnes atteintes d'hémophilie et autres maladies hémorragiques rares
- 6,02 Trouver les solutions innovantes avec et pour les malades

Des valeurs

- 6,30 La solidarité et la bienveillance envers les malades et leurs proches
- 6,14 Un engagement tenace pour faire connaître l'hémophilie et les autres maladies hémorragiques rares comme une problématique de santé publique
- 5,96 Le partage et la capitalisation d'expériences pour favoriser le développement d'une expertise des patients
- 5,37 Le bénévolat comme principe d'action

Une vision

- 6,52 Garantir la sécurité, la qualité et l'accès aux soins et aux traitements pour tous les malades
- 6,48 Améliorer la qualité de vie de tous les malades
- 6,45 Informer les malades et leurs proches
- 6,28 Permettre à chacun d'accéder à l'éducation thérapeutique du patient
- 6,14 Guérir l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares

Des missions

- 6,49 Défendre l'intérêt des malades
- 6,24 Agir au niveau national
- 5,92 Agir au niveau régional
- 5,73 Soutenir la recherche et en devenir un acteur majeur
- 5,49 Agir au niveau international

Des modes d'actions

- 6,17 Former, sous une forme adaptée, les patients et leurs proches
- 6,12 Communiquer, informer au sein de la communauté
- 6,11 Valoriser et partager l'expérience et l'expertise des patients
- 5,75 Communiquer, informer le grand public et nos partenaires
- 5,72 Promouvoir et lever des fonds pour des projets de recherche

Dans ces réponses, toutes les propositions ont obtenu un « score » supérieur à 5.

➔ Les grandes valeurs défendues par l'AFH depuis 2017 dans son plan stratégique sont donc toujours partagées par la plupart des participants

02 Des ateliers avec les comités régionaux

Lors de ces ateliers, nous avons repris les thématiques proposées dans le questionnaire (éléments fédérateurs, valeurs, visions, missions, modes d'actions), ainsi que certains thèmes proposés par des adhérents (éthique, positionnement et communication de l'AFH, etc.).

Trois ateliers ont été réalisés :

➔ Avec les comités Rhône-Alpes et Basse-Normandie, Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais et Centre-Val de Loire

Plus de 30 participants représentant plusieurs générations, plusieurs types de MHC Rares et des aidants.

Les échanges avec les participants ont permis de poursuivre le travail sur ces différents thèmes, de recueillir leurs souhaits et la manière de les mettre en œuvre.

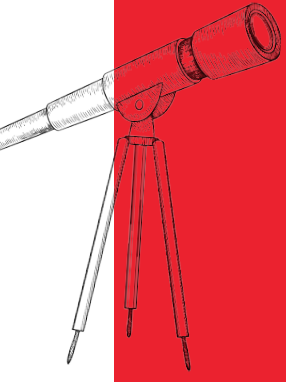
03 Un séminaire

Un séminaire regroupant des administrateurs, des présidents de comités et des responsables de groupes de travail et commissions pour déterminer les orientations prioritaires et les moyens à mettre en œuvre.

04 Une présentation et un vote du Conseil d'Administration de l'AFH

05 Une validation en Assemblée Générale Extraordinaire

Les principaux points du projet associatif développés ci-dessous ont été établis à partir des réponses au questionnaire et des propos échangés lors de ces réunions.



5

Les principes fédérateurs repris dans notre slogan : « Aider la vie, porter la voix »

Consolider l'association en regroupant

toutes les personnes atteintes d'hémophilie

et d'autres maladies constitutionnelles hémorragiques rares (MHC Rares)

Notre association existe depuis 65 ans et notre volonté, aujourd'hui, est de la consolider pour qu'elle continue à remplir ses missions, tout d'abord en incluant toutes les personnes atteintes de MHC Rares, y compris les pathologies les plus rares. En effet, même si l'hémophilie a donné son nom à l'AFH et compte un grand nombre d'adhérents et de bénévoles, l'AFH s'adresse aussi aux personnes atteintes de maladie de Willebrand, de pathologies plaquettaires, ou de troubles très rares de la coagulation.

Accueillir, informer et accompagner les personnes atteintes d'une MHC Rare et leurs proches

L'AFH se doit d'accueillir tous les patients et leurs proches et d'être à l'écoute de chacun. Elle se doit de les accompagner durant toutes les étapes de la vie avec la maladie (annonce du diagnostic, petite enfance, passage adolescence adulte, entrée dans la vie professionnelle, seniors, etc.). Les échanges et l'accompagnement entre pairs, au sein de l'association, en établissant une proximité entre les différentes personnes, permettent de combattre l'isolement et de mettre en avant l'expérience patient.

Défendre l'intérêt des personnes

vivant avec une maladie hémorragique rare et leurs proches

L'AFH permet de nous regrouper pour défendre :

- ➔ le maintien à un haut niveau de sécurité des traitements existants et ceux à venir
- ➔ l'accès aux traitements pour tous et sur tout le territoire
- ➔ les intérêts de chacun dans son parcours de vie

Représenter toutes les personnes concernées

L'AFH porte la voix des personnes atteintes de MHC Rares et de leurs proches afin de la faire entendre collectivement pour être plus fort vis-à-vis des pouvoirs publics, des différentes instances et des partenaires privés. Elle assure le plaidoyer de santé publique.



6 Nos valeurs

Promouvoir l'épanouissement de chacun par le bénévolat, trésor de notre mouvement

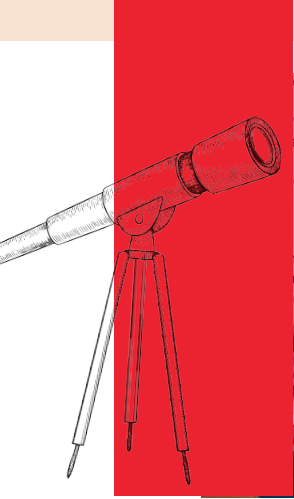
- Être forte et riche des ressources humaines qui le composent (bénévoles, salariés, professionnels de santé, donateurs)
- Se dévouer pour la cause des personnes vivant avec une MHC Rare
- S'engager bénévolement au sein de l'AFH
- Œuvrer avec les professionnels de santé et les partenaires qui partagent nos combats

Conforter la bienveillance et la solidarité

- Accueillir, respecter, être en empathie avec toutes les personnes, leurs proches et les aidants
- Faire reconnaître leur parole et leur expérience de vie
- Agir pour une solidarité sur tout le territoire national et international

Encourager le partage et la capitalisation des expériences

- Développer l'acquisition de compétences pour une plus grande autonomie en santé
- Promouvoir et partager avec les professionnels de santé l'expérience et l'expertise des patients et de leurs aidants
- Partager la diversité des expériences entre générations et entre les patients atteints de différentes MHC Rares
- Développer les actions d'éducation en santé dès le plus jeune âge et tout au long de la vie



7 Notre vision

**Garantir la sécurité,
la qualité et l'accès
aux soins et aux traitements
pour tous**

**Améliorer la qualité
de vie de tous**

**Agir pour que le partenariat
en santé soit une réalité**

**Guérir de l'hémophilie
et des autres maladies hémorragiques**

**Faire de l'AFH
un acteur de la recherche**

**Maintenir l'AFH comme une association
reconnue et une référence
dans le domaine de la santé publique
par ses interlocuteurs**





8 Nos missions

Soutenir

Soutenir les personnes atteintes de MHC Rares et leurs proches sur les plans psychosocial, juridique et administratif.

Accompagner

Accompagner les familles pour l'inclusion scolaire, les projets de formation des jeunes, l'entrée dans la vie professionnelle et les personnes aidantes (conjoint-e, proches...).

Assurer la formation

Assurer la formation des bénévoles et des Parents Patients Ressource (PPR).

Permettre à chacun d'accéder à l'éducation thérapeutique

Permettre l'accès aux soins, aux traitements et à l'innovation pour tous les malades sur tout le territoire.

Assurer le plaidoyer de santé publique

- ➔ Mobiliser les ressources et les savoirs nécessaires.
- ➔ S'engager dans les processus politiques pour obtenir des changements d'orientation, et influencer les processus décisionnels.
- ➔ Modifier dans l'opinion publique la perception des maladies hémorragiques rares.

Améliorer la compréhension

Améliorer la compréhension par les personnes atteintes de MHC Rares des traitements et thérapies disponibles ou en cours de développement.

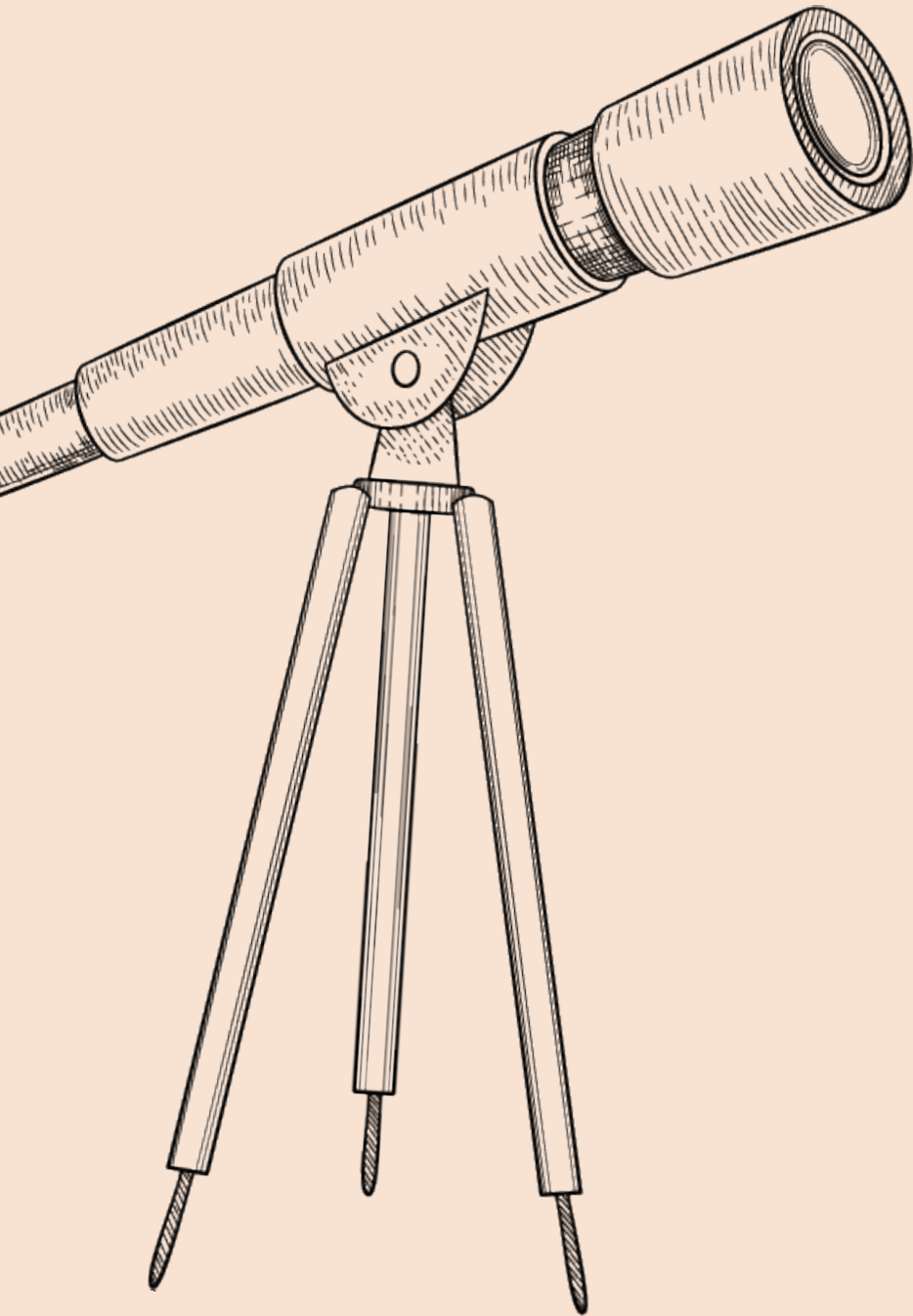
Rapprocher

Rapprocher notre communauté des chercheurs.



Association française
des hémophiles

www.afh.asso.fr



Groupe de travail / Rédaction :

Geneviève Piétu, Maryse Dien, Jean-Marc Dien, Jean-François Duport, Jean-Marc Tassain, Marc Vincent

Relecture :

Guy Gabriel, Eric Bettens, Thomas Sannié, Francis Gress, Jean-Christophe Bosq, Gaetan Duport, Nicolas Giraud, Fabrice Pilorgé

Graphisme :

Bérengère Blaize

La reproduction de ce document est libre de droits mais sans qu'il soit fait de retrait ou d'ajout et en indiquant la mention suivante : « Projet associatif - Association française des hémophiles ».