

Suite à l'enquête Seniors de l'AFH, une nouvelle étude est en cours : SENIORHEMO. Elle viendra compléter les données de l'enquête AFH.

“SENIORHEMO” sur l'État de santé objectif et perçu des seniors atteints d'hémophilie modérée ou sévère en France : une étude ancillaire de la cohorte FranceCoag.

Comme vous le savez, l'hémophilie est une maladie rare caractérisée par des saignements spontanés survenant dès l'enfance et pouvant provoquer arthropathies chroniques, douleurs et handicap moteur invalidant, ce qui peut entraîner une altération de la qualité de vie des personnes atteintes. Les progrès réalisés au cours des dernières décennies dans la prise en charge de l'hémophilie ont permis une quasi-normalisation de l'espérance de vie des personnes qui en sont atteintes, leur permettant ainsi d'atteindre un âge avancé.

Les seniors atteints d'hémophilie peuvent présenter d'autres maladies liées à l'âge (tout comme les seniors de la population générale), auxquelles peuvent s'ajouter des maladies liées aux conséquences de l'hémophilie et de son traitement. Il existe de nombreuses études portant sur l'état de santé « objectif » (mesuré par les médecins) des seniors atteints d'hémophilie. Ces études ont rapporté une plus grande fréquence de différents problèmes de santé chez les seniors atteints d'hémophilie par rapport à la population générale des seniors : troubles de l'appareil locomoteur et troubles musculo-squelettiques, complications liées aux infections virales (VIH, VHB, VHC), maladies cardio-vasculaires, cancers, maladies rénales... En revanche, l'état de santé « perçu » (par le patient lui-même) des seniors atteints d'hémophilie a été peu décrit. Seules deux études se sont spécifiquement intéressées à leur qualité de vie, rapportant une moins bonne qualité de vie par rapport à la population générale des seniors.



Dans ce contexte, et dans le cadre d'un partenariat entre l'AFH, la filière MHEMO et le dispositif FranceCoag, une enquête nationale a débuté en avril 2022. Elle est financée par l'appel à projets générique 2021 de l'Agence nationale de la recherche (ANR), et par l'appel à projets jeunes chercheurs 2021 de l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille.

Elle s'intéresse à l'état de santé objectif (mesuré par les médecins) et perçu (par le patient lui-même) et évalué par la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie modérée ou sévère en France. L'objectif principal de cette enquête est de décrire et de comparer l'état de santé de cette population à celui de la population générale des seniors français, ce qui permettra d'évaluer l'impact de l'hémophilie et de son traitement sur l'état de santé des seniors.

Déroulement de l'étude

1/ Étude destinée aux personnes âgées de 60 ans ou plus, atteintes d'hémophilie A ou B, modérée ou sévère, incluses dans la cohorte du dispositif FranceCoag, et suivies dans l'un des 30 Centres de ressources et de compétences Maladies hémorragiques constitutionnelles (CRC-MHC) participant à l'enquête.

2/ Un courrier sera adressé au domicile de chaque participant éligible par son CRC-MHC de suivi ; il inclura une note d'information et un cahier à compléter comprenant plusieurs questionnaires (état de santé objectif [maladies chroniques en dehors de l'hémophilie], état de santé perçu [qualité de vie], données sociodémographiques, données psycho-comportementales [état émotionnel, perspective temporelle, gestion du stress]).

3/ Le recueil des données s'achèvera à l'automne 2023.

4/ L'ensemble des réponses sera ensuite analysé de façon anonyme, afin d'obtenir des résultats chiffrés concernant l'ensemble des participants.

Les résultats obtenus à la suite de cette enquête aideront à mieux comprendre l'impact de la maladie et de son traitement sur l'état de santé des seniors atteints d'hémophilie modérée ou sévère ; à identifier des profils de seniors à risque d'état de santé altéré ; à développer des supports de communication (brochures, posters...) concernant les problématiques relatives à cette période de la vie à destination des patients et des soignants ; à développer des activités d'éducation thérapeutique visant à améliorer l'état de santé de ces personnes.

À la fin du mois d'octobre 2022, 17 centres sur 30 attendus avaient déjà commencé la diffusion de l'enquête auprès des patients : Annecy, Chambéry, Clermont-Ferrand, Dijon, Le Mans, Marseille, Montpellier, Nancy, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Saint-Denis de La Réunion, Saint-Étienne, Toulouse, Tours, et Versailles-Le Chesnay. Pour que cette étude puisse prendre en compte le plus grand nombre possible de réponses, il est très important de participer !

Nous comptons sur vous !