Rapport d'activités 2022

Association française des hémophiles

Édito

Suite au déménagement de l'AFH, fin 2021, l'année 2022 s'est entièrement passée dans les nouveaux locaux du siège situé au 21 rue Georges Auric à Paris 19ème. La nouvelle directrice, Carol Betsch a pu prendre ses marques et organiser l'équipe salarié ainsi que la planification des tâches et des actions. La direction de l'AFH a également mis en place les procédures et documents nécessaires et recommandés pour les ressources humaines.

En 2022, la région de Nord Pas de Calais et plus précisément la ville de Lille a été le lieu de retrouvailles et d'accueil pour le Congrès National de l'AFH. Les membres du nouveau conseil d'administration, élus pour les 2 prochaines années, étaient présents. Cet événement était également l'occasion de présenter le Projet Associatif et la plan Stratégique de l'AFH.

Nous remercions les personnes présentes lors de ce rassemblement, grâce à qui nous avons vécu un moment convivial et riche en partage.

En 2009, la commission Seniors de l'AFH lançait une enquête sur la qualité de vie des patients hémophiles en adressant un questionnaire papier aux personnes de plus de 45 ans, afin de recueillir leurs attentes et leurs visions de l'avenir.

Afin de répondre aux besoins actuels, un nouveau questionnaire, très voisin du précédent, a été construit. Il a été proposé en 2022 à toute personne âgée de plus de 45 ans afin de mieux apprécier les besoins des senior.es, malgré les contaminations au VIH et à l'hépatite C. Les résultats de cette enquête ont été présentés par la Commission Seniors lors d'une session du congrès.

L'année 2022 a été une année innovante avec les premières éditions du stage d'éducation thérapeutique du patient pour les personnes concernées par une pathologie plaquettaire et leurs proches et Festival Sport et Hémophilie

Ce rapport d'activité reflète la mobilisation et l'engagement de tous les bénévoles au plus proche des patients et de leurs familles, de l'engagement de l'équipe salarié au profit de l'AFH et du soutien de tous nos partenaires publics et privés grâce à qui nous pouvons mettre en oeuvre toutes les actions décrites dans ce rapport d'activité.

Je vous souhaite bonne lecture

Nicolas Giraud
Président de l'Association française des hémophiles

L'AFH REMERCIE SES PARTENAIRES DE L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE POUR LEUR SOUTIEN CONTINU :

Or : Roche Chugai | **Argent :** Octapharma I Pfizer I Sobi | **Bronze :** CSL Behring I Bayer HealthCare I LFB Biomédicaments I Novo Nordisk

Et avec le soutien institutionnel de BIOMARIN, SANOFI, TEKEDA

L'AFH remercie le ministère des Solidarités et de la Santé et l'Établissement français du sang pour leur soutien continu.

#1

La vie associative

4 Gouvernance de l'AFH

5 Organisation du siège

9 Soutien de l'AFH en région

10 Augmenter la capacité des bénévoles à agir : pourquoi et comment ?

10 Projet associatif et Plan stratégique

11 Bilan financier

Gouvernance de l'AFH

1 RENOUVELLEMENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

En juin 2022, une Assemblée générale a eu lieu comptant 288 votants, ce qui représente une participation de 40,6% des inscrits. 292 personnes étaient inscrites pour le vote par correspondance, 53 se sont exprimées soit 18,15% et 417 personnes étaient inscrites pour le vote électronique, 235 se sont exprimées soit 56,35%

5 résolutions ont été présentées et votées et un nouveau Conseil d'administration a été élu :

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ÉLUS

- ALBERT Benoît (Pays-de-Loire/Poitou-Charentes)
- ARLANDA Laurence (La Réunion)
- ARNOULD Paul ((Rhône-Alpes)
- BESSON Christophe (Auvergne)
- BETTENS Eric (Picardie)
- BOSQ Jean-Christophe (Paca-Corse)
- BOUCHEZ Jean-Michel (Bretagne)
- COLLÉ Yannick (Paca-Corse)
- DIEN Jean-Marc (Champagne-Ardenne)
- DU LAURENT DE LA BARRE Michel (Haute-Normandie)
- FORT Francis (Midi-Pyrénées)
- GIRAUD Nicolas (Paca-Corse)
- GUILLON Patricia (Basse Normandie)
- HAMELIN Edouard (Ile de France)
- HOUDREVILLE Béatrice (Martinique)
- JOURDAIN Marc (Basse Normandie)
- LE RIDANT Maud (Bretagne)
- PIÉTU Geneviève (Ile de France)
- PIOT Emmanuel (Ile de France)
- PLESUMS Anne-Marie (Nord pas de Calais)
- SAUVÊTRE François (Pays-de-Loire/Poitou-Charentes)
- VINCENT Marc (Rhône-Alpes)
- YGORRA Joël (Bourgogne Franche-Comté)

Le Conseil d'administration réuni le 12 juin 2022 a désigné :

- Président : Nicolas GIRAUD,
- Secrétaire général : Jean-Marc DIEN
- Trésorier : Edouard HAMELIN
- Membres du bureau : Paul ARNOULD et Marc VINCENT

Yannick Collé et Maud le Ridant ont été cooptées et ont rejoint le bureau, en septembre 2022.

En savoir plus

Organisation du siège

1 L'ÉQUIPE SALARIÉS

En 2022, l'équipe salariée de l'AFH se complète.
En janvier, avec l'arrivée de Carol Betsch, Directrice de l'AFH, puis en juin, avec l'arrivée de Carla Sebagh, Assistante administrative. À la suite du départ de Claire Arcé fin octobre, que nous saluons et remercions grandement, Tilate Kombate a pris ses fonctions en tant que Chargée de l'Action Internationale début décembre.
Sarah Bismuth, en contrat d'apprentissage a été embauchée en CDI en septembre 2022 sur le poste de chargée de missions Actions France.

Carol Betsch
DIRECTRICE
07 61 86 06 10
carol.betsch@afh.asso.fr

Emilie Cotta
DIRECTRICE ADJOINTE
06 61 25 67 03
emilie.cotta@afh.asso.fr

Tilate Kombate
CHARGÉ DE MISSION
ACTIONS INTERNATIONALES
(poste non renouvellé après le départ de Tilate en juin 2023)

Mélanie Babe
CHARGÉE DE MISSION
COMMUNICATION
07 68 08 40 34
melanie.babe@afh.asso.fr

Miassa Aimene
CHARGÉE DE MISSION
COLLECTE DE FONDS,
SUIVI ADMINISTRATIF
ET BUDGÉTAIRE
07 83 38 26 56
miassa.aimene@afh.asso.fr

Carla Sebagh
ASSISTANTE
ADMINISTRATIF
06 95 79 37 58
carla.sebagh@afh.asso.fr

Sarah Bismuth
CHARGÉE DE MISSION
ACTIONS FRANCE
07 49 44 75 12
sarah.bismuth@afh.asso.fr

Carol Betsch

➔ DIRECTRICE

Depuis janvier 2022, je suis la directrice de l'AFH. Je remplace Fabrice Pilorgé. Avec Émilie, nous formons une équipe de codirection.

Au quotidien, nous gérons l'équipe de salariées, la comptabilité, et nous supervisons les activités de tous les services. En concertation avec le bureau, nous définissons la mise en œuvre des stratégies de l'AFH.

À mon niveau particulièrement, je participe à toutes les discussions avec les laboratoires et les partenaires financiers et je représente l'AFH auprès des partenaires institutionnels afin de continuer à porter la voix de l'AFH, notamment auprès de la filière MHEMO. Je suis par ailleurs très impliquée dans le développement de nouveaux projets pour l'Afath.

Je tiens à ce que les activités soient bien planifiées et budgétisées à l'avance, afin qu'elles puissent ensuite être correctement organisées et financées. Vous pouvez me contacter si vous souhaitez porter le projet d'un GT, d'une commission ou d'un comité, et aussi pour toute difficulté sur laquelle vous estimez que le siège pourrait vous appuyer.

Émilie Cotta

➔ DIRECTRICE ADJOINTE

En lien avec la directrice, je m'occupe des ressources humaines et du suivi budgétaire quotidien de la structure. En lien avec les salariées référentes, je coordonne les projets actions France, le suivi administratif et la communication.

Je supervise la ligne AFH info service : ligne d'écoute et d'accompagnement ainsi que le développement de notre Observatoire, un document de référence qui permet d'avoir une idée globale de l'accompagnement donné aux patients par l'AFH. Je suis chargée du suivi des actions ETP, en lien avec le GT ETP.

Vous pouvez me contacter pour toute question en lien avec les actions et les comités de l'AFH, la gouvernance de l'association et pour les questions autour des ressources humaines de la structure.

Tilate Kombate

➔ CHARGÉ DE MISSION ACTIONS INTERNATIONALES

Je suis en charge des actions internationales, c'est-à-dire de la représentation de l'AFH au Consortium européen de l'hémophilie (EHC) et à la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) ; je m'occupe de la coordination du programme Afath et des jumelages. Enfin, je recueille et traite les demandes d'accompagnement qui arrivent de l'international. On peut me contacter pour tout ce qui concerne le programme de l'Afath, des jumelages, de nos liens avec la FMH et l'EHC, et de la représentation de l'AFH à l'international en général. On peut aussi me contacter pour l'accompagnement des personnes vivant à l'étranger (qu'elles soient françaises ou non).

Miassa Aimene

➔ CHARGÉE DE MISSION COLLECTE DE FONDS ET DE SUIVI ADMINISTRATIF ET BUDGÉTAIRE

Je suis avec la direction et la présidence tous les financements et autres actions de prestations avec les laboratoires. Je prépare les dossiers de demandes de financement et je suis au jour le jour la relation avec les laboratoires. Je m'occupe en outre des dossiers de demandes et/ou de réponses aux appels à projets du gouvernement et des fondations. J'assure également le reporting budgétaire de tout cela pour la direction. Je m'occupe des collectes de fonds pour les particuliers et jusque récemment, j'étais responsable de l'émission des reçus fiscaux.

Je peux appuyer les comités pour les demandes de fonds avec les partenaires privés ou publics.

Mélanie Babe

➔ CHARGÉE DE COMMUNICATION

Je m'occupe de tous les sujets de communications de l'AFH – internes ou externes ! Je coordonne l'envoi de *AFH, la Revue* et de la newsletter mensuelle, la mise en place des documents d'informations, d'événements et de promotion, la Journée mondiale de l'hémophilie.

J'accompagne les comités, groupes de travail et commissions dans la gestion d'actions ponctuelles et de projets de communication.

Si vous souhaitez proposer une collaboration avec l'AFH ou pour votre comité, vous pouvez vous rapprocher de moi.

Sarah Bismuth

➔ CHARGÉE DE MISSION ACTIONS FRANCE

En lien avec la directrice adjointe, je m'occupe des actions France, c'est-à-dire que j'épaule dans la coordination des actions nationales de l'AFH, donc tout ce qui concerne l'organisation logistique, le suivi des comités de pilotage, le suivi budgétaire, l'évaluation de l'action, la rédaction des comptes rendus de réunions, la gestion des inscriptions, et la communication des informations utiles en lien avec les bénévoles référents de chaque événement. Par ailleurs, je participe aux réunions de la cellule d'accompagnement.

On peut me contacter pour les renseignements et l'accompagnement sur les actions nationales.

Carla Sebagh

➔ ASSISTANTE ADMINISTRATIVE

Je m'occupe de coordonner la circulation des renseignements, en interne ainsi qu'en externe, avec les différents prestataires, patients et bénévoles. Vous pouvez me contacter concernant toutes vos demandes logistiques et administratives (facturation, déplacements, organisation d'événements…).

2 ACCORD D'ENTREPRISE

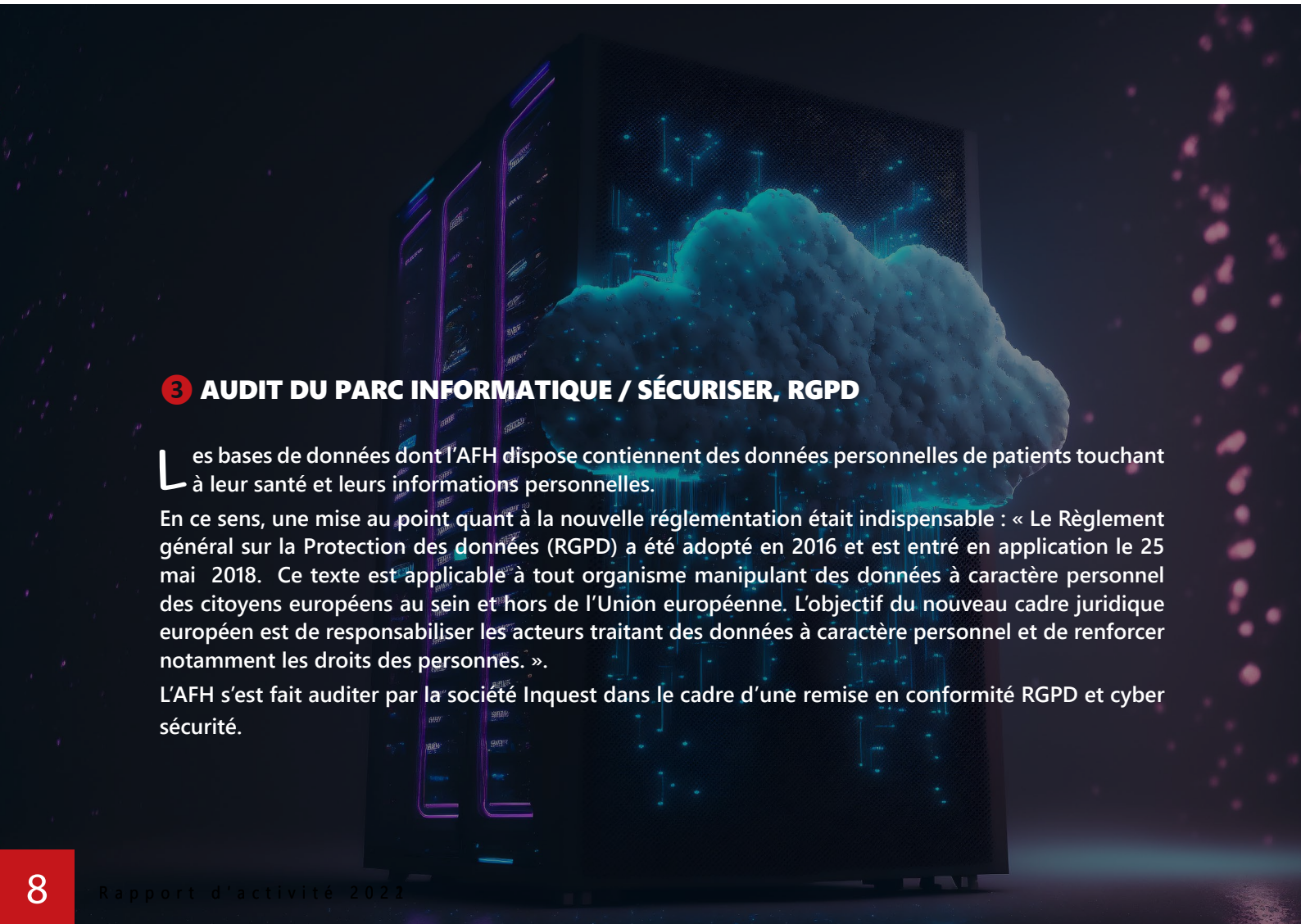
Une mise en place de nouvelles procédures a eu lieu tout au long de cette année 2022 afin d'améliorer l'organisation du travail dans un cadre légal stricte : les salariés planifient à présent leurs heures de travail sur des périodes de référence de 9 semaines ; cela permet d'anticiper au maximum les réunions en soirée et les activités réalisées en week-end, afin de compenser par des jours de repos compensateur les heures supplémentaires effectuées dans ces périodes de référence.

L'objectif de cette organisation étant d'améliorer le travail, en conciliant le temps de chacun (salariés et bénévoles) et en respectant le cadre légal.

En ce sens, la direction a pu proposer un accord d'entreprise qui a été approuvé par les salariés fin 2022. Cet accord porte sur deux points principaux : les conditions d'emploi et de travail d'une part et les garanties sociales d'autre part. Cet accord a permis d'accompagner les changements ainsi que la façon de travailler à l'AFH et le télétravail.

L'installation du nouveau siège de l'AFH dans les locaux de la CPAM de Paris a fait l'objet d'une convention qui régit les heures de travail sur place. Concrètement, tout salarié travaillant dans ces locaux doit quitter les bureaux à 18h30. Il arrive donc régulièrement que les salariés quittent les bureaux dans l'après-midi pour terminer leur journée de travail chez eux afin de respecter les règles de la CPAM et de poursuivre le travail avec les bénévoles sereinement.

La direction s'est dotée de nouveaux outils pour la gestion des Ressources Humaines mais aussi pour la communication et l'archivage des documents de travail : Eurecia et Teams.



3 AUDIT DU PARC INFORMATIQUE / SÉCURISER, RGPD

Les bases de données dont l'AFH dispose contiennent des données personnelles de patients touchant à leur santé et leurs informations personnelles.

En ce sens, une mise au point quant à la nouvelle réglementation était indispensable : « Le Règlement général sur la Protection des données (RGPD) a été adopté en 2016 et est entré en application le 25 mai 2018. Ce texte est applicable à tout organisme manipulant des données à caractère personnel des citoyens européens au sein et hors de l'Union européenne. L'objectif du nouveau cadre juridique européen est de responsabiliser les acteurs traitant des données à caractère personnel et de renforcer notamment les droits des personnes. ».

L'AFH s'est fait auditer par la société Inquest dans le cadre d'une remise en conformité RGPD et cyber sécurité.

Soutien de l'AFH en région

Les comités de l'AFH exercent librement leurs activités en région. Il arrive que ces derniers demandent un soutien financier au siège pour mettre en place des événements d'envergure :

NOVEMBRE 2022

AFH Centre Val de Loire pour « Les Fous du rire »

« Éducation thérapeutique par le biais d'ateliers accessibles à tous (atelier de sophrologie, atelier connaissance de son corps (yoga), atelier de relaxation avec comme fil rouge le RIRE. »

AVRIL 2022

AFH PACA Corse pour « le Week-end JMH »

« Rencontre des adhérents du comité et des professionnels de santé »

JUILLET 2022

AFH La Réunion pour la « Présentation des nouveaux traitements »

« Cette journée a permis aux patients d'avoir des réponses à leurs questions sur les nouveaux traitements avec un personnel médical. C'était aussi l'occasion de faire la connaissance de la nouvelle infirmière coordinatrice du CRC-MHC »

OCTOBRE 2022

AFH Auvergne pour le « Camps Ado multisport »

« Questions sur les nouveaux traitements avec un personnel médical. C'est aussi faire la connaissance. »

DÉCEMBRE 2022

AFH Basse-Normandie pour « Rencontre entre adhérents »

« Afin de proposer à nos adhérents une rencontre ludique en profitant de la période de fin d'année. Ceci afin de recréer du lien. Nous avons profité de cette rencontre pour remettre le prix du bénévole 2021 à Mme Andrée ECOLIVET et parler des actualités de l'AFH National et régional (JMH 2023) »

Augmenter la capacité des bénévoles à agir : pourquoi et comment ?

ASSOCONNECT

Assoconnect est l'outil de base de données choisi par l'AFH. Il permet également de mettre en place des e-mailings à destination des adhérents, d'actualiser le site internet des comités, et de gérer leur comptabilité. Cet outil est géré par les personnes en charge de la comptabilité et de l'administration/communication de chaque comité.

Plusieurs sessions de formation ont eu lieu en 2021 et, en 2022, des sessions de formation dispensées par le prestataire Assoconnect ont été suivies par les référents Assoconnect de chaque comité et par l'équipe du siège de l'AFH.

Assoconnect permet aux adhérents de payer leur cottisation et de faire un don directement en ligne ainsi que mettre à jour leurs profils notamment lors d'un changement d'adresse en cas de déménagement ou autre.

Projet associatif et plan stratégique

Télécharger

Télécharger

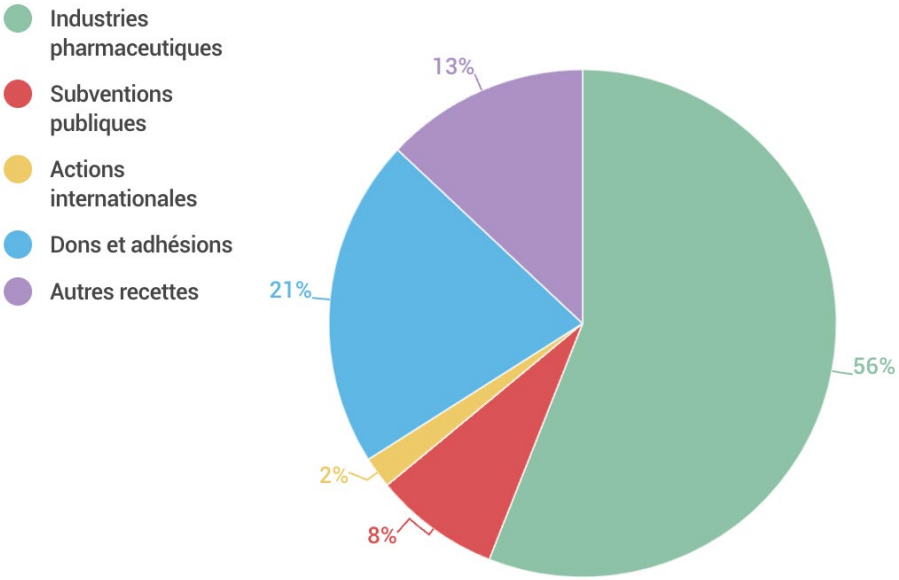
Le projet associatif et le plan stratégique Horizon 2030 ont été adoptés lors de l'Assemblée Générale en juin 2022.

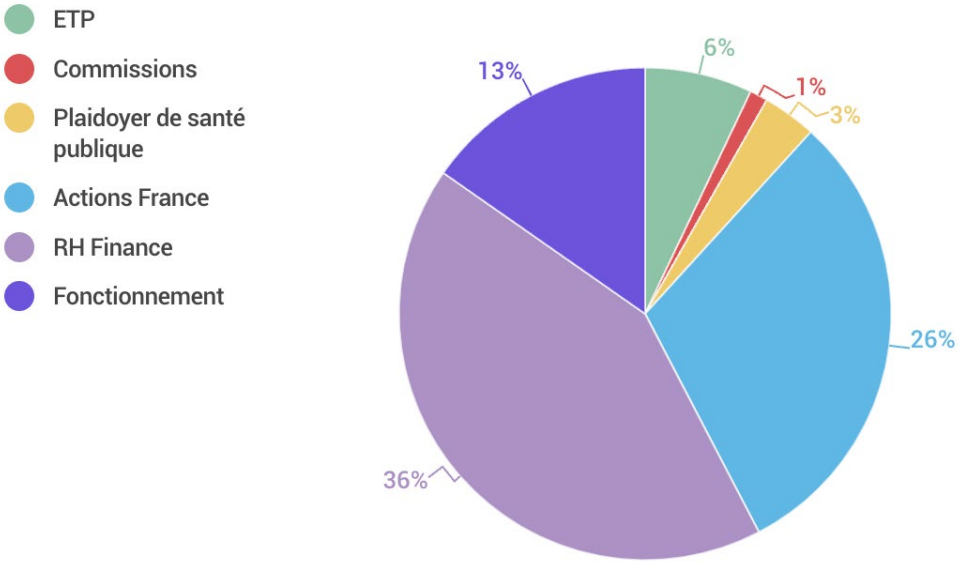
Bilan financier

L'année 2022 se termine avec un exercice presque à l'équilibre (déficit de 6.733€) sur un budget global réalisé de 988.347€. Le fonds dédié à la solidarité et au soutien des personnes atteintes d'une maladie hémorragique rare est maintenu pour un montant disponible de 26.288€. Les fonds associatifs continuent à progresser à 612.802€ et la trésorerie demeure solide à 318.562€.

1 RECETTES

La raison principale de la baisse de 40% vs l'année précédente s'explique par celle des dons des chaînes de télévision pour le spot de la journée mondiale de l'hémophilie. A noter également l'utilisation d'une partie du fonds dédié à hauteur de 60.000€ pour contribuer à l'équilibre du résultat de l'exercice 2022.





2 DÉPENSES

Nous identifions la même cause pour les dépenses de la baisse proche de 40% par rapport à l'exercice précédent. Nous notons également une augmentation des actions (+73%), liée à la nette reprise des événements en présentiel.

#2

Aider la vie

13 AFH Infos Service

15 Formations, programmes d'accompagnement et webinaires

16 Éducation thérapeutique du patient

18 Actions

19 Autres

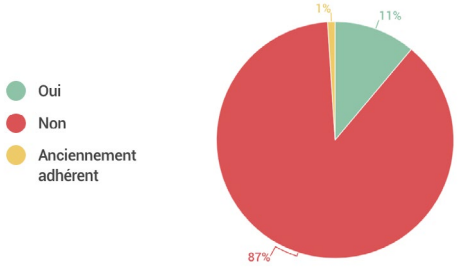
20 Les enquêtes

AFH Infos Service

DU 1 JANVIER 2022 AU 31 DÉCEMBRE 2022

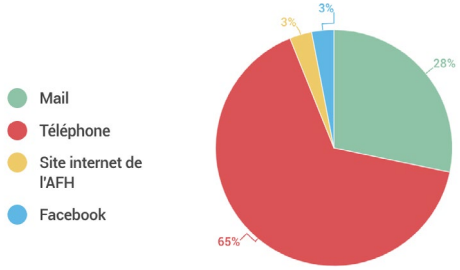
AFH infos service est aujourd'hui un service d'accompagnement, d'écoute et de soutien pour toutes les personnes concernées par une maladie hémorragique rare, leurs proches et les professionnels accompagnant ces personnes. Il est gratuit et ouvert à tous, sans condition d'adhésion à l'association, du lundi au vendredi par téléphone comme par mail.

AFH infos services a regroupé près de 200 demandes sur l'année 2022 avec des sujets de question axé sur la prise en charge et le suivi médical.



1 PROFIL DES APPELANTS

Nous pouvons constater que la majorité des appelants ne sont pas adhérents à l'AFH. Cela explique que la communication faites pour l'AFH infos service fonctionne beaucoup en dehors de la communauté, et touche des personnes qui sont extérieurs à l'association.



2 TYPE DE DEMANDE

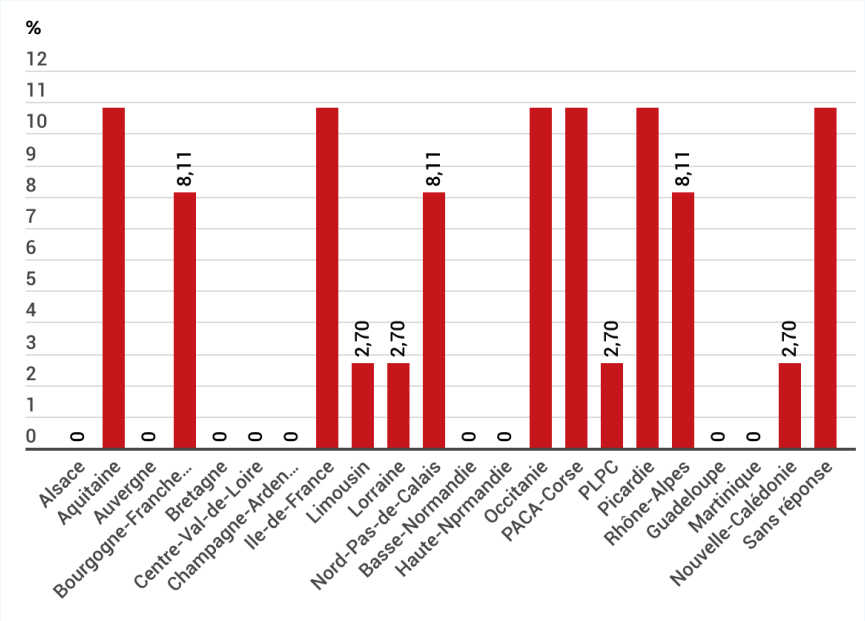
AFH Infos services a connu sur l'année 2022, des demandes par téléphone beaucoup plus importante que le reste des canaux de communication. Malgré l'adresse mail accompagnement@afh.asso.fr crée en 20219, qui est beaucoup utilisé depuis le début de l'année 2023, nous pouvons constater que le service a beaucoup été sollicité par téléphone, qui est généralement un moyen de communication direct avec les salariés responsables de cette ligne.

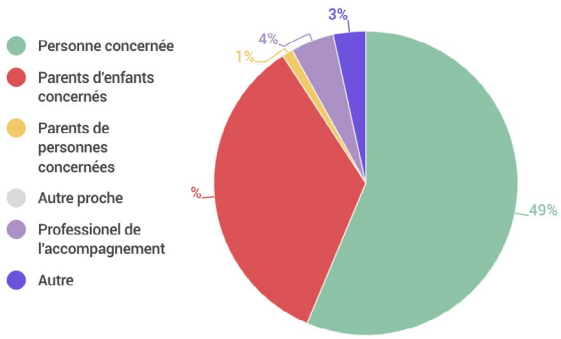
3 LE LIEN AVEC LES COMITÉS RÉGIONAUX DE L'AFH

La mise en relation avec les comités régionaux de l'AFH est mise en place lorsque la demande le nécessite et lorsque nous avons l'information sur le lieu de résidence de l'appelant.

Nous ne demandons pas systématiquement lors du premier contact ce type d'informations.

Cette année nous avons reçu peu de demandes d'autres pays. Ces demandes d'accompagnement à l'étranger sont transmises au chargé de mission actions internationales de l'AFH, qui prend le relais et oriente les personnes vers les associations et centres spécialisés des pays concernés. Concernant les territoires d'Outre-Mer, seule la Nouvelle Calédonie nous a sollicité.

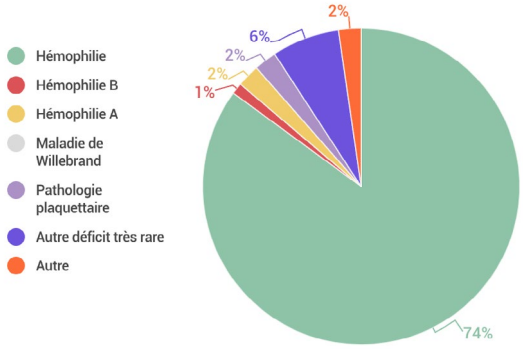




4 LIEN AVEC LA PERSONNE CONCERNÉE

Cette année, en plus de la forte demande faite directement par la personne concernée, nous avons eu beaucoup de parents appelants pour leurs enfants, ayants des interrogations par rapport à la prise en charge à l'école ou à la crèche ou pour la constitution d'un PAI (Projet d'Accompagnement Individualisé).

D'autres demandes, issues de proches de personnes concernées ont été prise en compte cette année. Nous avons remarqué que ces demandes provenaient de personne voulant aidé leur proche, car la barrière de la langue posait un problème pour entreprendre des démarches ou pour nous solliciter sur des demandes spécifiques.



5 PATHOLOGIES

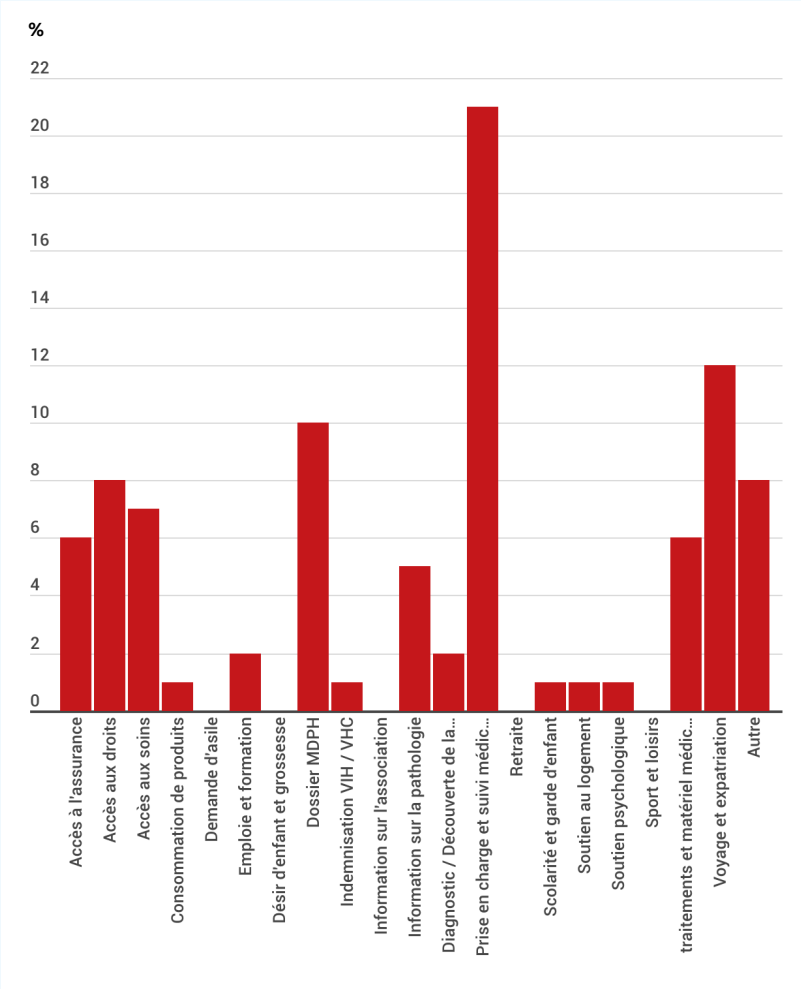
Sans grande surprise, cette année les demandes sont majoritairement adressées par des personnes vivant avec une hémophilie, près de 75%. C'est le trouble de la coagulation le plus fréquent, suivi de la maladie de Willebrand puis des autres troubles rares de la coagulation. Nous recevons également des appels concernant d'autres troubles de la coagulation (maladies thrombotiques ou acquises), que nous orientons vers d'autres partenaires et notamment les professionnels de santé des centres spécialisés de la filière Mhemo.

6 SUJET DE LA QUESTION

Pendant cette année 2022 nous avons reçu beaucoup de demandes concernant la pris en charge et le suivi médicale. Ces demandes nécessitent très souvent une prise en charge plus détaillée avec un suivi à moyen et long terme. Ce sujet de question revient le plus souvent chaque année, avec les demandes de dossier de MDPH ainsi que les demandes concertants les voyages et les demandes d'expatriations.

Un document a été produit revenant sur les 6 dernières années d'accompagnement.

Téléchargeable ici



Formations, programmes d'accompagnement et webinaires

1 WEEK-END PARENTS D'ENFANTS RÉCEMMENT DIAGNOSTIQUÉS À NANCY

La commission parents de jeunes enfants a organisé du 8 au 10 avril 2022, la 6e édition du week-end pour parents d'enfants récemment diagnostiqués.

Ce weekend est organisé tous les ans depuis 2017. Il réunit 7 à 8 familles ayant appris le diagnostic de leurs enfants dans les 5 dernières années. Animé par 5 bénévoles de la commission Parents de jeunes Enfants, c'est un moment de rencontre et de partage.

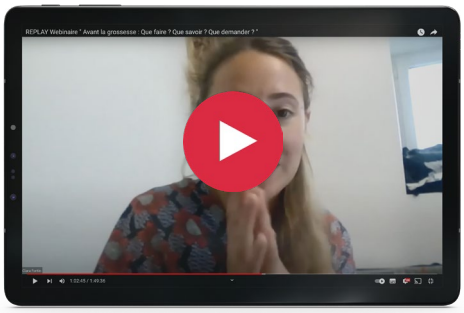
Les objectifs sont de soutenir et d'accompagner les familles dès l'annonce du diagnostic et de les accompagner au sens large vers l'autonomie et l'acceptation de la maladie de leur/s enfant/s.

En 2022, l'AFH a accueilli 5 familles, soit 9 adultes, et 4 enfants. C'est donc dans une ambiance chaleureuse et dynamique que ces 5 familles ont pu échanger pendant deux jours, pendant que les enfants étaient gardés par des puéricultrices.

Cet événement est une action phare de l'AFH, et les retours des familles nous conforte dans les effets bénéfiques de ces rencontres.

« Week-end plein d'émotions et d'échanges. Échanges Enrichissant, je suis plus sereine, je me sens moins seule »

« Nous avons rencontré de très belles personnes. Les sujets abordés étaient très instructifs tout en étant divertissants. Nous nous sommes sentis compris et en aucun cas jugés. L'organisation était parfaite »



2 WEBINAIRE FEMMES : AVANT LA GROSSESSE : QUE FAIRE ? QUE SAVOIR ? QUE DEMANDER ? LE 1ER AVRIL 2022

Organisé par la commission Femmes de l'AFH

3 WEBINAIRE FEMMES SENIORES

Organisé par la commission Femmes de l'AFH

Éducation thérapeutique du patient

1 PREMIÈRE RENCONTRE DÉDIÉE AUX PATHOLOGIES PLAQUETTAIRES

La commission pathologies plaquettaires de l'Association française des hémophiles (AFH) et le Centre de références des pathologies plaquettaires (CRPP) collaborent depuis 2013 et ont organisé pour la première fois un week-end d'éducation thérapeutique du patient autour des pathologies plaquettaires constitutionnelles les 19 et 20 novembre à Strasbourg.

Cette première édition a réuni 14 patients et 9 proches. Les profils des participants étaient très hétérogènes : des parents de jeunes enfants, des adolescents, des jeunes adultes, et des seniors. Cette hétérogénéité a permis des échanges très riches entre les générations, des parents se projetant dans les expériences des adolescents, des jeunes adultes pouvant échanger avec des seniors ayant vécu toute leur vie avec une évolution moindre des traitements et du suivi.

Plusieurs thèmes ont été abordés : « savoir parler de sa maladie », « faire face au risque hémorragique », « la transmission », « questions de femmes » ainsi qu'un atelier « gestion du stress » animé par une sophrologue.

Les retours des participants à cette première édition sont très positifs. Les échanges ont été très riches et leur ont permis de partager leur expérience et de connaître l'expérience d'autres familles. Ces évènements sont l'occasion de rassembler ces personnes qui, de par la rareté des pathologies plaquettaires qui les concerne ou concerne leurs proches, se retrouvent souvent isolées et n'ont pas l'occasion de rencontrer d'autres personnes touchées par ces maladies.

2 WEEK END DE FORMATION PPR – 10 ET 11 DÉCEMBRE

L'Association française des hémophiles (AFH) et les centres de ressources et de compétences des maladies hémorragiques constitutionnelles (CRC-MHC) de toute la France recherchent pour leurs actions d'éducation thérapeutique des personnes atteintes ou des parents d'enfants atteints par une maladie hémorragique constitutionnelle (hémophilie, maladie de Willebrand, pathologie plaquettaire et autres troubles de la coagulation) qui souhaitent épauler des patients et des parents concernés par la maladie au quotidien.

En suivant la formation pour devenir patient ressources, les personnes obtiennent l'attestation qui permet d'intervenir dans des actions d'éducation thérapeutique en régions aux côtés des professionnels de santé.

La première session a eu lieu les 10 et 11 décembre 2022 en présentiel à Paris, la deuxième session s'est déroulée à distance sur 4 demi-journées les 21 et 22 janvier puis le 28 et le 29 janvier 2023. La dernière session a eu lieu en présentiel à Paris le 1er et 2 avril 2023, avec la participation de 7 professionnels de santé

Ce sont en tout 8 personnes qui ont bénéficié de 40 heures de formation avec à la clé la remise d'un diplôme en éducation thérapeutique certifiant leur capacité à élaborer et animer des séances d'éducation thérapeutique avec les professionnels de santé à destination des patients et parents concernés par une maladie hémorragique constitutionnelle. Aujourd'hui, l'AFH peut s'appuyer sur un réseau de 75 patients parents ressources à travers la France métropolitaine et l'outre-mer.

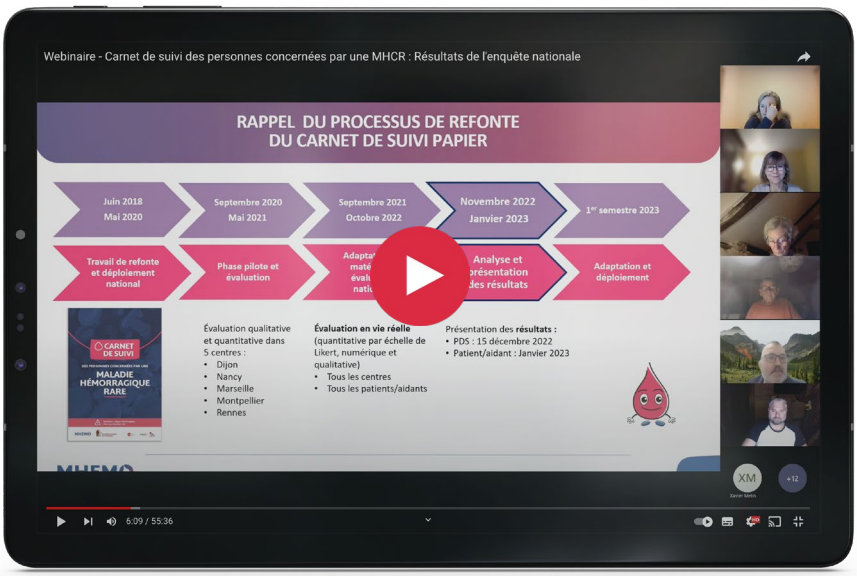
3 CARNET DE SUIVI PAPIER

Après 1 an d'utilisation du carnet de suivi, l'AFH et la filière MHEMO ont proposé une enquête de satisfaction nationale ouverte de décembre à avril 2022.

Cette enquête s'adressait aux patients et aux professionnels et a permis de dégager des pistes d'amélioration pour une refonte définitive du carnet.

Les objectifs de l'enquête étaient de recueillir les avis sur l'utilisation du nouveau carnet de suivi et de ses nouvelles rubriques et de s'assurer que les informations qui y figurent sont claires et qu'elles facilitent l'autonomie dans la gestion de la maladie au quotidien.

Un webinaire permettant de présenter les résultats et de mener un moment d'échangé a eu lieu en janvier 2023.



4 CARNET DE SUIVI NUMÉRIQUE

La filière MHEMO souhaite mettre à disposition de tous les patients atteints de maladie hémorragique constitutionnelle (MHC), un carnet de suivi dématérialisé unique, partagé avec les équipes soignantes de leur CRC-MHC ou leur Centre de Traitement (CT) pour :

Améliorer le suivi thérapeutique des patients qui seront de plus en plus autonomes en dehors de l'hôpital afin d'optimiser leur prise en charge médicale.

Faciliter la gestion quotidienne de la pathologie pour les patients et leurs aidants.

Faire évoluer nos connaissances sur les MHC en disposant de données auto-rapportées les plus fiables possibles.

Pour cela, des solutions ont été présélectionnées à partir d'un cahier des charges et il a ensuite été décidé de mettre en place une phase pilote dans 4 centres (Lyon, Lille, Dijon, Kremlin-Bicêtre) pour tester l'application choisie. L'année 2022 a été consacrée à la mise en place d'une personnalité juridique sous forme d'une association appelée NUMHEMO. Cette association a pour but de collecter les fonds nécessaires afin de développer puis déployer cet outil dans la trentaine de centres de la filière Mhemo lorsqu'il aura été validé. L'AFH a sollicité 06 administrateurs impliqués sur le sujet pour faire partie du conseil d'administration de cette association avec les professionnels de santé.

Actions

1 CONGRÈS NATIONAL DE L'AFH 2022

Nombre de participants : 180 en présentiel et 30 à distance
Lieu : Grand Palais de Lille
15 sessions : plénières, tables rondes et ateliers
Date : en ligne du 6 au 10 juin puis du 10 au 12 juin 2022
en version hybride (sur place ou à distance)

Téléchargeable ici

Comme en 2020, l'AFH vous propose un outil pour vous permettre de voir ou revoir chaque session du congrès et d'avoir accès à l'ensemble des ressources présentées lors de cet événement (brochures, cordels, fiches pratiques, vidéos de présentation, etc.), le tout dans un même document sous forme de e-book.

Un Ebook, c'est un livre dématérialisé que vous pouvez ouvrir sur votre ordinateur ou votre tablette. Il permet à tous, de regarder la ou les sessions qui les intéresse(nt).

Naviguez dans le document et retrouvez les intervenants, les plénières, les tables rondes, les ateliers, les ressources PDF et vidéos.

2 FESTIVAL SPORT HÉMOPHILIE

Au mois d'octobre 2022, ce sont 60 participants qui se sont déplacés, bien souvent en famille, ainsi que 14 intervenants dont des kinés, masseurs, hématologues, médecins, bénévoles, enseignants en Activités physiques adaptées (APA) issus des 4 coins de la France. Cet événement était accueilli par le village vacances le Pré du lac situé à Saint-Jorioz, à moins de 400 m du lac d'Annecy.

L'idée de ce festival est de fédérer et de créer du réseau au sein de la communauté, de démystifier et d'encourager la pratique du sport, et aussi d'offrir un grand moment de partage aux participants.

L'équipe était composée d'un bénévole référent, porteur du projet, et de 2 salariées de l'AFH.

La première édition de ce festival s'est révélée une belle réussite. Les retours des participants sont plus que positifs. Bon nombre d'entre eux ont découvert les actions de l'AFH et certains ont manifesté leur intérêt pour la formation Patients Parents Ressources (PPR). Une formation qui permet de coconstruire et coanimer des sessions d'éducation thérapeutique du patient avec des professionnels de santé, essentielles pour le patient et son entourage pour bien vivre avec la maladie.

Adhérents, bénévoles, comités

Premier festival « Sport et Hémophilie » de l'AFH

Pour sa première édition, l'AFH et sa Commission Activités physiques ont choisi un lieu emblématique : Annecy et ses alentours.

L'esprit de ce festival est d'aider les patients et leurs familles à mieux vivre avec une maladie hémorragique constitutionnelle rare grâce au partage, à la découverte, à l'aventure et à l'éducation sur un sujet qui peut rendre difficile les positions soit des professionnels de santé, soit des parents : l'activité physique et le sport !

Le programme de cette année était basé sur des conférences, des tables rondes, et des activités physiques.

En ce mois d'octobre, ce sont 60 participants qui se sont déplacés, bien souvent en famille, ainsi que 14 intervenants dont des kinés, masseurs, hématologues, médecins, bénévoles, enseignants en Activités physiques adaptées (APA) issus des 4 coins de la France. Cet événement était accueilli par le village vacances le Pré du lac situé à Saint-Jorioz, à moins de 400 m du lac d'Annecy.

L'idée de ce festival est de fédérer et de créer du réseau au sein de la communauté, de démystifier et d'encourager la pratique du sport, et aussi d'offrir un grand moment de partage aux participants.

L'équipe était composée d'un bénévole référent, porteur du projet, et de 2 salariées de l'AFH.

Programme

La matinée du samedi avait été volontairement dédiée à la prise de parole de patients sportifs.

Qui de mieux placé pour ouvrir le bal que le fameux Chris Bombardier, alpiniste chevronné et hémophile B sévère ? Les participants ont pu découvrir une interview exclusive de Chris dans laquelle il évoque ses aventures sur les plus hauts sommets du monde (Everest inclus) et son parcours sportif tout au long de sa vie. Chris a aussi pris le temps de répondre aux questions des participants, tout en promettant de venir rapidement en France pour un projet d'ascension dans les Alpes en compagnie de grimpeurs/patients locaux.

Ensuite, nous avons eu le plaisir de découvrir les camps sports pour adolescents par la voix de Daniel Garnier, président du comité Auvergne. Un projet humain et décomplexé, prouvant aux jeunes qu'ils peuvent et doivent s'adonner à une activité physique régulière. Cette initiative gagnerait à être plus connue des familles et mériterait d'être répliquée dans toute la France.

Pour conclure une matinée studieuse, une table ronde a permis aux participants d'échanger et de s'exprimer sur le sujet du sport : comprendre les bienfaits physiques mais aussi psychologiques ; faire tomber les barrières et les tabous ; se livrer pour constater que je ne suis pas seul à ressentir cela ; débloquer la parole au sein même d'une famille. Une fin de matinée dense et riche en émotions, mais aussi en apprentissage.

Hémophilie 236 • Décembre 2022 3

En savoir plus

Autres

1 BOURSE SUSAN SKINNER À YANNICK COLLÉ

Tous les 2 ans, le Fonds Commémoratif Susan Skinner de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie offre une bourse de formation à 8 femmes, vivant avec une Maladie Hémorragique Constitutionnelle, bénévoles et engagées au sein de leur association.

Le but de cette formation est de promouvoir le leadership des femmes, d'encourager leur engagement en leur donnant accès à l'éducation, la formation et la mise en place de réseaux. Cette bourse permet d'assister à la formation des bénévoles des pays membres de la FMH ainsi qu'au congrès mondial qui a eu lieu en mai 2022.

En 2022, c'est Yannick Collé, co-responsable de la Commission Femmes de l'AFH qui s'est vue remettre la bourse par M. Mark Skinner.

2 LES PRIX DE L'AFH

Lors du congrès national de l'AFH, en juin 2022, plusieurs prix ont été remis :

Le prix du bénévole qui récompense l'engagement particulier d'un bénévole en région, remis exceptionnellement à deux personnes en 2022 :

Andrée Ecolivet pour la confection de peluches en tissus au profit de l'AFH

Andrée est la maman de Maud Ecolivet, fidèle adhérente du comité et maman de Lilian, hémophile A sévère. Depuis de très nombreuses années, Andrée confectionne des tas de petits objets et en particulier des nounours qu'elle revend au profit du comité. Depuis toutes ces années, ce sont plusieurs centaines d'euros (peut-être des milliers) récoltés.

Nadine Aveline : Depuis 6 ans, chaque année elle communique sur l'hémophilie lors de la vente de bracelets rouges, soit plus de 600 bracelets distribués sur son lieu de travail à l'hôpital de Nogent-le-Rotrou. Aucun prix de base, à chaque fois les personnes donnaient ce qu'elles voulaient, ce qui a permis une moyenne annuelle de 210 euros. Les sommes récoltées sont fléchées dans notre budget pour l'éducation thérapeutique.

Ces deux prix ont été remis aux représentants des comités Basse-Normandie et Centre-Val de Loire, présents au congrès.

Le prix Jean-Pierre Lehoux qui remercie l'engagement d'un bénévole ou d'un groupe de bénévoles et valorise son/leur engagement sans faille pendant les 5 dernières années qui a été remis à Francis Gress.

Francis Gress est président du Comité Rhône-Alpes depuis le 14 septembre 2008. Durant ces années, il a su dynamiser le comité, ses bénévoles et ses actions – et cela se voit – au niveau des adhésions. Elles sont passées de 59 en 2008 à 93 en 2020 et 155 en 2021.

Les enquêtes

1 ENQUÊTE SENIORS DE L'AFH

En 2009, la commission Seniors de l'AFH lançait une enquête sur la qualité de vie des patients hémophiles en adressant un questionnaire papier aux personnes de plus de 45 ans, afin de recueillir leurs attentes et leurs visions de l'avenir.

Le but de cette étude : mieux apprécier les besoins de cette classe d'âge dont, malgré les contaminations au VIH et à l'hépatite C, l'espérance de vie augmentait notablement. Les nombreuses réponses reçues avaient permis de mieux informer les personnes concernées sur les questions médicales, sociales, et sur celles du quotidien. Aujourd'hui, alors que 12 années ont passé, la situation des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare a changé. Elles ont, bien sûr, vieilli et parfois contracté des maladies liées au vieillissement. Mais les traitements se sont diversifiés, améliorant sensiblement, pour beaucoup, leurs conditions et qualité de vie.

Afin de répondre aux besoins actuels, un nouveau questionnaire, très voisin de celui de 2009, a été construit. Il a été proposé en 2022 à toute personne âgée de plus de 45 ans, volontaire, par le biais du fichier de l'AFH et les centres de traitement.

Articles de présentation des résultats dans *AFH, La revue* :

- https://afh.asso.fr/wp-content/uploads/2022/12/Article-Retour-enquete-Seniors-Femmes.pdf
- https://afh.asso.fr/wp-content/uploads/2023/05/Resultats-enquete-seniors-AFH.pdf
- Voir les résultats de l'enquête sur le site de MoiPatient : https://moipatient.fr/mes-data/etude/seniorsmhr

2 IGP RARE

En 2022, l'AFH a participé au projet de recherche IGPrare. Ce projet a pour objectif d'optimiser l'information de la famille sur la maladie génétique. L'AFH a proposé une enquête

Présentation vidéo :
https://vimeo.com/680330788

3 PASA DOBLE

La mise à disposition en pharmacie de ville d'HEMLIBRA®, médicament indiqué en prophylaxie chez les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare, a fait évoluer le parcours de santé dans l'hémophilie A sévère. En effet, depuis le 15 juin 2021, les patients recevant ce traitement peuvent, selon leur choix et avec l'appui de leur Centre de Ressources et Compétences (CRC) en disposer soit en pharmacie hospitalière, soit en pharmacie de ville.

L'AFH s'est joint à Valérie Chamouard (Pharmacien Centre de Référence de l'Hémophilie Hospices Civils de Lyon) et ses équipes pour solliciter la communauté de l'AFH.

En savoir plus :
Article de AFH, La revue 235 :
https://afh.asso.fr/wp-content/uploads/2023/05/PASADOBLE-Revue-AFH-235.pdf

4 ENQUÊTE THÉRAPIE GÉNIQUE

L'arrivée de cette thérapie génique va profondément modifier le traitement mais aussi la qualité de vie des patients et même leur identité par rapport à la maladie.

Néanmoins, si dans la conscience collective, c'est le traitement « idéal » et un peu « magique », la réalité est plus « complexe ».

A l'AFH, nous avons donc construit une enquête en relation étroite avec le CRH (Centre de Référence Hémophile et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation) au sein de la filière MHEMO.

Cette enquête s'adressait aux patients, hommes ou femmes, de plus de 16 ans vivant avec une hémophilie A ou B sévère ou modérée.

Elle avait pour but d'évaluer votre niveau de connaissances sur la thérapie génique : taux d'expression du facteur de coagulation, évaluations des risques, éligibilité, d'évaluer votre adhésion ainsi que celle de la communauté des malades à ce traitement par thérapie génique lorsque qu'il sera accessible : intérêt pour ce traitement, à quelle échéance faire ce choix thérapeutique et d'estimer les paramètres qui vont jouer sur votre prise de décision d'être traités par thérapie génique : discussion avec les professionnels de santé, suivi post-injection, sécurité…

A lire :

Voir l'article de présentation dans AFH, La revue 236

VOIR LES RÉSULTATS

5 RETOUR ENQUÊTE INTHEMO

Dans le cadre d'un partenariat entre le dispositif FranceCoag, l'AFH et la filière MHEMO, une étude nationale a été réalisée en France entre avril 2018 et mai 2020 sur l'insertion professionnelle des adultes atteints d'hémophilie sévère en France.

Cette étude était destinée aux adultes âgés de 18 à 65 ans, atteints d'hémophilie sévère, suivis dans l'un des 30 centres prenant en charge des personnes atteintes d'hémophilie ayant accepté de participer.

En 2022, nous avons pu diffuser les résultats et les présenter dans AFH, La revue numéro 235.

VOIR LES RÉSULTATS

#3

Porter la voix

23 L'AFH vous représente

25 Plaidoyer de santé publique

26 S'investir dans les projets interassociatifs en France

27 L'AFH présente au-delà des frontières

L'AFH vous représente

Pour porter les besoins et défendre les intérêts des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare (MHR), nos bénévoles assurent de nombreuses représentations au sein des structures qui orientent les politiques de santé. Celles-ci peuvent être spécifiques aux MHR, ou bien concerner des domaines plus généraux de la santé.

1 COLLABORATION AVEC LA FILIÈRE MHEMO

L'AFH est en partenariat permanent avec la filière des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles (MHEMO), ses trois centres de références (Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation, maladie de Willebrand, et pathologies plaquettaires constitutionnelles), ainsi que le registre épidémiologique FranceCoag.

L'AFH et la filière MHEMO travaille sur des sujets qui impactent les patients au quotidien : gestion et suivi médical, carnet de suivi des personnes concernées (version papier et version numérique, ...)

Chaque semaine, l'AFH participe à différentes réunions de bureau de la filière MHEMO pour représenter les patients et leurs besoins.

2 CONFÉRENCE FEMMES DE CONSORTIUM EUROPÉEN EN HÉMOPHILIE (EHC)

La Commission Femmes de l'AFH était présente parmi la Commission Femmes de l'EHC le 19 mai dernier à Bâle pour proposer son premier atelier de formation pour les femmes. Il a été organisé et mené par 3 de ses membres : Tatjana Markovic (Serbie), Marion Bräuer (Autriche) et Yannick Collé. La volonté était d'apporter une aide aux femmes des pays membres de l'EHC pour mettre en place des actions avec et pour les filles et les femmes de leur pays.

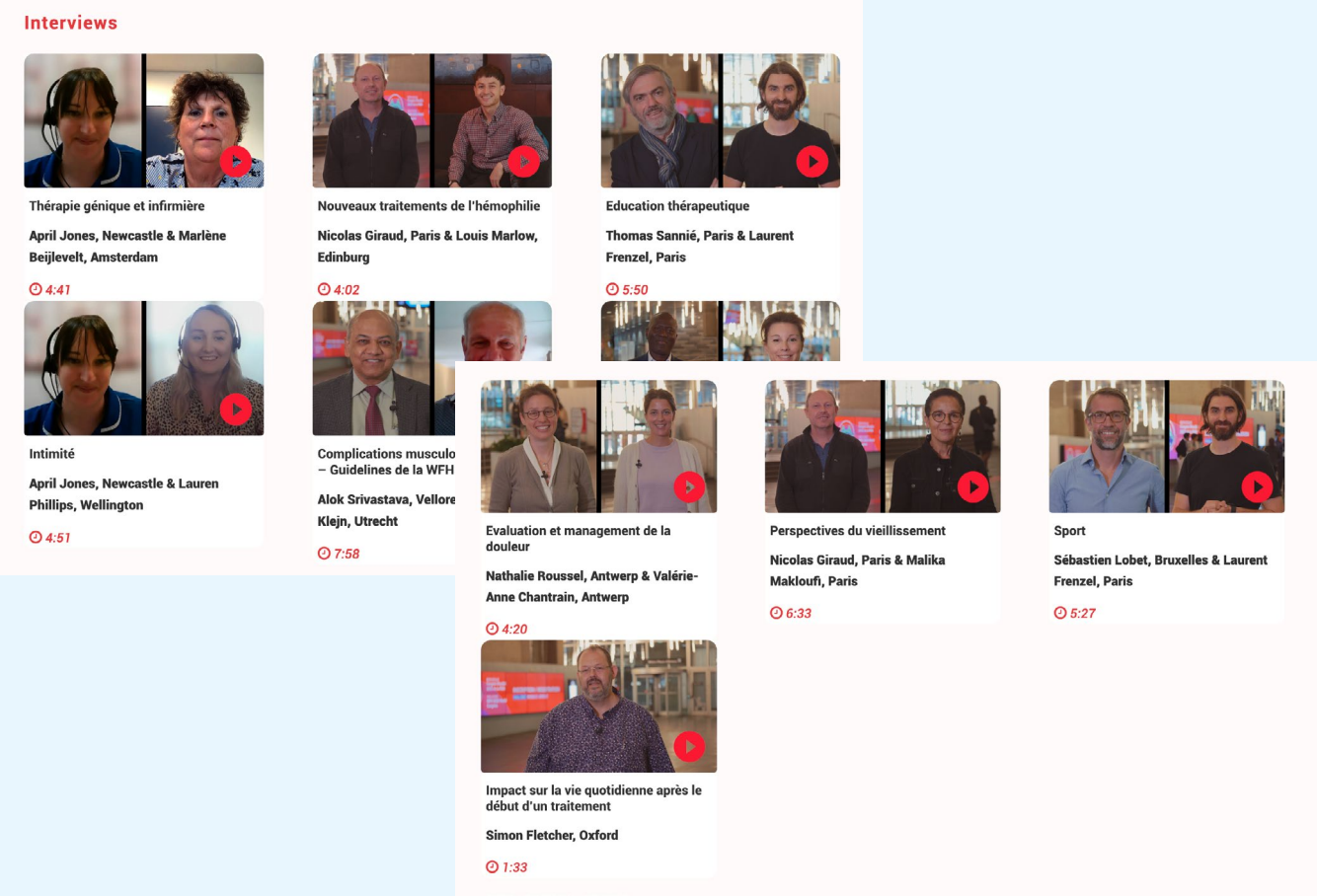
L'objectif principal de cette journée était de mettre en pratique et d'avancer sur le principe de l'interaction. Ainsi leur ont été proposés les ateliers suivants :

- Outils et idées d'actions
- Exercice pratique : problèmes et résolution par la réalisation d'un prototype de communication
- Construction d'un plaidoyer
- Gestion des conflits et négociation
- Construire un plan de communication avec les médias, sur les réseaux sociaux, avec les instances nationales, mise en situation sous forme de jeux de rôles.

4 CONGRÈS DE LA FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE

Plusieurs personnes de l'AFH ont participé au congrès mondial de l'hémophilie à Montréal, la Revue Francophone d'Hémostase et Thrombose a publié des vidéos des différents intervenants.

Voir les vidéos



3 PROJET ACESO

Le Pôle de ressources d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) d'Île-de-France (IDF) a pour mission générale d'appuyer le développement de l'ETP en Région parisienne. Celle-ci a mis en œuvre le projet ACESO.

En 2022, l'AFH a participé à 4 bourses de situation qui sont des temps d'échange et d'analyse de pratiques entre professionnels autour d'une situation complexe vécue par l'un des partenaire, organisée par le Pôle Ressource ETP.

Article de présentation du projet Aceso paru dans AFH, La revue 233

Plaidoyer de santé publique

1 DÉCISION DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ SUR LES CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ DE DON DU SANG DES HOMMES AYANT DES RELATIONS SEXUELLES AVEC D'AUTRES HOMMES

Au premier semestre 2022, l'État a supprimé le critère d'orientation sexuelle dans la sélection des donneurs de sang.

Dans un premier temps, le gouvernement a souhaité une sélection fondée sur l'évaluation individuelle des risques des donneurs en fonction de leurs pratiques. Toutefois, l'État étant incapable de prendre les décisions qui s'imposent pour instaurer ce nouveau mode de sélection, il n'est pas exclu que la réforme se limite à supprimer purement et simplement les questions 43 et 44 du questionnaire pré-don relative à l'orientation sexuelle des donneurs.

L'objectif de l'AFH est de s'assurer que la décision du gouvernement de supprimer toute référence à l'orientation sexuelle dans la sélection des donneurs se fonde sur des données scientifiques et d'obtenir des garanties scientifiques sur l'efficacité du nouveau dispositif de sélection en termes de sécurité transfusionnelle, notamment en gardant le risque résiduel VIH a minima au même niveau qu'actuellement.

En savoir plus, lire l'article explicatif en entier

2 LABÉLISATION DES CENTRES DE RÉFÉRENCES DES MALADIES RARES (CRMW) : CAMPAGNE 2024 ET 2028

Le 24 mai 2022, la Direction générale de l'offre des soins (DGOS) a lancé un appel à projets (AAP) interministériel pour la labellisation des CRMR ainsi que des Centres de ressources et de compétences maladies rares (CRCMR). La labellisation des CRMR et de leur réseau est validée pour une durée déterminée de cinq ans depuis la mise en place du premier Plan national maladies rares, en 2005.

Les 23 filières maladies rares, créées en 2014, composées de tous les CRMR et CRCMR, sont concernées par cet AAP. Cependant, une spécificité existe pour trois filières : les maladies hémorragiques constitutionnelles ; la mucoviscidose ; la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies neurones du moteur. Ces trois types de pathologies ouvrent droit aux centres hospitaliers qui sont labellisés Centres de références (CR) ou Centres de ressources et de compétences (CRC) à un financement dédié à travers une mission d'intérêt général (MIG).

Afin de faire une évaluation objective des dossiers de candidatures et de leur recevabilité, la DGOS a défini différents critères importants. Les principaux sont les suivants :

Avoir une activité clinique avec une équipe hospitalière assurant une prise en charge pluridisciplinaire ; assurer une prise en charge de proximité 24 heures/24 et 7 J/7 ; avoir un coordonnateur ayant a minima un poste de praticien hospitalier titulaire à temps plein.

Répondre aux critères d'organisations (par exemple la prise en charge pédiatrique et adulte), mener des missions de recherche et de formation, respecter les seuils minimums qui lui sont applicables (file active, consultation, hospitalisation de tant de jours par an, inclusion dans le registre FranceCoag)…

L'AFH et ses 22 comités ont été partie prenante sur la construction des dossiers au niveau des centres de références et de certains centres constitutifs. En effet, des échanges préalables ont eu lieu avec les CRC-MHC, à propos de 5 points : Organisation des services, Ressources humaines, Missions, Travail en réseau et Couverture territoriale.

L'AFH a soutenu sans réserve le dossier de chacun des trois centres de références, ainsi que le maillage territorial proposé par les CRC-MHC par une lettre de soutien qui sera lue non seulement par le jury du comité de suivi de labellisation, mais également par la DGOS.

En savoir plus : Lire l'article paru dans AFH, La revue numéro 236

3 PÉTITION CONTRE L'UTILISATION DU PLOMB POUR LA SANTÉ

En mars 2022, l'AFH s'est joint à l'AFVS (Association des Familles Victimes du Saturnisme), association membre de France Assos Santé pour dénoncer l'utilisation du plomb dans la reconstruction de la Cathédrale Notre Dame de Paris.

Compte tenu des dégâts environnementaux et du risque pour la population, l'AFVS proposait une pétition pour tenter d'alerter les pouvoirs publics.

S'investir dans les projets interassociatifs en France

Travailler seul ne permet qu'imparfaitement de défendre les intérêts des personnes concernées par une Maladie hémorragique rare (MHR).

Bon nombre des difficultés rencontrées par ces personnes dans le système de santé – accès aux droits, aux soins, aux traitements – sont transversales aux maladies rares, aux maladies chroniques ou, de manière plus générale, aux usagers du système de santé.

C'est pourquoi l'AFH est membre de l'Alliance maladies rares et de France Assos Santé. Elle joue un rôle actif dans ces organisations, lui permettant à la fois de travailler en commun sur des dossiers précis et de gagner en visibilité vis-à-vis des autorités de santé.

1 ALLIANCE MALADIES RARES (AMR)

→ L'AFH travaille avec l'Alliance sur les sujets des filières maladies rares, des travaux avec la DGOS concernant le Plan National maladies rares 3 (PNMR3).

→ Elle participe activement en tant qu'intervenant aux Universités d'Automne (21 au 23 octobre) et participe aux différentes formations que propose l'AMR.

2 FRANCE ASSOS SANTÉ (FAS)

→ L'AFH a un poste d'administrateur titulaire et suppléant au Conseil d'administration de FAS.

→ L'AFH participe tout au long de l'année aux travaux de différents groupes de travail : Produits de santé, Commission de réseaux, Assurance, Organisation des soins.

→ L'AFH est représentée lors des Journées thématiques nationales qu'organise FAS (ex. : mon espace santé).

→ L'AFH est relai des communiqués de presse, en 2022 « Lancement d'un débat citoyen sur la seconde vie des données de santé »

→ L'AFH est signataire de « Tous unis pour notre santé » : 20 propositions pour améliorer le système de santé et permettre à chacun d'être acteur de sa santé ! »

3 ÉTABLISSEMENT FRANÇAIS DU SANG (EFS)

→ L'AFH participe au Conseil d'administration et au Comité d'éthique et de déontologie de l'EFS

→ L'EFS propose en 2022 un communiqué sur le système de santé en crise et adresse un courrier aux pouvoirs publics que l'AFH relai

→ L'AFH relaie les bulletins d'urgence vitale de l'EFS

→ L'AFH soumet une déclaration lors du Conseil d'administration de l'EFS en octobre 2022

Voir la déclaration

L'AFH présente au-delà des frontières

En s'engageant aux niveaux européen et mondial, l'AFH participe à la mise en commun des connaissances et expériences. Il s'agit d'obtenir les meilleurs résultats pour tous, notamment en matière de plaidoyer pour l'accès aux traitements et l'émergence de problématiques comme les femmes vivant avec une MHR. En outre, cela donne aux bénévoles et aux salariés la possibilité d'accéder à des congrès et à des formations enrichissantes.

- Implication de l'AFH au niveau du Consortium européen de l'Hémophilie (EHC) : groupe de travail femmes et bureau et participation des représentants de l'AFH aux différentes actions que propose l'EHC tout au long de l'année.
- Présence de l'AFH auprès de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie dans des groupes de travail (Willebrand, thérapie génique).
- Implication de l'AFH dans l'élaboration du travail lancé par la Fédération mondiale de l'hémophilie et le Consortium Européen en hémophilie (EHC) sur l'évaluation des organisations membres et la bonne santé des organisations

#4

L'AFH en région

L'AFH en région

Les 24 comités régionaux soutiennent les personnes atteintes et leurs familles.

Ces lieux de rencontres invitent à rompre avec l'isolement et sont sources d'informations pratiques. Ils veillent sans relâche à l'amélioration de la prise en charge et défendent les familles auprès des institutions et des structures de soins.

AFH AUVERGNE

Camp ados multisports
Du samedi 22 Octobre au samedi 29 Octobre 2022

Descriptif de l'action : Permettre à des enfants de 10 à 15 ans atteints de MHR de participer à des activités sportives multiples sous la responsabilité de professionnels et avec un encadrement médical.

Objectifs de l'action : Montrer avec quelques précautions que la maladie n'est pas un handicap.

- Participants : 10 enfants de 10 à 15 ans de différents comités.

REPRÉSENTATIONS DES USAGERS,COMMISSIONS ET GROUPES DE TRAVAIL

- Membre de la commission Seniors
- Nombre d'adhérents en 2022 : 31

AFH BASSE NORMANDIE

Week End Médico Associatif
2 et 3 avril 2022 à Cabourg

Descriptif de l'action : Faire le point sur les nouveaux traitements et état de la recherche et atelier ETP sur la conduire à tenir quand on se présente aux urgences

Objectifs de l'action : informer et former les patients et famille

- Participants : adhérents, patients et famille de patients, médecins et infirmiers coordinateurs

Rencontre avec l'Association fabonnaise des hémophiles (AGH) au GABON dans le cadre de l'Alliance Franco Africaine pour le traitement de l'hémophilie (Afath)
Novembre 2022

Objectifs de l'action : Mettre en place les procédures de laboratoire, consultations de patients, atelier ETP sur intérêt de la prophylaxie

- Participants : Mme Patricia GUILLON, Pr Yohann REPESSE, Mme Martine GAVARD technicienne de laboratoire

REPRÉSENTATIONS DES USAGERS, COMMISSIONS ET GROUPES DE TRAVAIL

- Membre du GT Education thérapeutique du patient (ETP)
- 1 Patient ressource

AFH CENTRE-VAL DE LOIRE

Jumelage avec le Bénin
Octobre 2022

Descriptif de l'action : Le Bénin connait de grandes difficultés de prise en charge des maladies hémorragiques rares, notamment l'hémophilie. Cela rend le quotidien des patients très difficile surtout que la plupart des familles n'ont pas de moyens financiers pour amener les enfants en consultation. Il s'ensuit le décès de plusieurs hémophiles. Le jumelage médical et associatif a permis d'avoir le soutien de médecins sur place pour mieux faire connaître l'hémophilie et améliorer la prise en charge.
Durant ces 8 jours, des réunions avec le bureau de l'association béninoise, la création d'un comité régional dans la ville de Parakou et rencontres dans des écoles et auprès de familles ont eu lieu.

Objectif : Porter la voix auprès du ministère béninois de la santé, et le CRC par l'intermédiaire du Professeur Yves GRUEL et du professeur Claire POUPLARD ont formé les médecins béninois sur place au diagnostic de l'hémophilie.

- Participants : Côté AFH Centre Val de Loire : Président de comité

Week end d'éducation thérapeutique « Ateliers de vie »
18, 19 et 20 novembre

Descriptif de l'action : Un atelier d'arts thérapie, apprécié de tous, était pour la première fois expérimenté pour mieux gérer nos stress. Les professionnels de santé du CRC (deux hématologues, deux infirmières et une psychologue) ont largement contribué à la réussite de ce week-end, Les deux médecins sont intervenus sur le thème « La vie sous HEMLIBRA® », sur les nouveaux médicaments et sur la thérapie génique. De nombreuses questions émanant de l'assistance montraient l'intérêt des participants aux changements face aux nouveaux traitements. La psychologue a travaillé pour les pré-ados dans un atelier « L'adolescence comment je la vis » Les séniors ont échangé sur les particularités de leur prise en charge.

Objectifs de l'action : Permettre aux patients de s'approprier certaines techniques, certains savoirs

- Participants : 46 participants

REPRÉSENTATIONS DES USAGERS, COMMISSIONS ET GROUPES DE TRAVAIL
- Membre de la commission « Parent de Jeunes enfants »
- Membre de la commission Femmes
- Membre de la commission Jeunes
- Membre de la Commission Willebrand
- Nombre d'adhérent en 2022 : 61

AFH LIMOUSIN

JMH inter comités à Castelnau Magnoac
9 et 10 avril 2022

Descriptif de l'action : Conférences Médicales
Objectifs de l'action : Formation, échanges, rencontres

- Participants : 10 (pour le comité limousin)

Sortie à la vallée des singes dans la vienne
17 septembre 2022

Descriptif de l'action : informations sur le comité et sur l'AFH, rencontres, échanges, sortie ludique
Objectifs de l'action : informer, fédérer.

- Participants : (20 personnes, hémophiles+ aidants)

REPRÉSENTATIONS DES USAGERS, COMMISSIONS ET GROUPES DE TRAVAIL
- Membre de la commission « Willebrand »
- Membre du groupe de travail « Recherche » de l'AFH
Nombre d'adhérent en 2022 : 41

#5

Actions internationales

33 Afath : Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie

33 Jumelages : Accompagner l'organisation des soins dans les pays émergents

34 Congrès FMH : candidature Marseille

35 Dépôt d'une candidature AFD

35 Projet Power

Afath : Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie

Plusieurs missions ont eu lieu pendant l'année :

Guinée
En 2022, une mission de l'Afath s'est déroulée à Conakry du 26 février au 4 mars. Cette mission a permis la réalisation de diverses formations associatives et médicales, des sessions ETP ainsi que du plaidoyer.

Voir article récap dans AFH, La revue – juin 2022

Gabon
Une visite à Libreville s'est tenue en novembre 2022 (la 2ème depuis le début de l'Afath Gabon). Une visite axée sur le laboratoire qui a permis de reprendre le dosage des facteurs, avec l'aide d'une technicienne de laboratoire de Caen. Elle a été l'occasion de revoir tous les patients vus lors du premier séjour

République Démocratique du Congo (RDC)
Une mission a été réalisée fin novembre début décembre 2022. Une vingtaine de patients diagnostiqués ont été confirmés.

Burundi
Une mission s'est tenue en juillet au Burundi. Elle a permis de renforcer les capacités des patients et des professionnels de santé sur place.

Voir l'article récap paru dans AFH, La revue – septembre 2022

Niger
Le contexte sécuritaire n'a pas évolué dans le bon sens. C'est finalement trois laborantins et un associatif du Niger qui se sont déplacés à Lille au mois d'octobre.

Jumelages : accompagner l'organisation des soins dans les pays émergents

Trois jumelages conjoints médicaux/associatifs sont en cours :

- **Rwanda / Comité Pays de la Loire / CRC Nantes**
- **Benin / Comité Centre Val de Loire / CRC Tours**
- **Congo Brazza / AFH siège / CRC Aquitaine**

Étant arrivé à échéance, le jumelage Burkina Faso s'est arrêté fin 2022.

Congrès FMH : candidature Marseille

L'AFH était en finale dans la course pour accueillir le Congrès mondial de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) en 2024. Dans ce duel, Marseille faisait face à Madrid. En effet, la ville de Prague avait été écartée au mois de septembre par le bureau de la FMH.

C'est le 18 novembre 2022, lors de l'Assemblée générale extraordinaire de la FMH, que la décision finale a été prise. Malheureusement, nous vous annonçons que ce sera la ville de Madrid qui accueillera le congrès mondial de l'hémophilie en 2024. Nous avions grand espoir d'accueillir cet événenement notamment pour célébrer tous ensemble la Journée mondiale de l'hémophilie puisque les dates que nous proposions étaient du 14 au 17 avril 2024. Nous espérions vous mobiliser soit en tant que bénévole, soit en tant que participant à cet événement.

C'est en 2012, à Paris, que l'AFH a accueilli pour la dernière fois le congrès mondial de la FMH. Ce fut un énorme succès, avec près de 5 400 participants venant de plus de 130 pays. Un record à l'époque ! L'AFH avait décidé d'affecter l'intégralité des bénéfices issus de cet événement pour mettre en place, avec la FMH, un programme d'accompagnement associatif et médical pour 18 pays de l'Afrique francophone subsaharienne : l'Afath qui accompagne encore aujourd'hui 5 pays, le Burundi, le Gabon, la Guinée, le Niger, enfin la République démocratique du Congo.
Dans ce même mouvement, le Conseil d'administration de l'AFH avait décidé en 2019, dans la perspective de cette candidature que les bénéfices seraient dédiés au développement des actions internationales de l'AFH.

Nous sommes déçus que cela ne puisse pas se réaliser. L'AFH remercie toutes les personnes qui se sont investies sur cette candidature notamment l'Office du tourisme de Marseille et de sa région ainsi que le parc des congrès Chanot.

Dépôt d'une candidature AFD

L'Agence française de développement (AFD) est un établissement public qui met en œuvre la politique de la France en matière de développement et de solidarité internationale dans de nombreux domaines comme le climat, la biodiversité, la paix, l'éducation, l'urbanisme, la santé ou encore la gouvernance. Après une demande en 2021 qui n'avait pas abouti, l'AFH a refait une demande de financement à l'AFD en 2022 en répondant à son Appel à Manifestation d'Intérêt par une lettre d'intention portant sur le soutien de l'AFATH dans 2 pays : la Guinée et le Gabon. Cette lettre d'intention a retenu l'intérêt de l'AFD qui a invité l'AFH à déposer un dossier complet de demande de financement. Ce dossier a été déposé en décembre 2022. Le projet déposé a pour objectif de contribuer à l'amélioration de la prise en compte de l'hémophilie dans les politiques de santé des 2 pays par le renforcement des associations de patients et des professionnels de santé et du partenariat soignés/soignants.

Projet Power

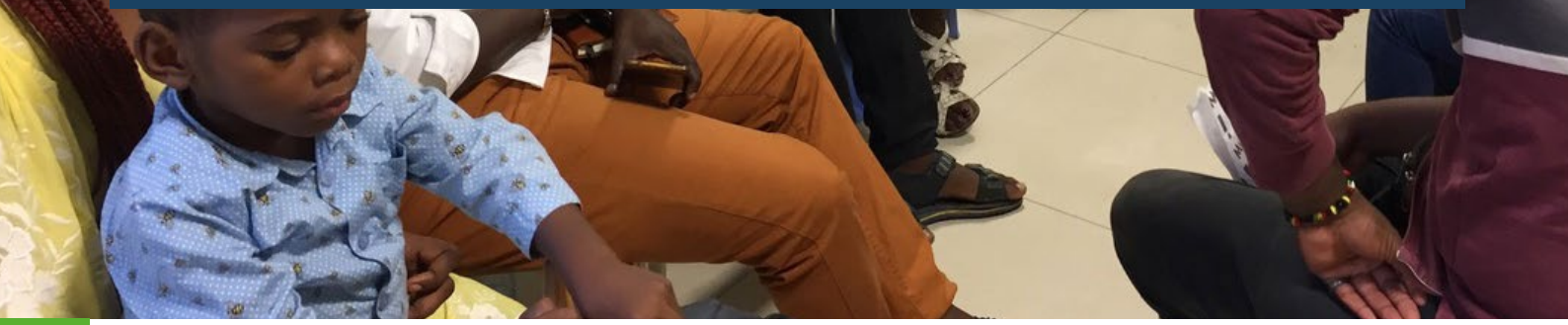
Fin octobre 2020, la FMH a attribué un financement à l'AFH pour un projet nommé « POWER for Central Africa » afin de produire des Outils et des Webinaires Educatifs Ressources pour l'Afrique centrale.

Il s'agissait de créer 6 outils éducatifs, et de mettre en place 3 ateliers d'éducation sur la base de ces outils dans 5 pays d'Afrique centrale : Gabon, Congo Brazzaville, République Démocratique du Congo (RDC), Rwanda et Burundi.

Depuis 2021, un premier travail a permis l'identification de besoins des 5 pays, et d'en retenir 6 thèmes à décliner en outils :

- La circoncision
- L'activité physique
- Les femmes et hémophilie
- Le message aux professionnels non spécialisés
- Les gestes techniques
- L'hémophilie qu'est-ce que c'est ?

Prévu initialement sur 2 ans, ce projet a accusé un retard. Le seul outil sur la circoncision est disponible à ce jour.



#6

Du FRH à la Fondation Henri Chaigneau

l'AFH et la recherche

37 Soutenir la recherche

Soutenir la recherche

L'engagement de l'AFH en faveur de la Recherche est une constante de notre Association. Dès 2012, l'AFH a constitué un groupe de travail Recherche chargé de proposer et de formaliser les orientations de l'AFH dans le domaine de la Recherche. Ces orientations ont ensuite été inscrites dans le premier plan stratégique en 2016. Cette même année, l'AFH a créé un Fonds de dotation de Recherche sur l'Hémophilie, le FRH, avec pour vocation de recevoir des sommes collectées pour la recherche et les affecter au financement de programmes de recherche fondamentale, appliquée et clinique sur l'hémophilie, la maladie de Willebrand et toute autre maladie hémorragique rare. Ainsi, de 2016 à 2022, le FRH a participé au financement de trois projets de recherche.

La mission « Soutenir la recherche et en devenir un acteur majeur » inscrite dans le nouveau plan stratégique a conduit l'AFH à se montrer encore plus ambitieuse et à se doter d'une Fondation afin d'optimiser sa capacité d'intervention en ce domaine.

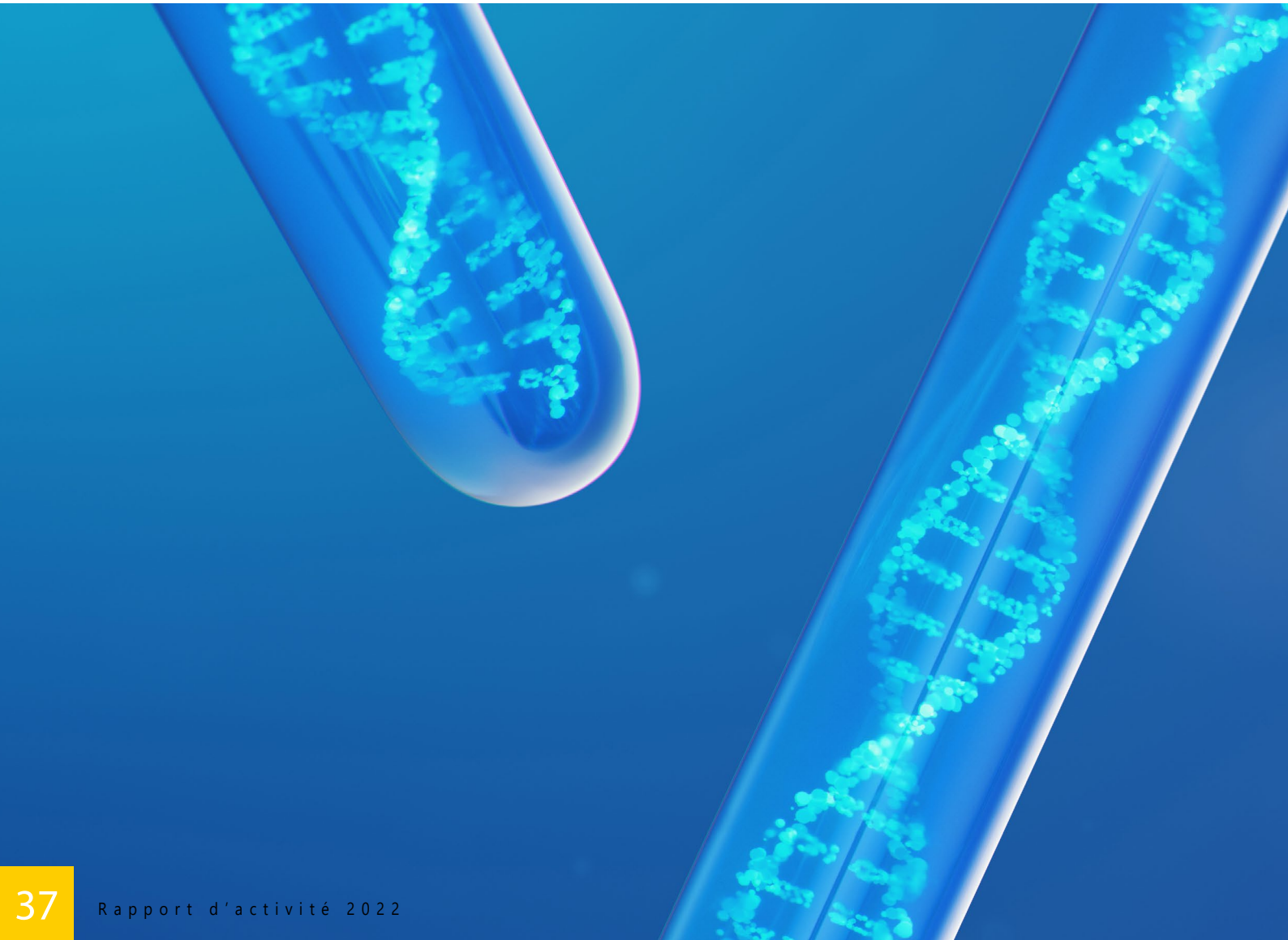
C'est ainsi que le Comité exécutif du fonds, réuni le 22 juin 2022, a décidé la transformation du fonds en une Fondation, appelée « Fondation pour l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares – Henri Chaigneau » ainsi que l'extension de son objet social pour financer, en France ou à l'international des projets de recherche scientifique sur l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares.

Cette Fondation dispose de la reconnaissance d'utilité publique et d'une grande capacité fiscale qui permet de recevoir actuellement tout type de libéralités en franchise de droits et offre le maximum d'avantages fiscaux tant aux donateurs qu'aux donataires. À cet égard, elle permet de recevoir des dons, non seulement des particuliers assujettis à l'IR (impôt sur le Revenu), mais aussi à l'IFI (Impôt sur la Fortune Immobilière) ;

La Fondation pour l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares – Henri Chaigneau est hébergée par la Fondation de France qui assure la gestion juridique, comptable, administrative et financière de la structure.

La Fondation pour l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares - Henri Chaigneau va désormais prendre le relais du FRH qui a été dissolu.

Des informations plus détaillées sont disponibles dans le numéro 235 de AFH, La revue.



#7

Communiquer

39 Le projet Hemobunis

40 Mugoto aux pays des dragons

40 Journée internationale des droits des femmes

41 Journée mondiale de l'hémophilie

41 Podcast Sport et Hémophilie

42 A 2 pour sang

Le projet Hemobunis

Pendant deux ans, Philippe Casado et son épouse Laure ont mis en place le projet Hemobunis. Ce projet consistait à traverser les États Unis en mobylette et de fédérer à travers cette aventure afin de récolter des fonds pour la Recherche en Hémophilie et plus particulièrement pour le projet de Recherche pour la réparation des cartilages dirigé par le Dr Noel, du laboratoire de l'Inserm UMR1183 à l'Institut de Médecine Régénératrice et de Biothérapies à Montpellier.

En lien avec l'AFH, Philippe et Laure ont communiqué sur le projet, ouvert une cagnotte et ont proposé à la communauté de les suivre dans leur projet.

Ils ont finalement réussi à effectuer la traversée des USA au mois de septembre 2022 et ont collecté 25460 euros en tout.

Voir l'article récap, AFH, La revue numéro 236

Mugoto aux pays des dragons

Christine est la grand-mère d'un petit garçon aujourd'hui âgé de 3 ans, porteur d'hémophilie sévère.

Elle travaille pour l'Éducation nationale en tant que psychologue et utilise des contes pour animer des ateliers de prévention : lutte contre le harcèlement, restauration de l'estime de soi, développement de l'empathie, lutte contre la surexposition aux écrans, etc.

Dès l'annonce du diagnostic concernant son petit-fils, elle a imaginé un conte pour l'aider, lui et tous les autres enfants atteints d'hémophilie, dans le parcours de soins invasifs et douloureux…

Elle a alors constaté qu'il n'existe pas d'histoire de conte autour de l'hémophilie et que les ouvrages proposés pour la France s'adressent à un public plus âgé.

Elle a donc décidé d'écrire elle-même le conte qu'elle présente aujourd'hui, Mugoto au pays des dragons.

Christine propose maintenant des ateliers pédagogiques, en lien avec les enseignants de l'éducation nationale.

Voir l'article de présentation paru dans AFH, La revue 234

Voir l'article sur les ateliers pédagogique paru dans AFH, La revue 238

Journée internationale des droits des femmes

Retour sur l'opération #Diagnosticpourtoutes de la Commission Femmes de l'AFH

Le 8 mars 2022, à l'occasion de la Journée internationale des droits des femmes, la Commission Femmes de l'AFH a mené une opération de sensibilisation sur les réseaux sociaux !

La Commission Femmes a travaillé sur un spot vidéo d'information à diffuser tout au long de l'année : il s'agit de sensibiliser un maximum de personnes quant à l'importance du diagnostic pour les femmes vivant avec une maladie hémorragique rare. Le 8 mars – Journée internationale des droits des femmes – a été choisi pour révéler le spot au grand public en espérant obtenir un maximum de partages et en faire un spot viral sur les réseaux sociaux.

Voir l'article paru dans AFH, La Revue

Journée mondiale de l'hémophilie

Comme chaque année, le 17 avril, à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie, l'AFH a mis en place une opération de visibilité et de sensibilisation nommée "Fil Rouge".

Cette opération se concrétise par :

- La distribution massive de bracelets Fil Rouge
- Une opération de sensibilisation pour et par les adhérents et les proches de l'AFH
- Une action de remerciements pour les professionnels de santé
- Une campagne auprès des médias et des parlementaires
- La réalisation et la diffusion d'un spot TV
- La mobilisation des comités et leurs adhérents sur les réseaux sociaux

Le thème de la JMH 2022 était : "Accès pour tous : Partenariats, Politiques, Progrès".

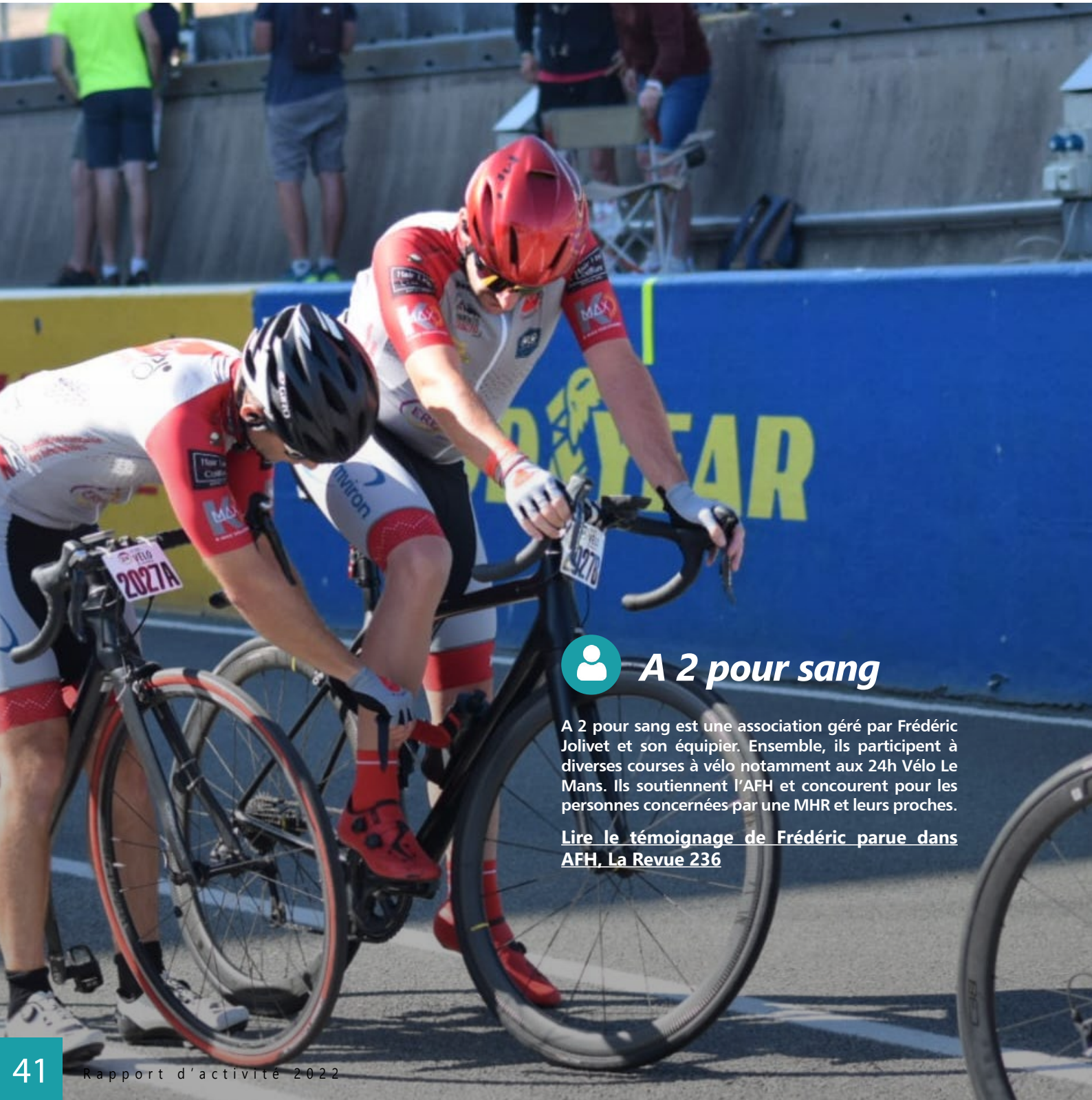
En 2022, l'AFH a proposé aux adhérents et proches de l'AFH d'aider à mener l'Opération Fil Rouge, en commençant par sensibiliser leur entourage et ensuite en les invitant à témoigner et à faire part des idées reçues rencontrées, à en parler autour d'eux en diffusant un questionnaire à faire circuler et le communiqué de presse MHEMO et AFH.

Voir l'article paru dans AFH, La Revue 234

Podcast Sport et Hémophilie

Sport et hémophilie" est une série de podcasts mise en place par la Commission Activité Physique de l'AFH. Chaque épisode vous propose de rencontrer un.e patient.e pour qui la pratique du sport a une importance dans sa vie et son équilibre et ce, malgré une maladie hémorragique rare.

Écouter les podcasts



A 2 pour sang

A 2 pour sang est une association géré par Frédéric Jolivet et son équipier. Ensemble, ils participent à diverses courses à vélo notamment aux 24h Vélo Le Mans. Ils soutiennent l'AFH et concourent pour les personnes concernées par une MHR et leurs proches.

Lire le témoignage de Frédéric parue dans AFH, La Revue 236

Les comités régionaux

ALSACE
12, rue des Arquebusiers
68500 Guebwiller
PRÉSIDENT
Thibaut Federlen
Tél. : 06 80 50 88 60
thibaut.federlen@gmail.com

AQUITAINE
36, moulin de Gonin
33540 Gornac
PRÉSIDENT
Coralie Duprat
Tél. : 06 72 28 17 29
afh.comite.aquitaine@gmail.com

AUVERGNE
5, rue Montaigne
63430 Pont-du-Château
PRÉSIDENT
Daniel Garnier
Tél. : 06 50 26 84 86
garnier.cedre@wanadoo.fr

BOURGOGNE–FRANCHE-COMTÉ
11, rue Basse
21610 Fontenelle
PRÉSIDENTE
Anne-Laure Ygorra
Tél. : 06 77 24 95 74
annelaureygorra@yahoo.fr
Relais Bourgogne
Jérôme Lautissier
Jerome.lautissier@orange.fr
Relais Franche-Comté
Michel Sandoz
sandozmiafh@wanadoo.fr

BRETAGNE
3, impasse de la Tavernerais
35630 La Chapelle-Chaussée
PRÉSIDENT
Thomas Auneau
Tél. : 02 90 89 16 04
thomasauneau@hotmail.fr
www.abhw-bretagne.com

CENTRE-VAL-DE-LOIRE
38, rue du Vieux-Bourg
45700 Villemandeur
PRÉSIDENT
Jean-François Duport
Tél. : 02 38 98 28 16
jean-francois.duport@wanadoo.fr
afhcentrevaldeloire.assoconnect.com

CHAMPAGNE-ARDENNE
15, rue René-Blondet
51100 Reims
PRÉSIDENT
Antony Villéger
Tél. : 06 11 52 83 72
afh.champarden@afh.asso.fr

ÎLE-DE-FRANCE
21 Georges Auric
75019 Paris
RESPONSABLES
Edouard Hamelin et Thomas Sannié
Tél. : 06 07 38 02 44
thomas.sannie@afh.asso.fr

LIMOUSIN
26, place de la république
87000 Limoges
PRÉSIDENT
Paul Grand
Tél. : 06 73 34 25 23
paul.grand@wanadoo.fr

LORRAINE
CTH de Lorraine
Laboratoire d'hémostase
CHU Brabois - rue du Morvan
54511 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex
PRÉSIDENTE
Aude Pizzuto
Tél. : 06 61 91 78 19
aude.pizzuto@gmail.com

NORD-PAS-DE-CALAIS
chez Anne-Marie Plesums
556, rue de Montigny
59167 Lallaing
PRÉSIDENTE
Émilie Cappelle
Tél. : 06 16 16 25 48
emi.cappelle@gmail.com
afhnordpasdecalais.assoconnect.com

BASSE-NORMANDIE
12, rue des Tilleuls
14760 Brettevillle-sur-Odon
PRÉSIDENT
Marc Jourdain
Tél. : 06 16 09 89 20
afh.comitebassenormandie@gmail.com

HAUTE-NORMANDIE
10, rue Rembrandt
27950 Saint-Marcel
PRÉSIDENT
Michel du Laurent de La Barre
Tél. : 06 13 86 66 82
michel.delabarre@sfr.fr

OCCITANIE
22, avenue de Lespinet
31400 Toulouse
PRÉSIDENT
Francis Fort
Tél. : 05 61 53 95 05
afhwp.occitanie@gmail.com

PAYS DE LA LOIRE–POITOU-CHARENTES
CTH - CHU Hôtel-Dieu
Place Alexis-Ricordeau
44093 Nantes Cedex 1
PRÉSIDENTS
Mathieu Renault
Tél. : 06 49 19 14 77
matrenault44@gmail.com
Franck Richard
Tél. : 06 37 17 16 12
franck-richard@wanadoo.fr

PICARDIE
11, Grande Rue Palesne
60350 Pierrefonds
PRÉSIDENT
Éric Bettens
Tél. : 06.20.05.69.20
picardieafh@gmail.com

PACA–CORSE
Hôpital Sainte-Marguerite
270, bd de Sainte-Marguerite
13274 Marseille Cedex 09
PRÉSIDENT
Jean-Christophe Bosq
Tél. : 09 61 04 82 64
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
info@afhrhonealpes.fr
www.afhrhonealpes.fr

Outre-mer

GUADELOUPE
111, chemin de Buisson-Rond
38470 Beaulieu
PRÉSIDENTE
Véronique Rubichon
Tél. : 06 08 52 02 94
afh.comite.guadeloupe@gmail.com

MARTINIQUE
Rue du Palais-des-Sports
97220 La Trinité
PRÉSIDENTE
Béatrice Houdreville
Tél. : 06 96 92 27 16
bea.houdre@orange.fr

NOUVELLE-CALÉDONIE OCÉAN PACIFIQUE
26, route de Sainte-Marie
98800 Nouméa
REPRÉSENTANTE
Marie Pecou
Tél. : 00687 79 42 30
afh.noumea@gmail.com

LA RÉUNION
32 bis, chemin Hoareau
Bois de nèfles
97411 Saint Paul
PRÉSIDENTE
Isabelle Mouraman
Tél. : 06 92 64 99 54
hemophiledelareunion@yahoo.fr

AFH Infos Service
01 45 67 77 67
accompagnement@afh.asso.fr

SIÈGE NATIONAL
ASSOCIATION FRANÇAISE DES HÉMOPHILES
21, rue Georges-Auric - 75019 Paris
Tél. : 01 45 67 77 67
E-mail : info@afh.asso.fr
Site internet : www.afh.asso.fr

Salariés
Directrice
Carol Betsch
Directrice adjointe
Émilie Cotta
Assistante administrative
Carla Sebagh
Chargée de collecte et de suivi budgétaire
Miassa Aimene
Chargée de mission « Éducation thérapeutique du patient »
Sophie Ayçaguer
Chargée de communication
Mélanie Babe
Chargée de mission « Actions France »
Sarah Bismuth
Chargée de mission « Actions Internationales »
Tilate Kombate

Bureau
Président : Nicolas Giraud
Secrétaire général : Jean-Marc Dien
Trésorier : Édouard Hamelin
Marc Vincent, Maud Le Ridant, Yannick Collé

Groupes de travail
Collecte de fonds et diversification des ressources financières :
Édouard Hamelin
Adhérents, bénévoles et comités :
Marc Vincent et Maryse Dien
Actions internationales
Éducation thérapeutique du patient :
Thomas Sannié et Marc Jourdain
Innovation : Nicolas Giraud
Recherche : Geneviève Piétu
Plaidoyer santé publique :
Nicolas Giraud
Médicament : Gaétan Duport
Outre-mer : Nicolas Giraud

Commissions
Activités physiques :
Paul Arnould
Femmes :
Yannick Collé et Maryse Dien
Jeunes adultes :
Jérémy Gress et Enguerrand Chamley
Maladies hémorragiques rares :
Jean-Marc Dien
Parents de jeunes enfants :
Muriel Le Bian
Pathologies plaquettaires :
Manuëla Leurent
Seniors :
Francis Fort et Jean-Louis Dubourdieu
Willebrand :
Charline Brunet

Présidents d'honneur
Jean-Louis Dubourdieu
Norbert Ferré
Francis Graëve (†)
Edmond-Luc Henry
Bruno de Langre
James Mauvillain (†)
Thomas Sannié
Dr Patrick Wallet (†)

Membres d'honneur
Pr Daniel Alagille (†)
Pierre Desroche (†)
Pr Pierre Izarn (†)
Jean-Pierre Lehoux (†)
René Régnier (†)
Pierre Roustan (†)

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)
Norbert Ferré (2005-2012)
Thomas Sannié (2012-2018)

Association française des hémophiles