

## Edito

### La Commission Femmes de l'AFH travaille depuis 2005 pour offrir aux femmes un espace de parole, d'échange et d'information.

Cette brochure a les objectifs suivants :

- sensibiliser et informer les femmes et la communauté des personnes atteintes ou concernées par une Maladie Hémostatique Constitutionnelle Rare (MHCRare) ;
- améliorer le diagnostic et la prise en charge des femmes durant toutes les étapes de leur vie ;
- répondre aux besoins que nous avons identifiés lors de rencontres avec ces femmes, leurs proches, et les soignants.

### Informations pour aider la lecture

Pour faciliter la compréhension, la Commission Femmes de l'AFH a fait un choix éditorial - L'AFH utilisait la dénomination Maladie Hémostatique Rare (MHR), les professionnels de santé Maladie Hémostatique Constitutionnelle - tout au long de la brochure, vous lirez la dénomination suivante Maladie Hémostatique Constitutionnelle Rare (MHCRare).

Les mots suivis d'un astérisque (\*) sont expliqués dans le lexique p...

Vous trouverez, en cours de lecture, des acronymes, suivis de \*\*. En voici l'explication :

- **AFH** ● Association Française des Hémophiles et autres troubles de la coagulation : association de patients créée en 1955 qui accompagne, soutient et porte la voix des personnes concernées par une maladie hémostatique rare et leurs proches.
- **CRC-MHC** ● Centre de Ressources et de Compétences des Maladies Hémostatiques Constitutionnelles
- **CRMR** ● Centre de Référence Maladie Rare
- **CRH** ● Centre de Référence de l'Hémophilie et autres déficits en facteurs de la coagulation
- **CRMW** ● Centre de Référence de la Maladie de Willebrand
- **CRPP** ● Centre de Références de Pathologies Plaquet-taires (familiales)
- **HAS** ● Haute Autorité de Santé
- **MHCRare** ● Maladie Hémostatique Constitutionnelle Rare
- **MHEMO** ● filière Maladies HEMORragiques constitutionnelles. Une filière de santé maladies rares a pour vocation d'animer les échanges, de coordonner les missions et les projets entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares présentant des caractéristiques communes <https://mhemo.fr/>
- **PNDS** ● Protocole National de Diagnostic et de Soins
- **PPR** ● Patients, Parents Ressource ayant suivi une formation diplômante de 40 heures (proposée entre autres par l'AFH), qui permet d'animer des ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).
- **SAU** ● saignements utérins anormaux
- **The3P** ● C'est le groupe de travail interdisciplinaire de la filière MHEMO, qui se réunit pour produire des recommandations sur les programmes et autres actions éducatives. Il est dit « interdisciplinaire » car comme son acronyme l'indique, The 3 P (Therapeutic Education Patients Parents Professionals) est composé de professionnels de santé, de parents et de patient(e)s. <https://mhemo.fr/education-therapeutique-du-patient/le-groupe-de-travail-etp-de-la-filiere-the3p/>

## Préambule

Les MHCRare\*\* sont souvent méconnues, non seulement des professionnels de santé non spécialistes mais aussi des familles concernées. L'insuffisance d'information en est la principale cause et induit d'importants retards au diagnostic et à une prise en charge adaptée. En raison des saignements gynécologiques lors des règles ou des accouchements, les femmes touchées par une MHCRare sont particulièrement exposées à des complications lorsque le diagnostic n'a pas encore été posé. Même si l'organisation des soins en filières et centres de maladies rares permet d'offrir un haut niveau d'expertise, encore faut-il avoir pu accéder aux centres de référence et de compétence. Ce n'est pas aisé quand on ignore de quoi l'on souffre et même parfois que les épisodes hémorragiques présentés ne sont pas normaux. Le développement d'actions permettant d'élever les connaissances sur les MHCRare est donc particulièrement important. Cette brochure est à destination de toute personne souhaitant s'informer sur les MHCRare concernant les filles, les adolescentes et les femmes.

À cette fin, la collaboration entre un mouvement associatif et des professionnels spécialisés est un atout majeur. Je peux témoigner de la chance sans cesse renouvelée de travailler côte à côte avec les membres de la Commission Femmes de l'AFH. La qualité d'écoute et le respect mutuel furent les garants d'échanges fructueux. Ils ont rendu possibles le récit non seulement des récits individuels des personnes concernées évoquant des parcours parfois chaotiques, mais aussi celui de stratégies d'adaptation améliorant le quotidien. La mise en commun des récits d'une part au sein d'une expertise associative et d'autre part de l'expérience des professionnels de santé favorise le développement d'actions multiples pour toute une communauté, aux niveaux tant national qu'international. À destination des familles ont pu voir le jour des programmes de sensibilisation ou d'éducation thérapeutique, des créations d'outils pédagogiques, des recueils de témoignages, des lignes d'écoute, des webinaires, et des journées d'informations. Pour les professionnels de santé spécialistes, ces échanges ont contribué à améliorer les parcours et les principes de soins.

Je remercie chaleureusement les membres de la Commission femmes de l'AFH, dont l'engagement enthousiaste et la capacité à piloter les projets sont si productifs. Je remercie les nombreux professionnels qui ont accepté de participer largement à cette brochure, témoignant de leur prise de conscience des enjeux et des besoins pour les femmes avec MHCRare. Il reste encore bien du travail à accomplir et je ne doute pas que ces collaborations se poursuivront, pour toujours mieux soigner et mieux accompagner.



**Dr Roseline D'OIRON**  
**Centre de référence de l'hémophilie, Centre de ressources et de compétences des maladies hémostatiques constitutionnelles (CRH, CRC-MHC), Hôpital Bicêtre, APHP. Université Paris-Saclay Le Kremlin-Bicêtre**