



PROGRAMME

**FOCUS**

**Hémophilie**

## **Hémophilie : questionnements présents et futurs**

**JEUDI 21 FÉVRIER 2019**

**9 h 00 – 13 h 00**

**La Maison des Centraliens**  
8 rue Jean-Goujon, 75008 Paris

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE



**Association française  
des hémophiles**

## Hémophilie : questionnements présents et futurs

Maladie hémorragique rare d'origine génétique, l'hémophilie touche essentiellement les garçons à la naissance. Les innovations, tant dans le diagnostic prénatal que plus récemment dans les traitements, annoncent un bouleversement des prises en charge des patients. Ce Focus permettra de faire un point d'actualité sur ces innovations et aussi d'envisager l'accès des patients aux nouveaux traitements dans un contexte économique contraint.

9 h 00 – 9 h 30 **Café d'accueil**9 h 30 **Mot de bienvenue**

Nicolas Bohuon, directeur général, Groupe Profession Santé

9 h 30 – 10 h 30

**Voies de recherche et innovations thérapeutiques dans l'hémostase**

Aujourd'hui, grâce à la prophylaxie, une majorité d'hémophiles, dans les pays développés, peuvent avoir une vie assez proche de la normale, que ce soit en termes de qualité que d'espérance de vie. De nouvelles options thérapeutiques pourraient néanmoins améliorer le traitement des hémophiles : les facteurs antihémophiliques de longue durée d'action (dont deux ont reçu leur AMM en France et un son remboursement) et la thérapie génique.

Modérateur :

Michel Le Taillanter, Groupe Profession Santé

Olivier Christophe, directeur de recherche, INSERM U1176 Hémostase Inflammation Thrombose, Le Kremlin-Bicêtre  
Nicolas Giraud, président de l'Association française des hémophiles (AFH)

Anne Lienhart, Unité d'hémostase clinique, Centre régional de traitement de l'hémophilie, CHU de Lyon

10 h 30 – 11 h 30

**L'hémophilie pédiatrique : du diagnostic prénatal (DPN) à une prise en charge spécifique**

Généralement proposé aux familles avec hémophilie sévère, le DPN, non obligatoire, repose sur des tests invasifs (biopsie de trophoblaste ou amniocentèse) si l'enfant à naître est un garçon (détermination du sexe du fœtus à partir du sang maternel dès la 7<sup>e</sup> SA, remboursé par la SS). Dans ce cas, les parents devront être pris en charge par une équipe multidisciplinaire.

Modérateur :

Thierry Lambert, Centre de référence pour le traitement des maladies hémorragiques, hôpital Bicêtre, AP-HP

Patrick Leblanc, gynécologue-obstétricien, CH de Béziers  
Sandrine Meunier, Unité d'hémostase clinique, Centre régional de traitement de l'hémophilie, CHU de Lyon

Juliette Nectoux, responsable au laboratoire de l'activité de diagnostic prénatal non invasif, diagnostic de l'hémophilie, hôpital Cochin, AP-HP

11 h 30 – 12 h 30

**Éducation thérapeutique des patients dans l'hémophilie : 30 ans d'expérience**

En trente ans, l'éducation thérapeutique des patients hémophiles est passée de l'apprentissage presque uniquement technique à des groupes de travail multidisciplinaires au cours desquels les sujets abordés sont suscités par les questions des patients. Si l'apprentissage des injections reste d'actualité, l'objectif est de se baser sur la parole des patients, leurs ressentis, leur vécu et leurs représentations de la maladie. Dans ce cadre, la multidisciplinarité est essentielle car le patient ne dit pas la même chose au médecin, à l'infirmière, au kinésithérapeute, ou encore au psychologue ou au pharmacien lorsqu'il va chercher le produit.

Modérateur :

Michel Le Taillanter, Groupe Profession Santé

Céline Chenuel, infirmière coordinatrice du Centre de ressources et compétences-Maladies hémorragiques constitutionnelles (CRC-MHC), CHRU de Nancy-Brabois  
Annie Borel-Derlon, Centre de référence de la maladie de Willebrand site constitutif Caen et CRCM hémophilie  
Nathalie Grinda, kinésithérapeute, pédiatrie, hôpital Bicêtre, AP-HP

Thomas Sannié, plaidoyer santé publique et économie de santé, AFH

12 h 30 **Conclusion**

Pierre Levy, économie de la santé, Université Paris Dauphine, membre du Comité scientifique de la Fondation Maladies Rares

► **JE M'INSCRIS**  
(inscription gratuite et obligatoire)  
PLACES LIMITÉES