



# Observatoire de l'Association française des hémophiles



2016 - 2022



Association française  
des hémophiles

**MHEMO**  
La Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles

## *Edito*

Accompagner, informer, soutenir : ce sont des missions qui font partie de l'essence de l'AFH. L'accompagnement individuel a toujours eu une place importante, la preuve en est la présence d'une assistante sociale jusque dans les années 2000 dont la grande majorité des dossiers traités concernaient les demandes d'indemnisations dues au drame du sang contaminé.






Aujourd'hui, les thématiques de cet accompagnement ont évolué. Elles se sont diversifiées, mais elles sont toujours aussi nombreuses et le besoin d'être soutenu et écouté est toujours bien présent.

Via cet observatoire, nous allons retracer les 6 années d'accompagnement, d'écoute, de soutien, dans la continuité de ce que porte l'AFH : aider la vie et porter la voix des personnes concernées par une maladie hémorragique rare (MHR). Un des objectifs de cet observatoire est qu'il devienne un outil de plaidoyer pour les patients, les professionnels de santé et les autorités sanitaires dans le but d'améliorer la prise en charge des soins et de mieux accompagner le quotidien des personnes vivant avec une MHR avec un contexte d'innovations thérapeutiques importantes.

Bonne lecture,

**Nicolas GIRAUD**  
**Président de l'AFH**

# Sommaire

	<i>Présentation de AFH infos service</i>	4
	<i>La ligne d'écoute</i>	5
	<i>La cellule d'accompagnement</i>	11
	<i>Cas d'accompagnements</i>	16
	<i>Conclusion</i>	19



## Présentation de AFH infos service

Créée en 2016 sous le nom de « permanence d'accompagnement », cette ligne d'écoute a évolué en 2020 avec l'arrivée du Covid et l'affluence des demandes. L'AFH a alors décidé de la renommer « AFH infos service » et de proposer une ligne d'écoute et d'accompagnement disponible 7 jours sur 7 durant toute la période de la crise sanitaire.

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.

Ce service se divise en deux axes distincts.

### La ligne d'écoute

#### Ce service est accessible via plusieurs canaux.

- Par téléphone, du lundi au vendredi de 9h à 18h30 au 01 76 35 11 57. Des salariés de l'AFH répondent au téléphone et transmettent ou orientent ensuite les demandes aux personnes compétentes, en interne ou auprès de structures externes
- Par mail, à l'adresse [accompagnement@afh.asso.fr](mailto:accompagnement@afh.asso.fr)
- Via le site internet de l'AFH [www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr), en remplissant un formulaire de contact
- Via les réseaux sociaux de l'AFH (principalement Facebook et Instagram)

Lorsque la demande est ponctuelle, une réponse est apportée dans les 3 à 7 jours, généralement par mail.

### La cellule d'accompagnement

Certaines demandes nécessitent un accompagnement sur du moyen terme. Elles concernent par exemple des difficultés de prise en charge médicale, des situations conflictuelles avec des professionnels médicaux, d'éducation ou de garde d'enfants.

Pour répondre à ces demandes spécifiques, nous avons créé en 2017 une cellule d'accompagnement proposant un accompagnement sur du plus long terme.

### L'équipe

Ce service est tenu par des bénévoles et des salariés de l'AFH non spécialisés dans le domaine de l'accompagnement.

Une partie de l'équipe à bénéficié d'une initiation à l'écoute et de la formation de 40h d'ETP via France Assos Santé et/ou de la formation Patients/parents ressources de l'AFH. Une formation complète à l'écoute est prévue pour le 2<sup>e</sup> semestre de l'année 2023.

En pratique, la répartition se fait de la manière suivante :

3 salariés et 1 bénévole répondent au téléphone et aux mails :

- Sarah Bismuth, chargée de mission Actions France
- Carla Sebagh, assistante administrative
- Emilie Cotta, directrice adjointe
- Nicolas Giraud, Président

Martine Séné Bourgeois, bénévole de l'AFH et ancienne professionnelle de santé, est engagée sur les accompagnements à moyen et long terme de la cellule d'accompagnement. Elle est en charge du suivi des dossiers présentant des difficultés de prise en charge.

Cette équipe se réunit une fois par semaine pour faire le point sur les demandes reçues. Ces discussions permettent également un échange de pratiques pour des demandes plus complexes et mettant les écoutants dans des situation psychologiquement délicates.



# La ligne d'écoute

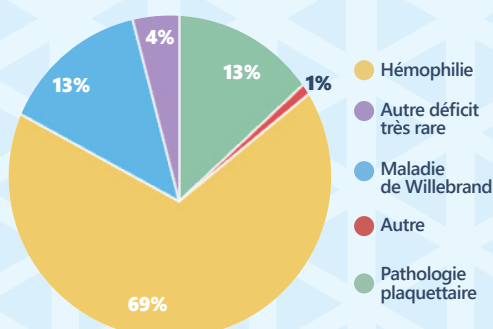
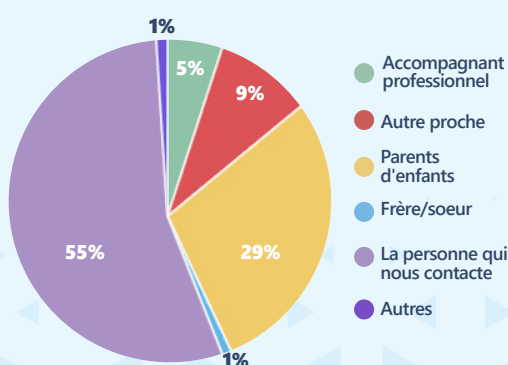
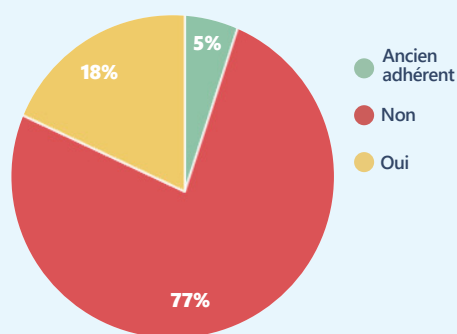
## Retour sur les 6 premières années



Depuis la création de cette permanence en juin 2016, le nombre de demandes n'a cessé de progresser. Le Covid a été une étape charnière pour AFH infos service, comme le confirme le graphique ci-contre. Entre mars et mai 2020, nous avons reçu 2 fois plus de demandes que durant la même période en 2019. Le Covid a été une source d'inquiétude importante pour la communauté des personnes concernées par une maladie hémorragique rare.

Depuis la fin de la crise sanitaire, le nombre de contacts ne cesse d'augmenter. Cela s'explique par le souhait de l'AFH d'augmenter la visibilité de cette ligne d'écoute et d'accompagnement. Nous avons mis en place une campagne de communication par le biais d'affiches, de flyers et de communication sur les réseaux sociaux et le site internet de l'AFH.

## Le profil des appelants



## Adhérents de l'AFH

De façon assez surprenante, la majorité des appelants ne sont pas adhérents à l'AFH. Cela signifie que notre campagne de communication fonctionne en dehors de la communauté puisque nous arrivons à toucher des personnes extérieures à l'association. De plus, les adhérents de l'AFH ont accès à la revue et reçoivent pour une grande majorité la newsletter. Ces deux moyens de communication nous permettent de diffuser des informations sur de nombreuses thématiques abordées dans la permanence.

## Lien avec la personne concernée

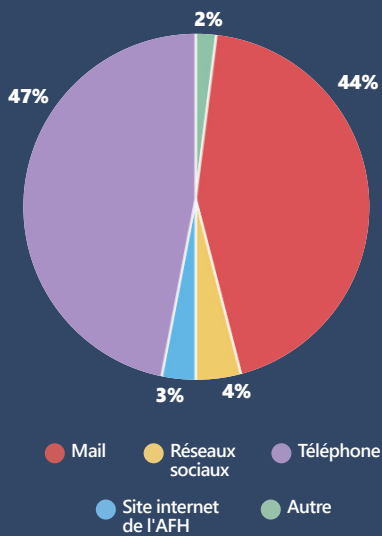
Plus d'un contact sur deux se fait par la personne directement concernée par la maladie, et c'est l'une des missions principales de l'AFH : porter la voix des patients et des personnes concernées. Depuis 3 ans, nous recevons également des demandes de la part d'accompagnants professionnels ou de professionnels de santé ayant des interrogations sur des thématiques plus administratives en lien avec la maladie. Nous avons par exemple des appels d'assistantes sociales qui accompagnent des demandes MDPH<sup>1</sup> et qui nous contactent pour connaître les spécificités des maladies hémorragiques rares (MHR) afin d'accompagner les personnes dans la constitution du dossier, ou des professionnels de santé nous sollicitant pour un patient souhaitant obtenir un prêt immobilier. AFH infos service est aussi une passerelle entre les professionnels et les personnes concernées.

## Pathologies

La pathologie des personnes qui nous contactent est le reflet de la représentativité des différentes MHR en France. Près de 70% d'entre elles sont concernées par l'hémophilie, qui est le trouble de la coagulation le plus fréquent, suivi de la maladie de Willebrand, des pathologies plaquettaires et 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.

## Plusieurs canaux de communication



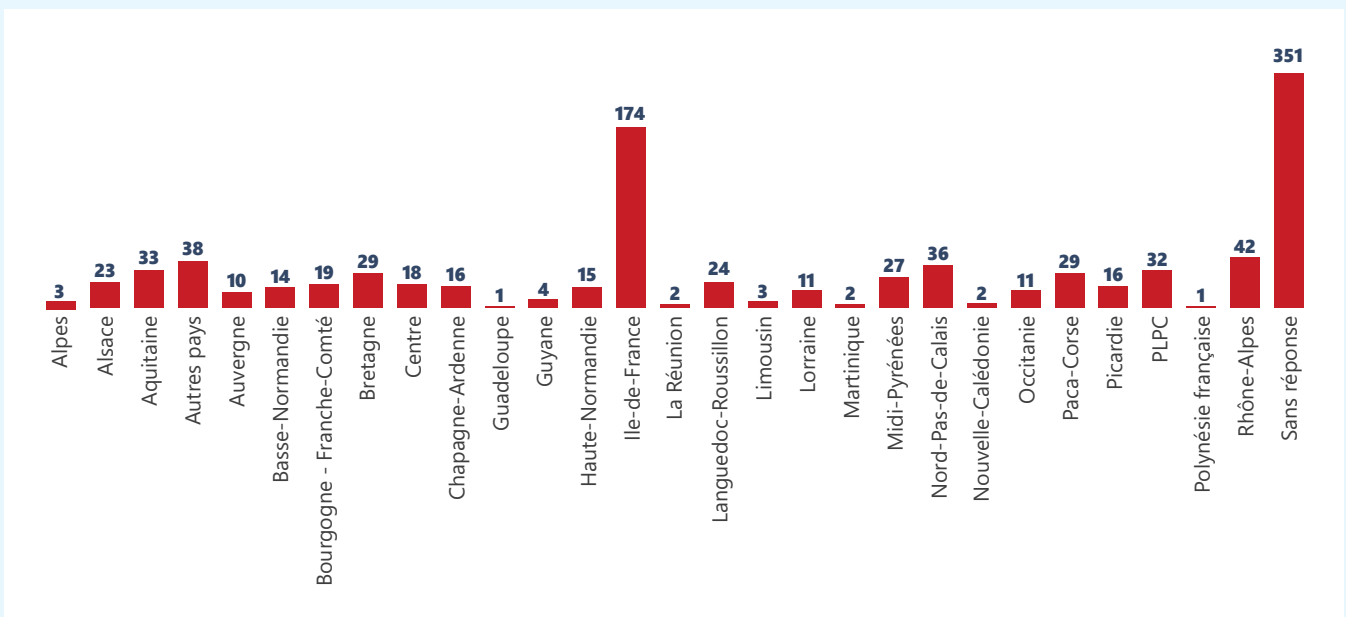
### Canaux de communication

Les canaux de communication ont évolué avec le temps. Les 2 premières années, la permanence d'accompagnement n'était accessible que par téléphone et uniquement 2 demi-journées par semaine. L'augmentation du nombre de demandes en 2019 a poussé les membres impliqués dans cette démarche à réfléchir à d'autres canaux de communication. C'est suite à cette réflexion que AFH infos service a vu le jour et que l'adresse mail [accompagnement@afh.asso.fr](mailto:accompagnement@afh.asso.fr) a été créée.

L'arrivée du Covid en 2020 et l'augmentation des appels ont nécessité de passer d'une organisation sur 2 demi-journées à une permanence accessible 7/7 jours afin de répondre rapidement à l'ensemble des demandes.

Aujourd'hui, nous proposons un service ouvert du lundi au vendredi de 9h à 18h30 par téléphone, et les mails sont traités en moyenne dans les 72 heures.

## Le lien avec les comités régionaux de l'AFH



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

Lors d'un premier contact, nous ne demandons aucune information obligatoire, comme le montre le tableau ci-dessus.

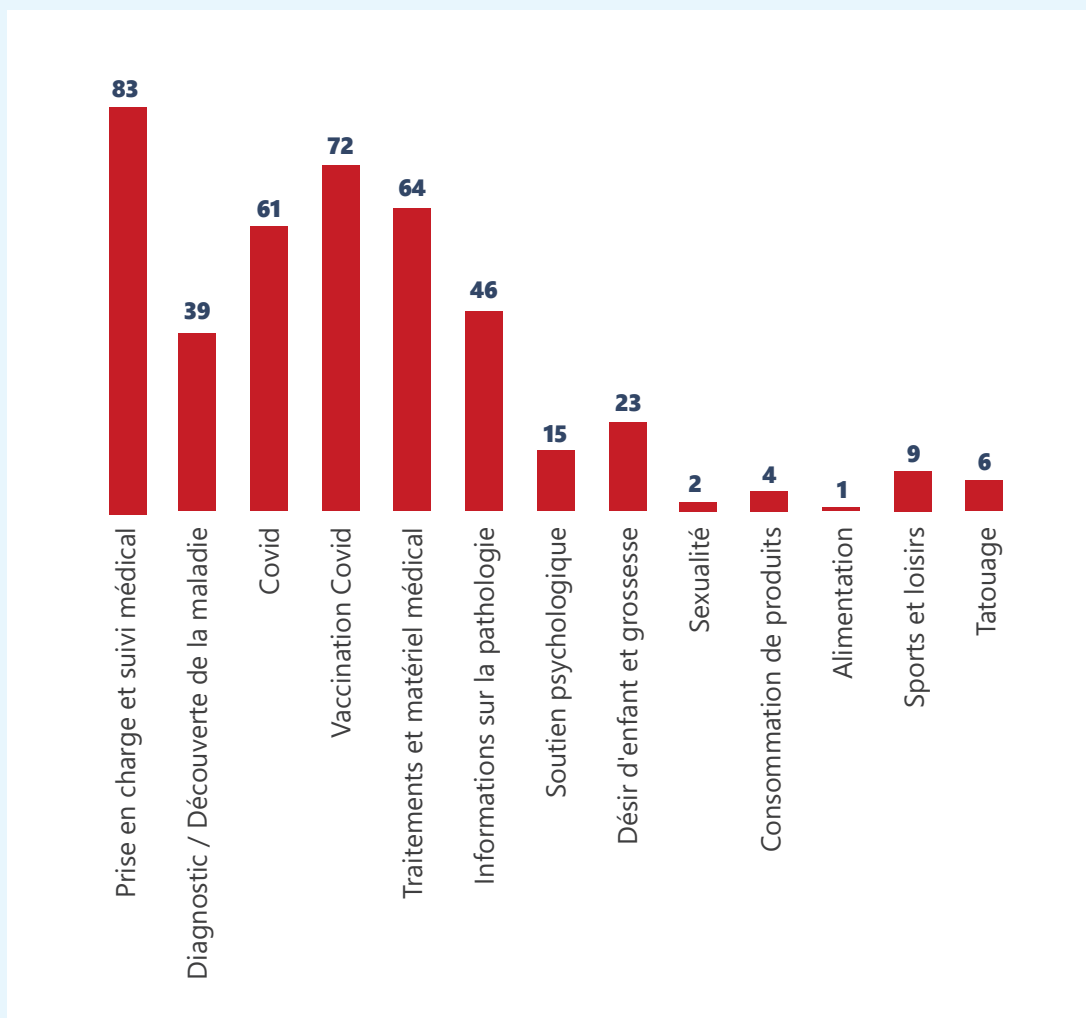
- 38% des appelants n'indiquent pas leur zone géographique.
- 16% des appels viennent d'Ile-de-France, lieu de résidence majoritaire des contacts, ce qui est cohérent avec la répartition géographique des personnes concernées par une maladie hémorragique rare en France.

Nous recevons également des appels d'autres pays. Ces demandes d'accompagnement 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. Ces demandes représentent environ 10 appels par an.

## Les thématiques principales

De nombreuses thématiques sont abordées au sein de cette permanence. L'évolution des traitements sur les 20 dernières années permet aujourd'hui aux personnes concernées de se lancer dans des projets de vie, de loisir et de se préoccuper d'autres aspects de la vie courante : voyager, acheter un bien immobilier, trouver un emploi... Cependant, ils se trouvent aux prises à des freins, leur maladie chronique leur rappelant systématiquement qu'aucune démarche administrative ni aucun projet ne peut être accompli simplement.

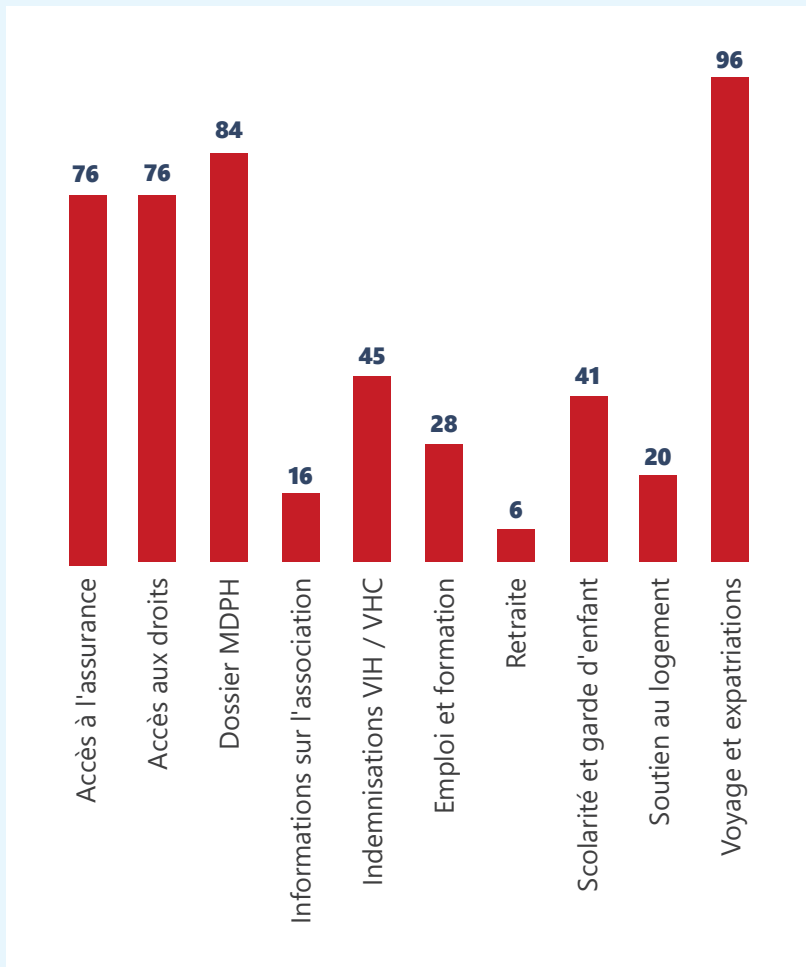
### Santé - vie avec la maladie



Concernant la vie avec la maladie, en dehors des questions autour du Covid, la majorité des questions concernent la prise en charge médicale et les traitements. Pour ces demandes strictement médicales, nous rappelons aux personnes que l'AFH n'a pas de médecins et nous orientons auprès des professionnels de santé en lien avec la demande.

Si nécessaire, nous pouvons solliciter nous-mêmes des médecins. Nous attachons cependant une importance particulière à ces demandes. Des questions régulières au sein d'une même structure, d'un même hôpital, pourraient signifier des difficultés de communication entre les professionnels de santé et les patients, ce qui devient un enjeu pour l'AFH.

## Vie sociale avec la maladie - protection sociale - travail



Les démarches administratives, les loisirs amènent également des difficultés et soulèvent de nombreuses questions. Depuis plusieurs années, les aides de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) sont de plus en plus difficiles à obtenir. De nombreuses personnes se voient privées de 80 % qui leur permettent de bénéficier des aides financières sans que leur situation ne se soit arrangée (parfois elle s'est même dégradée). Ces pertes de revenus non expliquées mettent ces familles en grande difficulté, et malgré les possibilités de faire appel nombre d'entre elles n'ont plus accès à l'AAH<sup>2</sup> ni à l'AEAH<sup>3</sup>.

La question de l'assurance des prêts est aussi une thématique récurrente. Dès qu'il y a déclaration d'une MHR et malgré l'avancée des traitements, les assurances refusent ou alors proposent des surprimes très importantes. La convention AERAS<sup>4</sup>, qui concerne les prêts immobiliers jusqu'à 420 000€ par emprunteur, peut être un soutien, mais ce n'est pas toujours facile car les maladies hémorragiques rares ne sont pas répertoriées sur sa grille tarifaire. L'AFH travaille actuellement sur ce sujet, et nous conseillons à toutes les personnes en difficulté de se rapprocher d'un courtier spécialisé en assurances pour personne en fragilité de santé.

La question des voyages revient elle aussi régulièrement. L'évolution et l'accès aux traitements permettent désormais aux personnes de se déplacer dans le monde entier. En tant qu'association de patients, nous pouvons accompagner ces projets en mettant les personnes en relation avec le centre spécialisé le plus proche de leur lieu de vacances et, lorsqu'il s'agit d'un voyage à l'étranger, avec l'association du pays concerné. Nous accompagnons également les personnes dans les « trucs et astuces » pour voyager avec les produits en toute sécurité, quel que soit le mode de transport.

2- Aide adulte handicapé

3- Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

4- S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé

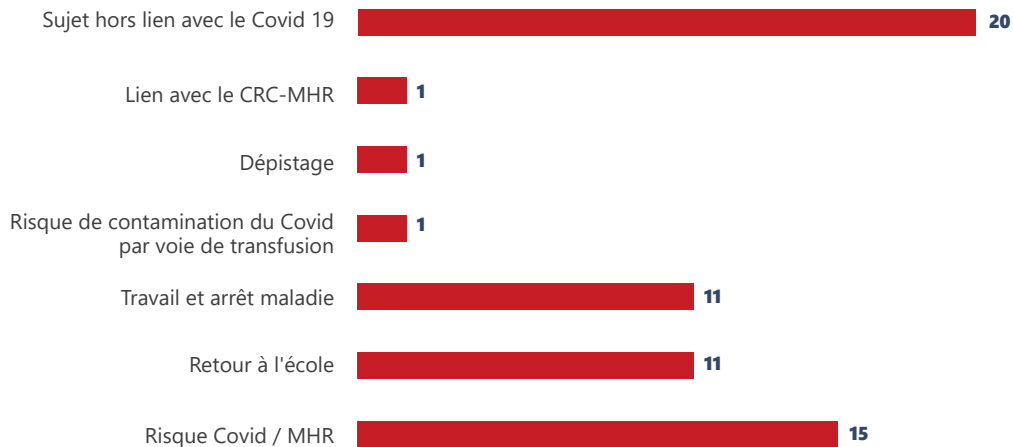




## Et en 2020... Le Covid

L'arrivée du Covid en 2020 a nécessité un ajustement de la permanence. Nous avons reçu en 3 mois un nombre d'appels équivalant à 6 mois en 2019. Pendant toute la crise sanitaire, la permanence était accessible 7 jours sur 7 par téléphone et par mail, avec une réponse apportée dans les 48 heures.

### Sujet de la question



Comme le montre le graphique ci-dessus, sur les 3 premiers mois de crise sanitaire, les principales interrogations concernaient les risques encourus par une personne porteuse d'une MHR en cas de contamination par le Covid.

#### Exemples :

“ Je me permets de vous solliciter car mon mari et ma fille de 5 ans et demi ont tous les deux un déficit en facteur XI et ma fille de 8 ans a un Willebrand. Est-ce que le Covid est plus risqué pour eux ?

Comme l'indique le communiqué de presse du 8 mars 2020 écrit conjointement par l'AFH et la Filière maladies rares MHEMO, « les maladies hémorragiques rares n'entraînent pas d'augmentation du risque d'être infecté par le coronavirus par rapport à la population générale. Les mesures de protection préconisées sont identiques et visent à se protéger et à protéger son entourage de l'infection par le virus et de son évolution vers une forme sévère d'insuffisance respiratoire ».

Néanmoins, en cas de forme grave, il était recommandé de mettre en relation le centre hospitalier et un hématologue. D'autres communiqués de presse ont été rédigés tout au long de l'année 2020, consultables sur le site de l'AFH et de la filière Mhemo.

La 2<sup>e</sup> raison concernait les risques liés au domaine scolaire et professionnel, et pour les malades les droits auxquels ils avaient accès.

“ Je suis coiffeuse, j'ai peur de reprendre le travail en sachant que mon patron n'est pas très soigneux. Je suis inquiète parce qu'il ne respecte pas les règles de précautions.

“ Je suis hémophile A sévère, reconnu travailleur handicapé et je possède un taux d'invalidité supérieur à 80%. Je travaille comme technicien ADSL itinérant et le télétravail n'est pas possible puisque j'interviens au domicile des clients (sans masque).

Suis-je dans la catégorie des personnes fragiles pouvant bénéficier d'un arrêt de travail simplifié pour une durée initiale de 21 jours ?

Les maladies hémorragiques rares ne faisant pas partie des pathologies dites à risque en cas de contamination Covid, les personnes concernées bénéficiaient des mêmes droits que le reste de la population concernant l'emploi. En cas de contamination, il était possible de faire une demande d'arrêt maladie sur le site ameli.fr. Toutefois, ils ne pouvaient pas faire une demande exceptionnelle d'arrêt de travail du fait de leur maladie hémorragique rare.



## Vivre au quotidien avec une MHR et sa prise en charge

Cette analyse des demandes reçues et traitées par la ligne d'écoute de AFH infos service nous permet de mettre en lumière les problématiques principales des personnes vivant avec une pathologie chronique. Avec l'arrivée de traitements plus efficaces, les personnes concernées ont pu voir leur qualité de vie s'améliorer et réfléchir à des projets de vie : acheter un bien immobilier, voyager, fonder une famille... Cependant, ces projets ne vont pas sans certaines difficultés liées à la pathologie.

Malgré l'avancement des traitements, vivre avec une MHR entraîne des difficultés de maintien dans l'emploi, pour les personnes concernées comme pour les aidants et les parents. Les demandes d'aides auprès de la MDPH sont fréquentes, mais celles-ci sont régulièrement refusées ou pas à la hauteur des attentes des familles. De plus, la dépendance des MDPH aux départements entraîne un déséquilibre dans les aides apportées aux familles. Une demande peut être acceptée dans un département et refusée dans un autre, avec un dossier similaire.

Afin de compléter le dossier de demande auprès d'une MDPH, nous conseillons aux familles d'intégrer un formulaire supplémentaire téléchargeable sur le site internet de l'Alliance Maladies Rares<sup>5</sup>. Ce document a pour mission d'aider les MDPH de mieux évaluer les retentissements d'une maladie rare ou d'un handicap rare ; et de faciliter la compréhension de la situation d'une personne concernée par une MHR dans son quotidien.

Assurer un prêt relève également pour certains du parcours du combattant. Lorsque l'assurance ne refuse pas le prêt, elle propose une surprime très importante et ne propose pas toutes les garanties nécessaires pour que celui-ci soit validé par la banque. Dans ces situations, l'accompagnement d'un courtier spécialisé pour les personnes en fragilité de santé peut se révéler utile<sup>6</sup>. L'AFH travaille sur l'intégration des maladies hémorragiques rares dans la grille tarifaire de la convention AERAS afin d'apporter une homogénéité de propositions acceptables sur le territoire français, mais c'est un travail de longue haleine qui demande patience et persévérance.

5- <https://alliance-maladies-rares.org/actus/resultats-denquete-formulaire-complementaire-mdph/>

6- <https://www.solidaires-assurances.fr/> <https://www.handi-assur.com/>



## La cellule d'accompagnement

### Remédier aux difficultés rencontrées dans le parcours de soins et le système de santé, faire valoir les droits des usagers : la naissance de la cellule d'accompagnement

AFH infos service, ce n'est pas seulement des demandes ponctuelles. Nous agissons aussi pour soutenir et accompagner des personnes concernées ayant eu des difficultés dans leur parcours de santé, d'éducation ou autre.

Voici le résumé d'un cas de difficulté de prise en charge traité en 2017.

Le 27 avril 2016 J.C., en déplacement professionnel à Cayenne (Guyane), fait une chute et se blesse à la jambe. Évacué sur l'hôpital de la ville, la radio diagnostique une fracture fermée du fémur qu'il faut opérer rapidement.

J.C. est hémophile et est suivi par le CRC-MHR<sup>7</sup> de Toulouse, dont il est originaire. Chaque fois qu'un traitement chirurgical ou médical lui est prescrit il a besoin de facteurs de coagulation pour limiter l'hémorragie et aider la prise en charge à tous les niveaux.

Le chirurgien de Cayenne qui doit opérer déclare ce traitement trop cher et trop long à obtenir (achat de facteurs de coagulation, matériel opératoire à commander en France, approvisionné sous 8 jours minimum.) L'assureur de l'employeur de J.C. fait pression pour qu'une intervention soit quand même faite sur place avant rapatriement sur la métropole, mais J.C n'est pas d'accord et le patient est transféré dans un hôpital parisien où il doit être opéré le 29 avril. Après 8 jours d'attente, il sera transféré au CHU de Toulouse où il sera opéré. L'hôpital parisien estimant qu'il devait être opéré à l'endroit où se trouvait l'hématologue qui le suivait, le patient devra payer son rapatriement. Après l'intervention l'établissement privé de rééducation où le patient sera pris en charge plus d'un mois refusera de payer les facteurs de coagulation nécessaires, qui seront pris en charge par le CRC-MHR du CHU<sup>8</sup> de Toulouse.

Cette première situation, reçue en juin 2017, a amorcé les prémices de la cellule d'accompagnement. L'AFH n'a pas attendu 2017 pour remédier à des situations similaires à celle-ci, cependant c'est la première fois qu'un groupe de personnes de l'association se réunissait pour réfléchir ensemble à la façon d'accompagner au mieux la victime.

En situation d'urgence, il est très difficile voire impossible pour les victimes de se faire entendre. Leur priorité est d'être pris en charge, et pour certains il s'agit d'une urgence vitale. C'est souvent plusieurs jours, voire plusieurs mois après que les victimes nous contactent pour les accompagner et faire valoir leurs droits.

#### L'expertise de Martine Séné-Bourgeois nous a permis de mettre en place une procédure d'accompagnement spécifique à ces demandes.

1. Nous recevons la demande par téléphone ou par mail.
2. Martine contacte la personne, échange avec elle sur la situation et, avec l'accord de celle-ci, rédige un résumé détaillé de la situation, qu'elle lui soumet pour validation. Celui-ci est ensuite soumis à la cellule d'accompagnement.
3. La cellule d'accompagnement se réunit et réfléchit à un plan d'action adapté à la situation.
4. Martine reprend contact avec la personne pour lui proposer ce plan d'action (courrier officiel auprès des instances impliquées, courrier de soutien...).
5. Le plan d'action est mis en place après accord de la personne qui nous a contactés. La majorité des plans d'actions ont entraîné des démarches locales, régionales, certaines ont été nationales (ex. : la HAS<sup>9</sup>, la DGS<sup>10</sup>, le défenseur des droits).

Ce protocole nous permet un suivi précis de ces demandes et pour une bonne partie d'entre elles, il nous a permis d'aller au bout de la démarche.

7-Centre de Ressources et de Compétences maladies hémorragiques rares

8-Centre hospitalier universitaire

9-Haute Autorité de Santé

10-Direction générale de la Santé



## Retours sur les 20 situations traitées

### Par genre

Homme ou garçon	16
Femme ou fille	4

### Par âge\*

Mini	3 ans
Maxi	56 ans
Moyenne	28 ans
5 données manquantes*	

### Par année

2016	1
2017	4
2018	4
2019	3
2020	2
2021	3
2022	3

### Par région

Ile-de-France	6
Occitanie	3
Alsace	2
Centre-Val de Loire	2
Auvergne-Rhône-Alpes	1
Aquitaine	1
Basse-Normandie	1
Bourgogne-Franche-Comté	1
Guyane	1
La Réunion	1
Paca	1



Par mots clés	Alsace	Aquitaine	Auvergne- Rhône-Alpes	Basse-Normandie	Bourgogne Franche-Comté	Centre Val de Loire	Guyane	Ile-de-France	La Réunion	Occitanie	Paca	Total
Nombre de cas	2	1	1	1	1	2	1	6	1	3	1	20
Prise en charge de la douleur : manquante, tardive ou inadaptée	2					1	1	1	1	3		9
Manque de communication et de concertation entre professionnels de santé	1			1	1			3		1		7
Manque d'écoute du patient et/ou de ses proches		1	2					1		3		7
Retard de prise en charge ou prise en charge insuffisante					1		1		1	2		5
Manque d'information donnée au patient, à ses parents	1	1						2	1			5
Mise en danger de la vie du patient : exprimée par le malade	1					1	1		1			4
Difficultés relationnelles entre patient et PS, perte de confiance dans les PS		1						2				3
Traitements médicamenteux : non respectés, modifiés ou inappropriés	1							1		1		3
Absence de recours à un médecin hématologue								2		1		3
Non-prise en compte de l'hémophilie du patient								1		1		2
Non-prise en compte d'une situation de détresse, ou sentiment d'insécurité						1				1		2
Recherche d'un nouveau médecin hématologue, d'un nouveau CRC-MHR, accord entre pharmacies d'hôpitaux voisins								1			1	2
Perte de confiance dans l'hématologue ou dans l'équipe du CRC-MHR								2				2
Attitudes désagréables du personnel aux urgences	1											1
Absence ou retard d'approvisionnement de médicaments antihémophiliques				1								1
Continuité des traitements du patient non assurée				1								1
Accueil et surveillance sommaires du patient								1				1
Discrimination médicale			1									1
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>17</b>	<b>4</b>	<b>13</b>	<b>1</b>	<b>59</b>



## Analyse des mots clés

Plusieurs mots clés nous ont permis de montrer comment des situations se répétaient sur le territoire. Ils ont mis en évidence ce qui avait le plus manqué aux patients/à leurs proches, comme ce qui les avait le plus traumatisés.

Classés ci-dessous par nombre d'apparitions décroissant.

### **9 FOIS La douleur (prise en charge insuffisante, inadaptée, tardive)**

C'est la plainte la plus fréquente, d'autant plus si l'attente pour la prise en charge a été longue.

Les patients ont été insuffisamment calmés, et ils ont dû répéter plusieurs fois qu'ils avaient mal avant d'être entendus.

Sept d'entre eux s'étant présentés aux urgences ont souffert 2, 3 ou 6 heures ou plus, avant d'être calmés plus ou moins efficacement. A plusieurs reprises la douleur a été évaluée à 8 ou 9 sur une échelle de 10.

Dans certaines situations on nous a parlé de douleur physique, mais aussi de douleur psychique, chez des personnes vivant des mois, voire des années la solitude, la souffrance ou l'isolement social, et n'ayant plus de contact avec leur famille. Des personnes restées longtemps coupées du monde, sans appeler à l'aide et sans oser appeler l'AFH.

### **7 FOIS Le manque de communication et de concertation entre professionnels de santé**

On nous a rapporté que les équipes du service des urgences ne contactaient pas souvent, ou peu, ou avec retard, les hématologues de garde sur le CRC-MHR de l'hôpital auquel ils appartiennent. La plupart des patient(e)s ont présenté leur carte d'hémophile, donné les coordonnées de leur hématologue, et les informations qui y sont consignées sans que cela ne soit pris en compte. Souvent, l'attente du patient, ou de son transfert, se sont passés sans assistance médicamenteuse.

### **7 FOIS Manque d'écoute du patient ou de ses proches**

La non-prise en compte des informations données par le patient/sa famille, ou portées sur la carte d'hémophile, a retardé la prise en charge.

A plusieurs reprises, les équipes d'urgence n'ont pas contacté l'hématologue du patient dont ils avaient les références. Par contre, une fois prévenus par leur patient, les hématologues ont pu donner des prescriptions de facteurs sanguins et des calmants, elles ont été faites.

### **5 FOIS Retard dans la prise en charge du patient**

Le plus long retard de prise en charge que nous avons relevé est de 8 jours.

Chaque fois, il y a eu attente aux urgences d'un petit hôpital avant transfert vers un CHU qui lui-même n'avait pas toujours été prévenu. On note à plusieurs reprises le manque de ressources pharmaceutiques en facteurs sanguins et l'absence d'un hématologue sur le site du premier accueil.

Aux urgences du CHU, les patients ont attendu des heures avant d'être examinés mais aussi pour passer une radio, pour être plâtrés ou appareillés, ou pour recevoir des facteurs sanguins.

Chez un enfant dont l'état clinique s'est beaucoup dégradé depuis un an, on apprend que son hématologue est parti à la retraite et n'a pas été remplacé.

### **5 FOIS Manque d'information donnée au patient ou à ses parents**

Des parents ont été choqués de la façon dont ils ont appris le diagnostic de la maladie de leur enfant : au téléphone, en quelques minutes, par un soignant qui ne s'est même pas présenté.

Une famille espagnole nouvellement installée en France a eu du mal à obtenir des informations sur la collaboration entre le CRC-MHR et le service d'hématologie de B., plus proche de leur domicile. Ce manque de clarté dans le fonctionnement des structures de santé entre elles a fait naître une crainte des situations d'urgence dans cette famille.



## 4 FOIS Mise en danger de la vie du patient

L'allongement du délai de prise en charge peut menacer l'évolution de la maladie et entraîner des séquelles.

Par exemple si un enfant de 12 ans n'est plus suivi depuis un an parce que son médecin hématologue est parti à la retraite et que son successeur remet en cause le diagnostic, comme le traitement, en question.

Un adolescent de 16 ans, opéré des dents de sagesse, a fait en post-opératoire une hémorragie qui a duré 6 heures et une insuffisance rénale.

Un homme de 37 ans se présentant aux urgences d'un CH<sup>11</sup> de proximité, avec des douleurs importantes au niveau du ventre est peut-être atteint de coliques néphrétiques. Il est renvoyé chez lui avec des antalgiques. 48 heures plus tard, de retour aux urgences, il montre sa carte d'hémophile, sa douleur est évaluée à 9/10, il perd connaissance et devra être transporté en hélicoptère sur un CHU où il sera gardé 8 jours en réanimation. Le CRC-MHR qui suit le patient ne sera prévenu que 6 heures après ce tableau d'urgence.

11- Centre hospitalier



### Autres situations difficiles, rencontrées dans la vie de tous les jours.

- Un hémophile A sévère attendra dix jours le renouvellement de son traitement médicamenteux à la pharmacie hospitalière qui l'approvisionne habituellement, le pharmacien hospitalier disant n'avoir pas reçu l'ordonnance de l'hématologue prescripteur.
- Une femme atteinte de la maladie de Willebrand a voulu se faire enlever un kyste placé sous un bridge en clinique dentaire. La préparation opératoire prescrite par le dentiste (sans consultation de l'hématologue de la patiente) s'est révélée inappropriée. Un tableau hémorragique très douloureux conduira la patiente aux urgences stomatologiques d'un CHU.
- Deux patientes et leurs familles ont souhaité changer d'hématologue et de centre de traitement pour des difficultés relationnelles et une perte de confiance. L'AFH les a accompagnées dans leurs démarches.
- Un adolescent a été refusé en internat dans un lycée professionnel parce qu'il était hémophile B sévère devant suivre un traitement intraveineux 3 fois par semaine, alors que précédemment toute sa scolarité avait été accompagnée de façon appropriée par l'Éducation nationale. Grâce à sa grand-mère (auparavant inspectrice de l'Éducation nationale) qui contactera ses anciennes collègues, il sera changé d'établissement et accepté dans la filière d'apprentissage qu'il avait souhaitée.



### Situations positives :

#### Dans le centre de la France :

→ Un homme de 32 ans, atteint d'une hémophilie A sévère, vit seul. Un jour, il appelle à l'aide le responsable de son comité et raconte son histoire en décrivant sa détresse psychologique, physique, familiale et sociale. Le responsable du comité appelle la cellule accompagnement nationale et son hématologue. Ensemble, nous déciderons d'apporter notre aide. Aujourd'hui, il va beaucoup mieux, il a des projets, s'est fait des amis, gère son traitement, et il a retrouvé du travail.

#### En région Paca :

→ Un garçon de 12 ans hémophile modéré reçoit un coup au niveau de l'entrejambe en se bagarrant avec un copain à l'école. Ses parents prévenus l'emmènent – l'enfant est conscient mais il a mal – dans la demi-heure qui suit aux urgences de l'hôpital. Le médecin urgentiste l'examine, puis entre en contact avec les hématologues du CRC-MHR qui suivent l'enfant. Les résultats de l'échographie montrent un épanchement sanguin important au niveau du testicule gauche, et il devient urgent d'administrer du facteur VIII. Les hématologues proposent à leur collègue de mettre en place 3 000 unités d'Advate en perfusion. L'urgentiste apprend aux parents que la pharmacie de l'hôpital n'a pas le médicament indiqué, mais grâce aux informations détenues par les parents, l'équipe des Urgences va négocier avec la pharmacie du centre hospitalier voisin son approvisionnement. Cette prise en charge met en évidence la réponse adaptée, apportée à cette situation d'urgence en alliant les connaissances et les ressources de tous.



# Cas d'accompagnements

## Retour sur 4 situations traitées depuis 2017

### Situation 1

P., adolescent de 17 ans, en classe de terminale au moment de la situation. Il est hémophile A sévère avec inhibiteurs. Madame E., mère de P., contacte l'association en mai 2018. P. a été opéré sous anesthésie générale, un mois auparavant, de 4 dents de sagesse dans un CHU. L'opération qui a duré plus de 5 heures a entraîné de très fortes douleurs difficiles à calmer, une hémorragie qui durera 6 heures et une insuffisance rénale qui le maintiendra en réanimation plusieurs jours.

Elle souhaite, avec le soutien de l'AFH, agir pour que la situation qu'elle a vécue ne se reproduise pas dans le CHU dont elle dépend. Elle demande aussi à l'AFH de recommander aux familles d'hémophiles d'être vigilantes quand leurs enfants doivent subir des interventions chirurgicales, même programmées.

#### **Première étape : échange avec les protagonistes et propositions d'accompagnement**

Dans un premier temps, Madame E. raconte ce qui s'est passé.

Une bénévole en charge des problèmes de prises en charge médicales l'a aidée à décrire le parcours de soins vécu, les complications survenues, l'attente d'amélioration, ainsi que les propos des professionnels de santé et a rédigé un résumé de ces échanges, relu par Madame E.

L'association lui a proposé de saisir la Haute Autorité de Santé (HAS), le Défenseur des droits, et la direction du CHU.

A l'occasion du congrès AFH 2018, elle a rencontré un représentant de la HAS, membre de l'AFH, qui l'a encouragée dans sa démarche.

#### **Deuxième étape : les démarches entreprises**

Mme E. a accepté nos propositions d'aide et a été proactive dans l'écriture des courriers. Ces courriers ont été envoyés par l'AFH aux différentes structures : la HAS, le Défenseur des droits et le CHU.

Quelques mois plus tard, la maman a reçu une réponse de la HAS et du CHU. Le Défenseur des droits n'a pas répondu.

La réponse apportée par le CHU n'a pas convaincu la famille ni l'AFH, mais la maman a souhaité arrêter ces démarches qui devenaient moralement trop pénibles.

Le jeune homme est désormais suivi dans un autre centre de traitement et lui, comme ses parents, apprécie la prise en charge médicale de cette nouvelle structure.

#### **Conclusions du point de vue de l'AFH**

Pour l'AFH, le CHU n'a pas fait face à ses erreurs et l'interpellation du défenseur des droits n'a pas été faite dans son intégralité.

Cette situation démontre une problématique globale de prise en charge des problèmes de santé n'ayant pas de lien avec la maladie hémorragique rare. L'AFH a eu dans ce dossier un rôle de soutien et a permis de peser dans la réclamation de la maman qui était à l'écoute des conseils donnés.

Elle fait confiance à l'AFH et n'hésite pas à nous recontacter pour d'autres sujets. Aujourd'hui, le dossier est considéré comme « bouclé ».

#### **Quels sont les acquis/effets de cet accompagnement pour l'AFH ?**

Les questions restant en suspens par rapport à cet accompagnement sont les suivantes :

- Le CHU a-t-il tenu compte des retours de cette maman ?
- Comment faire pour que les professionnels non spécialisés dans cette pathologie prennent en compte la parole du patient ?





### Situation 2

En juin 2018, cet homme de 37 ans se rend aux urgences d'un centre hospitalier à deux reprises à 48 heures d'intervalle pour douleurs et éventuelles coliques néphrétiques. Il est hémophile A sévère, insiste pour présenter sa carte d'hémophile et pour que l'on prévienne l'hématologue de son centre de traitement. Renvoyé la première fois avec du Doliprane, la seconde fois, il attendra 6 heures avant d'être pris en charge. C'est de plus en plus douloureux, il perdra progressivement connaissance et développera une insuffisance rénale.

Il aura d'autres complications, qui nécessiteront un transfert en hélicoptère au CHU le plus proche. Il restera plusieurs jours en réanimation avant de sortir de l'hôpital.

Le patient, très satisfait de sa prise en charge en réanimation après son transfert, restera très en colère contre le service d'urgence, à propos de l'attente qu'on lui a fait subir sans joindre un hématologue de garde.

La famille déposera plainte auprès du procureur de la République. Une réclamation sera faite auprès du Service des Relations avec les usagers du centre hospitalier. Suite à quoi la commission des usagers saisie de ce dysfonctionnement proposera une médiation au patient.

A sa sortie, le patient demandera copie de son dossier médical au centre hospitalier et apprendra qu'une enquête interne a été ouverte.

#### **Première étape : prise de contact et début de l'accompagnement**

Très rapidement, le comité régional de l'AFH contactera la cellule d'accompagnement national.

Une bénévole prendra alors contact avec le plaignant pour analyser la prise en charge médicale, et il refera avec lui le parcours de soins au niveau du centre hospitalier, l'attente, le transfert vers le CHU, et notera le manque d'intérêt des soignants des urgences à contacter l'hématologue du patient.

Un résumé des échanges téléphoniques sera relu par le patient avant validation.

#### **Deuxième étape : les démarches entreprises**

Les proches du patient ont mis en place pendant son hospitalisation des démarches interpellant le centre hospitalier d'accueil.

L'AFH a accompagné ces personnes en soutenant leurs demandes à plusieurs niveaux :

- de réparation (ex. : calcul du versement d'une indemnité liée à la perte de salaire) ;
- de communication des résultats de l'enquête menée en interne sur les dysfonctionnements organisationnels mis en évidence aux urgences, et sur les actions d'amélioration à mettre en place.

L'AFH incitera le patient à accepter la médiation proposée par l'établissement et l'aidera à préparer cette rencontre :

- Le patient devant lire le compte rendu de médiation, le corriger si besoin, le valider, et le renvoyer au CH pour clore cette démarche.
- Le dépôt de plainte auprès du procureur de la République devait permettre un dédommagement total ou partiel, mais seul celui-ci avait la main pour en décider. Le traitement de ce dossier a été long.

#### **Conclusions du point de vue de l'AFH**

Le comité régional AFH, dont c'est l'une des fonctions, a continué à accompagner le patient.

A noter que l'étude du rapport de certification de la Haute Autorité de Santé du centre hospitalier soulignait en 2017-2018 l'obligation :

- pour l'établissement d'améliorer le management de la qualité et des risques et recommandait d'améliorer le parcours du patient ;
- que des actions correctrices soient mises en place rapidement ;

Cette situation démontre que le centre hospitalier n'avait pas encore pris en compte ces recommandations.



## Situation 3

Adolescent de 16 ans atteint d'une hémophilie B sévère avec inhibiteurs.

Jusqu'ici sa scolarité, en maternelle, en primaire et au collège s'est passée sans problème avec un PAI et des personnels qui ont fait face en cas d'accident traumatique ou d'hémarthroses spontanées. A 14 ans, il a appris l'automédication. Rendu en fin de troisième, il est admis en internat dans un lycée en section CAP vendeur magasinier, pièces de rechanges, et équipements auto.

Le jour de la rentrée, cinq responsables de l'établissement disent « ne pas vouloir engager leur responsabilité pour un enfant hémophile ». L'infirmière de l'établissement se dit incapable de faire les intraveineuses dont l'enfant a besoin. Le médecin suggère qu'il fasse faire son injection par une infirmière à l'extérieur de l'établissement, obligeant l'enfant à rentrer chez lui 3 fois par semaine pour ce soin.

Quelques jours plus tard la famille, de nouveau convoquée par les responsables de l'établissement, apprend que le médecin référent du département a déclaré leur fils inapte à suivre cet enseignement et qu'il est rayé des effectifs.

Grâce à sa grand-mère, ancienne inspectrice de l'Éducation nationale, les collègues de celle-ci sauront intervenir pour débloquer cette situation de refus. Et quinze jours après, l'adolescent intègrera un autre lycée professionnel de la région en section du CAP employé multiservices.

### Première étape : prise de contact et début d'accompagnement

Fin septembre 2019, la famille adressera un courrier au ministre de l'Éducation nationale et mettra en copie l'AFH.

### Deuxième étape : les démarches entreprises

La relation établie entre la famille et la cellule d'accompagnement de l'AFH débouchera en octobre 2019 sur un second courrier signé du président de

l'AFH et adressé au Défenseur des droits, au ministère de la Santé, et au ministère de l'éducation nationale pour « discrimination et maltraitance ».

### Conclusions du point de vue de l'AFH

Cette famille reste choquée par le manque d'écoute et la discrimination médicale dont leur garçon a été l'objet.

## Situation 4

Homme de 32 ans, hémophile A sévère, adresse en octobre 2020 un mail décrivant son histoire, sa situation actuelle au responsable de l'AFH régionale. Cet homme, qui vit seul, a coupé tout lien avec sa famille, et demande de l'aide sur les plans physique, psychologique et social. Sa santé mentale est fragile, il a subi des pertes affectives très violentes, travaille à temps partiel et vit avec peu de revenus.

### Première étape : prise de contact et début de l'accompagnement

A réception de cet appel à l'aide, le responsable de l'AFH régionale contacte l'AFH nationale et la cellule d'accompagnement pour étudier la situation.

- L'AFH régionale contactera le CRC-MHR pour voir si le suivi hémophilique de ce monsieur est assuré.
- Et on regarde avec le patient et l'équipe du CRC l'aspect technique de son parcours de soins et les ressources dont il a besoin (coordination, kiné/infirmière, soins).

### Deuxième étape : les démarches entreprises

- Trouver un soutien psychologique demandera du temps à l'équipe du CRC, le patient, ayant des difficultés relationnelles, a précédemment refusé cette aide.
- En décembre 2020, un membre du comité régional de l'AFH s'engage auprès de A. dans un accompagnement individualisé. Ils se verront cinq fois en deux ans, chaque fois à la demande de A.
- A propos de son travail ; son taux d'incapacité non reconnu est déjà apparu dans les demandes faites à la cellule accompagnement. L'AFH nationale décide

d'investiguer auprès de la ligne « Santé info droits » tenue par France Asso Santé pour comprendre le refus de son AAH, et la raison pour laquelle son taux d'incapacité de plus de 80% dans son enfance est tombé à moins de 50% ?

A ce jour, le dossier MDPH d'A. est étudié au tribunal par des experts médicaux.

### Conclusions du point de vue de l'AFH

A. est désormais adhérent de l'AFH et participe à des événements organisés par son comité régional.

La relation avec le membre du comité qui l'accompagne se passe bien et se révèle bénéfique au patient.

La cellule d'accompagnement et le représentant du comité s'est réunie à plusieurs reprises pour vérifier ensemble l'évolution positive de la situation de ce monsieur, les blocages qu'il gardait, comme les démarches qui restaient difficiles pour lui.



## Conclusion

L'ensemble des analyses des demandes reçues à AFH infos service et traitées soit par la ligne d'écoute, soit par la cellule d'accompagnement retracent les problématiques principales rencontrées par les personnes concernées par une MHR. Les demandes étant majoritairement ponctuelles, nous avons de nombreuses données sur les difficultés mais très peu sur le résultat de notre accompagnement.

Toutefois, toutes ces données ont permis de mettre en lumière plusieurs thématiques qui font désormais partie du plaidoyer de l'AFH.

Depuis 2019, l'AFH travaille sur la prise en compte des MHR dans la grille tarifaire de la convention AERAS afin de faciliter la souscription d'une assurance pour les prêts immobiliers.

Le nombre de demandes accrues de soutien au dossier MDPH, le vieillissement des personnes concernées par une MHR nous a incités à collaborer avec une assistante sociale qui sera disponible une demi-journée par semaine à partir de septembre 2023.

En interne, afin de monter en compétences sur l'accompagnement, l'AFH participe au projet ACESO (Accompagnement évolutif et solidaire), projet coopératif porté par le Pôle ETP d'Ile-de-France dans le cadre de l'expérimentation nationale autour de l'accompagnement à l'autonomie en santé. Des membres de l'AFH participent à la bourse de situation (échange de pratiques d'une situation d'accompagnement complexe). Nous avons par ailleurs participé au comité de pilotage et à des colloques de ce projet.

Dans le même objectif de montée en compétences, les membres de AFH infos service vont, en 2023, participer à deux formations :

- le droit des étrangers ;
- une formation à l'écoute.

Le relais se fait également au sein des comités.

Les patients parents ressources (PPR) formés par l'AFH seront donc sollicités pour participer à la formation à l'écoute.

Enfin, l'AFH c'est également une voix parmi de nombreux collectifs, filières de santé Maladies Rares, France Assos Santé, Alliance Maladies Rares, avec lesquels elle collabore pour construire des sujets de plaidoyers :

- l'inclusion des enfants atteints d'une maladie chronique dans le milieu scolaire ;
- les enjeux de l'assurabilité pour les personnes atteintes d'une maladie chronique (en dehors de la convention AERAS) ;
- l'inclusion des personnes atteintes d'une maladie chronique dans le milieu professionnel.

En dernier lieu, il y a la question sur l'exhaustivité des problématiques rencontrées par les personnes concernées par une MHR sur l'ensemble du territoire français. Cet observatoire va mettre la lumière sur l'accompagnement dans notre communauté, que ce soit par les professionnels de santé dans les centres spécialisés ou par les personnes engagées des 22 comités du réseau de l'AFH avec une importance particulière sur la coordination et le partage d'expérience de toutes les demandes d'accompagnement.

L'AFH tient à remercier la filière de santé Maladies Hémorragiques Rares Mhemo et tous les membres de la permanence AFH infos service – bénévoles et salariés –, sans qui cette mission ne pourrait être menée à bien.

*La production et la diffusion de cet observatoire ont reçu un soutien institutionnel de : BioMarin, Takeda, Novo Nordisk*

## Pour nous contacter

AFH infos service  
accompagnement@afh.asso.fr  
01 76 35 11 57



Association française  
des hémophiles

**MHEMO**  
La Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles