



Comité régional
Pays de la Loire et Poitou-Charentes

AFH PL-PC
30, boulevard Jean Monnet
44093 NANTES Cedex 1

LE GRAND OUEST

N°11 - Juin 2008

Association Française des Hémophiles
BULLETIN D'INFORMATION

E-mail : afh.plpc@wanadoo.fr
Site : www.afh-plpc.org



JOURNÉE
MONDIALE
DE L'HÉMOFILIE
2008



ÊTRE HÉMOPHILE EN 2008

Le samedi 12 avril 2008, le comité régional a organisé au Haras National du Lion d'Angers une journée de partage : 2 journalistes nous ont rejoint et ont interviewé les hémophiles et leur



famille. (Courrier de l'Ouest - Haut Anjou - Ouest France)

Après un accueil convivial autour d'un café croissant, la journée a commencé par le spectacle d'un concours d'attelage de jeunes chevaux de trait. 1^o étape, parcours de dressage : sur une carrière (étendue plate de sable de Fontainebleau, excusez du peu) l'attelage doit faire un parcours imposé. 2^o étape, parcours de vitesse : l'attelage doit dans un minimum de temps effectuer un parcours en

passant des portes (1,90m de large).

La météo a eue la bonne idée d'humidifier l'atmosphère lors du repas ce qui nous a permis en début d'après midi, de découvrir sous le soleil le parc magnifique du haras de l'Isle Briand, dans un attelage de 2 superbes Fiords. Cette promenade bucolique fut suivie de la visite des installations du haras, sous la conduite de Mme Sylvie FOUCHER. Nous avons eu la chance d'assister à



l'insémination artificielle de deux juments, au hennissement des étalons anglais, aux mamours de Soir d'avril (+ de 20 ans et encore fringant) pour terminer avec la visite des chéris de notre hôtesse : Milor, Vizir et Popeye (beau percheron de près d'une tonne). La journée bien remplie, s'est terminée autour du pot de l'amitié avant que chacun retourne plein de souvenirs dans sa région. Merci à Eliane et Yves pour avoir organisé la journée et Mme Sylvie FOUCHER pour nous avoir

fait découvrir sa passion.

Soirée moules frites pour "la fête du terroir" les 17 juillet et 21 Août à St Michel chef chef
VENEZ NOMBREUX.

Si vous souhaitez aider Nelly pour l'organisation contactez Benoit Albert au 02-51-34-28-10.

REVUE DE PRESSE / ACTUALITES REGION

Recherche sur un produit anti-hémophilique à ½ vie plus longue :

Article du Dr Marc Trossaërt
Centre de Traitement de l'Hémophilie de Nantes

Depuis maintenant une petite dizaine d'années, la quasi-totalité des laboratoires pharmaceutiques travaillent sur la production de facteurs antihémophiliques (facteurs VIII et IX) recombinants à demi-vie prolongée. Actuellement, on considère que la demi-vie (durée après laquelle la moitié du produit administré est éliminée par l'organisme) est de 8 à 16 heures pour le facteur VIII et de 16 à 24 heures pour le facteur IX. L'acquisition d'une demi-vie plus longue serait un net progrès thérapeutique car elle permettrait au médicament de se maintenir plus longtemps dans l'organisme et ainsi d'espacer les injections intraveineuses, aussi bien lors des traitements des accidents hémorragiques que pour la prophylaxie.

Actuellement, les travaux de recherche portent essentiellement sur le facteur VIII et impliquent une pégylation, procédé largement utilisé avec succès pour d'autres médicaments. Ce processus pourrait multiplier d'un facteur 2 à 5 la durée de vie des facteurs antihémophiliques. Les premiers essais sur l'animal ont abouti à des résultats satisfaisants en montrant une nette augmentation de la demi-vie des molécules de FVIII pégylées. Depuis, des essais cliniques ont été effectués sur des patients hémophiles A volontaires. Des premiers résultats ont été rapportés il y a maintenant plus de 2 ans. Ces résultats ont paru décevants à beaucoup de médecins mais les laboratoires pharmaceutiques restent optimistes. En effet, les molécules pégylées ont été modifiées et de nouveaux essais cliniques sont actuellement en cours.

Parallèlement aux techniques de pegylation, d'autres méthodes ont été envisagées pour prolonger cette demi-vie : intégration dans des liposomes (sortes de « vésicules protectrices » ; administration conjointe de facteur Willebrand modifié... ; modifications des protéines réceptrices responsables de l'élimination du FVIII...).

Dans tous les cas, il nous faudra attendre les résultats des études cliniques et vérifier la réalité du bénéfice induit par ces nouveaux traitements. Il est également extrêmement important de vérifier que les effets secondaires (et en particulier le risque d'inhibiteur) ne sont pas accrus avec ces nouveaux produits. Lorsque l'efficacité et la sécurité de ces produits seront prouvés, ces nouveaux médicaments devront ensuite obtenir une autorisation de mise sur le marché. Peut être suis-je pessimiste mais il me paraît peu probable que ces produits soient disponibles avant quelques années... Peut-être 4 ou 5 ans ?



Pour que REVES les enfants Hémophiles de notre région

L'association REVES est une organisation nationale loi 1901. Son but est de permettre à de jeunes enfants malades et leur famille, de réaliser leur rêves contrecarré par leur maladie. Pour cela, l'association organise des projets individuels ou collectifs au plan national et régional.

Les associations REVES et AFH PL-PC vont signer un partenariat au niveau de notre région. Le premier projet en commun est de faire partager à 5 jeunes hémophiles d'une dizaine d'années et leur famille, la passion de la mer et des grands challenges en assistant au départ du Vendée Globe en novembre 2008. L'association leur permettra de vivre de l'intérieur ce moment unique.

Dans le principe de fonctiononnement, il est entendu que ceux qui n'auront pas eu la chance de participer à ce REVES, seront prioritaires sur les projets à venir. L'objectif est de faire plaisir au plus grand nombre d'enfants de notre région.

Notre interlocuteur REVES/AFH PL-PC est Freddy Chataigner que vous pouvez contacter pour de plus amples informations au 06.83.04.92.82 ou chataigner.freddy@wanadoo.fr. Sûr que son dynamisme donnera la possibilité à nos enfants de réaliser leur REVES.

L'interlocutrice REVES pour la région est Emilie Chataigner (vice présidente région)

Le site internet est www.reves.fr

Rendez-vous au ministère de la santé

Le 10 juin 2008, une délégation de L'AFH composée de Edmond-Luc HENRY (président d'honneur), Norbert FERRE (Président) et Jean RIVET (Président PL-PC Chargé de mission VHC) a été reçue au ministère de la santé.

Le rendez-vous a été des plus positifs puisqu'il en ressort :

- qu'il sera proposé un projet de loi sur les aléas thérapeutiques à l'automne,
- que l'OMIAM (organisme qui s'occupe de la gestion des dossiers sur les aléas thérapeutiques) s'occupera de la partie administrative et juridique,
- que le financement sera assuré par l'EFS et ses assurances,
- que l'AFH sera associée à la mise en place du projet de loi.

Lors du congrès national à Lyon, une plus large information sera fournie. C'est 5 ans de transaction par l'AFH qui porte enfin ses fruits

A VOS AGENDAS

Congrès Médical et Assemblée Générale :

Le samedi 4 octobre 2008 dans la région nantaise à Chéméré (Loire-Atlantique)

Ordre du jour et invitation ci-joints.

Pour l'organisation des tables rondes de l'après-midi, pouvez vous nous envoyer vos suggestions au dos du coupon réponse.

Journée Familiale :

Le dimanche 5 octobre 2008

A Planète Sauvage
A Port St Père
(Loire-Altantique)

Conseils

d'Administration :

Le 11/10/08 à Angers

Congrès AFH et Assemblée Générale Nationale 2008:

Les 14 et 15 juin 2008 à LYON

Congrès international de l'AFH en 2012 à Paris

Dernière minute
L'AFH PL-PC se propose
d'organiser le
Congrès AFH et
l'Assemblée
Générale
Nationale 2011
à La Rochelle