



Association française des hémophiles  
et des personnes concernées par une maladie hémorragique rare

# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2016



*Aider la vie et porter la voix des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare*



[www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)

# RAPPORT MORAL

En 3 ans, l'AFH a augmenté son activité de 30%, a embauché 2 salariés et a diversifié ses actions en direction de l'ensemble des publics qui la composent. Nous nous adressons aujourd'hui aux personnes atteintes de pathologies plaquettaires, de la maladie de Willebrand et bien entendu à celles concernées par l'hémophilie et les troubles rares de la coagulation.

La diversité des publics appellent une diversité des actions. Nous avons rédigé une brochure pour les tous petits, comme une pour les seniors. Cette année a été également celle des premières fois : 1<sup>er</sup> camp pour les adolescents, 1<sup>er</sup> stage national d'éducation thérapeutique Willebrand, 1<sup>er</sup> financement d'un programme de recherche, 1<sup>er</sup> plan stratégique 2017-2019 et 1<sup>ère</sup> formation bénévole dédiée à l'action associative.

Plus de 3 250 personnes ont suivi une action de l'AFH, dont les deux-tiers en région. 380 adhérents et professionnels de santé ont assisté au 44<sup>ème</sup> congrès national de l'AFH, un record. Ce travail accompli, c'est la force d'un collectif de bénévoles d'abord mais aussi de salariés qui nous accompagnent dans nos actions.

Militants, nous le sommes. Nous voulons changer le monde. Faire que la vie avec une maladie hémorragique rare soit un peu plus facile chez vous et contribuer à ce qu'elle le soit partout dans le monde, au côté de la Fédération mondiale de l'hémophilie répondant ainsi à notre vision d'un monde plus solidaire.

Nos partenaires publics et privés continuent de nous soutenir et constatent avec nous combien notre rôle de promotion des droits des personnes concernées par une maladie hémorragique rare est essentiel. Un grand merci à eux. Leur engagement nous oblige dans la quête d'une excellence toujours renouvelée.

Promouvoir les savoirs et l'expérience des patients est la clé de voûte de notre action. Vous accompagner au plus près de vos besoins est notre raison d'agir. Sans le soutien que nous recevons des professionnels de santé et que nous leur donnons, notre action aurait peu de sens, qu'ils soient eux aussi remerciés pour le temps

qu'ils dédient à nos côtés. Nous aurons encore plus besoin d'eux, et réciproquement dans les prochaines années, alors que se profilent des changements thérapeutiques majeurs pour les personnes atteintes d'hémophilie et qu'il faudra s'engager avec toute notre énergie vers les autres maladies hémorragiques rares.

2017, sera une année où nous devons relever de nombreux défis : notamment celui d'une nouvelle organisation des soins, du soutien aux femmes et aux personnes concernées par l'hémophilie mineure ou par un inhibiteur, du lancement de programmes de recherche en sciences humaines et sociales sur l'école, la transition adolescent-adulte, l'activité physique ou encore l'insertion professionnelle des adultes.

Un magnifique travail nous attend. Venez, nous rejoindre.

Paris, le 3 avril 2017



Thomas Sannié

Président de l'Association française des hémophiles

**Ce rapport d'activité est dédié à la mémoire de Danièle Séguier, qui reste dans nos mémoires, infatigable promotrice de la cause des femmes au sein de l'AFH.**

## SOMMAIRE

**AFH et vie associative p.3-16**

**Les missions de l'AFH p.17-24**

**Tous représentés p.25-30**

**Chiffres clés et partenariats  
p.31-35**

# AFH ET VIE ASSOCIATIVE

Vision et mission p.4

Gouvernance p.5

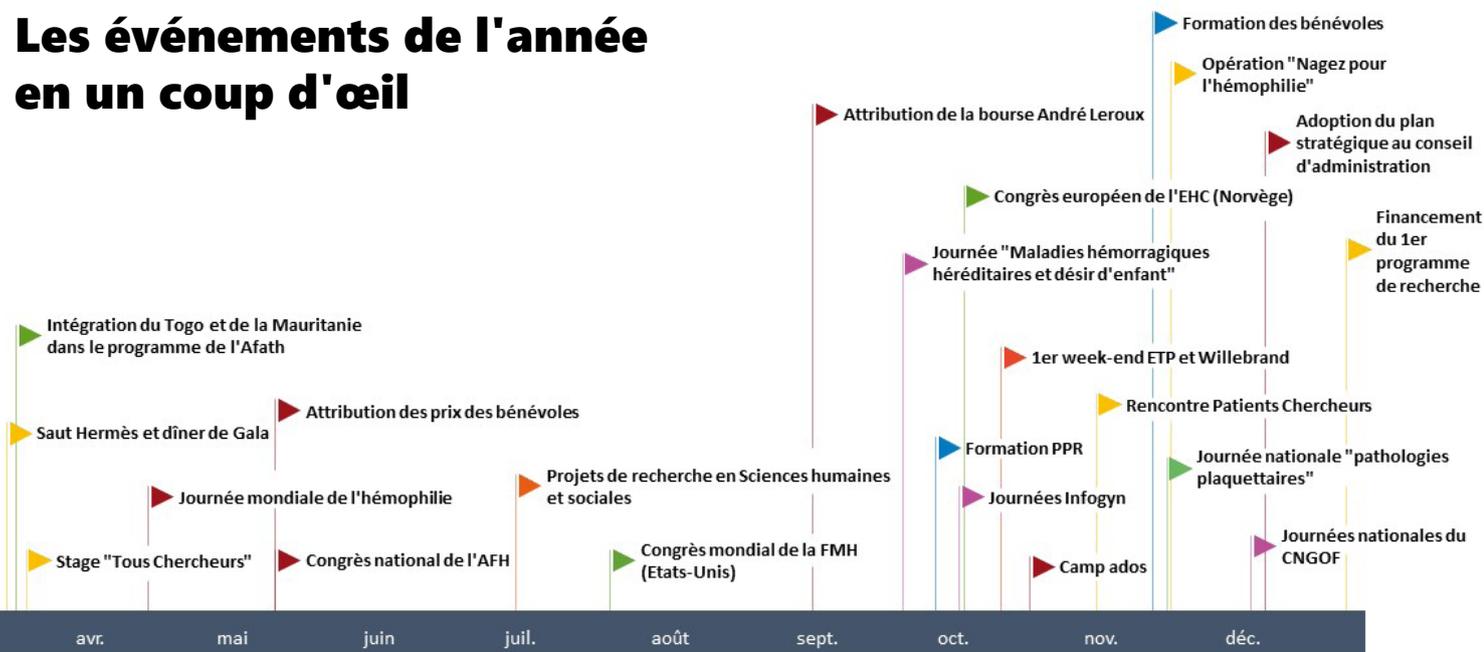
Congrès national de l'AFH p.6-7

Journée mondiale de l'hémophilie p.8

Actions régionales des comités p.9-15

Formation des bénévoles et adhérents p.16

## Les événements de l'année en un coup d'œil



# ASSOCIATION FRANÇAISE DES HÉMOPHILES

## LA VISION DE L'AFH

- ▶ Garantir la sécurité, la qualité et l'accès aux soins et aux traitements pour tous sur tout le territoire
- ▶ Améliorer la qualité de vie de tous
- ▶ Guérir l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares

## LA MISSION DE L'AFH

- ▶ Permettre à chacun d'avoir accès à l'éducation thérapeutique et à sa propre autonomie
- ▶ Informer les malades et leurs proches et défendre leurs intérêts
- ▶ Agir au niveau régional, national mais aussi international
- ▶ Soutenir la recherche et en devenir un acteur majeur

## L'AFH, SES FORCES VIVES

**189**  
bénévoles

**1787**  
adhérents et  
donateurs

**24**  
comités  
régionaux

**8**  
salariés

## Membres du conseil d'administration

Jean-Michel ALCINDOR  
Laurence ARLANDA  
Benoît ALBERT  
Christophe BESSON  
Jean-Christophe BOSQ  
Jean-Michel BOUCHEZ  
Bernard DAVIET  
Abdou Ramane DIALLO  
Jean-Marc DIEN  
Michel DU LAURENT DE LA  
BARRE  
Jean-François DUPORT  
Gaëtan DUPORT  
Francis FORT  
Guy GABRIEL  
Christophe GANDON  
Nicolas GIRAUD  
Edouard HAMELIN  
Céline HUARD  
Rémi HUREL  
Denis M'BENNY  
Geneviève PIETU  
Vanessa PLACIDOUX  
Claude RAS

Michel SANDOZ  
Thomas SANNIÉ  
David VIRENQUE

### Equipe salariée

Blanche Debaecker,  
directrice  
Claire Arcé,  
chargée de communication  
Sophie Ayçaguer,  
chargée de mission ETP  
Patricia Canizarès,  
secrétaire  
Emilie Cotta,  
chargée de mission Actions  
France  
Stacy-Ann Lee Leloup  
chargée de mission Actions  
internationales  
Laure Picault  
responsable collecte de fonds  
Mariame Thiam  
comptable



# GOVERNANCE

## BUREAU 2016

### Président

Thomas Sannié

### Secrétaire général

Jean-Marc Dien

### Trésorier

Édouard Hamelin

Abdou Ramane Diallo

Nicolas Giraud

Geneviève Piétu

Gaëtan Duport

## Les groupes de travail

Animés par un membre du bureau et composés de bénévoles et d'un salarié rattaché, ils aident l'AFH dans son action quotidienne et proposent au conseil d'administration des actions ciblées.

	« <b>Actions internationales</b> » animé par Abdou Ramane Diallo
Comité d'organisation du congrès	« <b>Adhérents, bénévoles et comités</b> » animé par Nicolas Giraud
	« <b>Communication</b> » animé par Jean-Marc Dien
	« <b>Education thérapeutique du patient</b> » animé par Ludovic Robin puis Gaëtan Duport
Comité stratégique du fonds de dotation pour la recherche	« <b>Recherche</b> » animé par Geneviève Piétu
	« <b>Ressources humaines et finances</b> » animé par Emmanuel Piot puis Édouard Hamelin
Sous-groupe « Économie et santé »	« <b>Paidoyer santé publique</b> » animé par Jean-Christophe Bosq puis Thomas Sannié

Les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare et leurs proches

Les adhérents

Le conseil d'administration

Le bureau

## Les commissions

Composées de bénévoles, ce sont des groupes de pairs. Elles proposent des projets au bureau de l'AFH.

« <b>Femmes</b> » animée par Yannick Collé et Maryse Dien
« <b>Jeunes adultes</b> » animée par Gaëtan Duport et Abdou Ramane Diallo
« <b>Parents de jeunes enfants</b> » intérim par le siège
« <b>Pathologies plaquettaires</b> » animée par Manuela Leurent
« <b>Seniors</b> » animée par Francis Fort
« <b>Willebrand</b> » animée par Misha Prout
« <b>Kinésithérapie</b> » animée par Michel Raymond et Christian Fondanesche

## Le conseil scientifique

**Présidente** : Dr Annie Borel-Derlon

Organe consultatif qui a pour mission, d'une part, de conseiller l'association sur toutes questions scientifiques et multidisciplinaires et, d'autre part, d'effectuer des évaluations et des propositions de financement de projets de recherches au conseil d'administration.

# CONGRÈS NATIONAL DE L'AFH À PARIS

Samedi 14 et dimanche 15 mai au centre des congrès de la Villette.  
Un grand succès pour ses 60 ans !

## LE CONGRÈS EN CHIFFRES

**380** participants

**24** ateliers

**3** plénières

**95 %** de personnes très  
satisfaites

**71** intervenants dont :

**26** professionnels de santé et

**35** bénévoles de l'AFH

**1<sup>er</sup>** mini-congrès des  
adolescents

Sous la forme d'une exposition de 32 panneaux, l'intégralité des actions des comités, des commissions et groupes de travail de l'AFH a été présentée.





## des plénières pour approfondir un sujet avec des spécialistes

- 1 « Nouvelles thérapeutiques, elles arrivent : utilisation, sécurité, efficacité, risque d'inhibiteur »
- 2 « La reconnaissance du patient comme partenaire dans la relation de soins »
- 3 « La recherche, des pistes prometteuses »

## des activités pour tous les âges

Les **13 à 18 ans** ont été réunis en « mini-congrès » pour aborder des thèmes les concernant plus spécifiquement et lier connaissance.

Les enfants de **2 à 12 ans** ont bénéficié des animations offertes par la **Cité des sciences et de l'industrie** : la cité des enfants, l'exposition Explora et, pour les plus âgés, le Planetarium et une exposition sur l'Arctique.



## 60<sup>E</sup> ANNIVERSAIRE

Pour cette édition « jubilé », les congressistes ont pu, tout au long du week-end, visionner les vidéos et visiter une exposition consacrée au 60<sup>e</sup> anniversaire de l'association, retraçant son histoire.

## 5 000

vues sur l'ensemble des vidéos du 60<sup>e</sup> anniversaire

## Norbert Ferré fait chevalier de la Légion d'honneur



Lors de la soirée de gala, Norbert Ferré s'est vu remettre, assisté de Jean-Michel Bouchez, la Légion d'honneur par Edmond-Luc Henry, lui-même chevalier de la Légion d'honneur et, comme Norbert, président d'honneur et ancien président de l'AFH.

“ Tout au long de son action au sein de l'AFH, il a montré sa détermination sans faille et, avec une infatigable énergie, il a œuvré à l'amélioration de la vie et à la défense des hémophiles et de leurs familles. ”

*Edmond-Luc Henry*

# JOURNÉE MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE

Adoption du thème proposé par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) pour la JMH du 17 avril :

**« Le traitement pour tous, partout dans le monde »**

Afin de concrétiser le message de cette journée mondiale, et pour la 1<sup>ère</sup> fois, le spot\* TV de la JMH se terminait sur un appel aux dons. Ce spot, ainsi que les 3 courtes vidéos présentant chacune un des enjeux de la recherche en 20 secondes, ont été relayés sur les réseaux sociaux, dans la newsletter et sur la revue trimestrielle.

\* Spot TV réalisé en collaboration avec l'association albanaise de l'hémophilie.

**2 717** vues

**72** partages sur YouTube

**523** passages sur

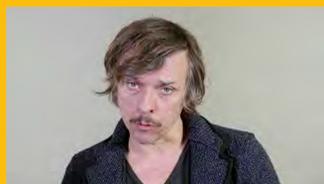
**21** chaînes de télévision dont TF1 et M6



*« Ces deux enfants souffrent du même trouble de la coagulation, l'hémophilie. L'un bénéficie d'un traitement, l'autre non, comme 75% des hémophiles dans le monde. Sans traitement, l'espérance de vie est de moins de 18 ans. Grâce à la recherche, une guérison est maintenant possible. Soutenez les chercheurs. Faites un don pour aller plus vite, plus loin. »*



Améliorer les traitements



Permettre l'accès au traitement pour tous



Espérer guérir l'hémophilie

Teasers sur les enjeux de la recherche avec Pascal Demolon, acteur et parrain de l'opération.

**2 170** vues

**32** partages sur YouTube

**1 630 €** collectés pour la recherche

**647** participants aux **12** événements des comités régionaux



# ACTIONS RÉGIONALES DES COMITÉS

Les 24 comités régionaux accompagnent et soutiennent les personnes atteintes et leur famille.

Lieux de rencontre et d'échanges, ils invitent à rompre avec l'isolement et sont source 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.

## Comité Alsace

### Actions 2016

- Assemblée générale avec intervention du Dr Desprez – 4 juin
- Rencontre ETP au centre de traitement – octobre
- Après-midi « bien-être » avec le Dr Desprez – 15 novembre

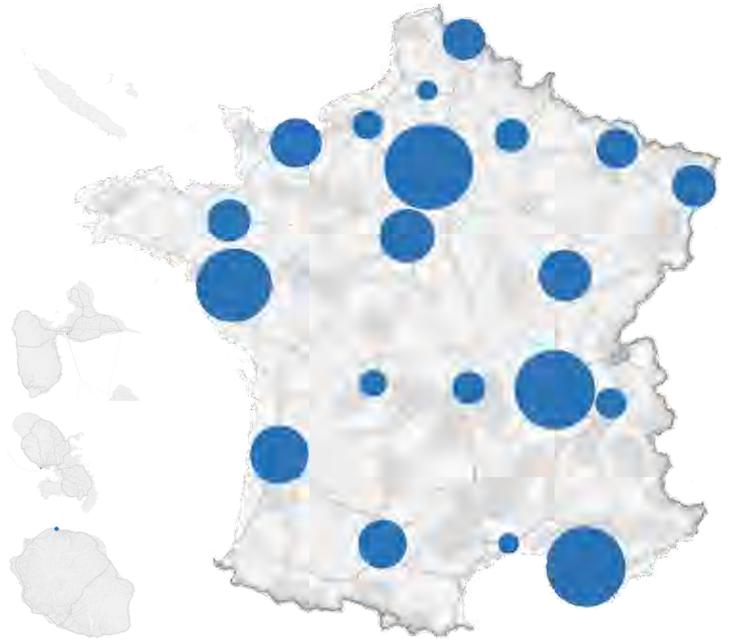
## Comité Aquitaine

### Actions 2016 :

- Assemblée générale et arbre de Noël – 9 janvier
- Journée mondiale de l'hémophilie en inter-comité à Saint-Avit-de-Vilard (Dordogne) – 16 et 17 avril
- Journée détente et rencontre au parc Walibi à Roquefort – 17 septembre
- Présence aux journées Infogyn à Pau – 6 et 7 octobre
- Visite de l'usine Shire à Neuchâtel – 26 et 27 octobre

**43 779 €**

subventions accordées par le siège aux comités pour l'organisation d'activités et d'événements régionaux.



### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Aquitaine
- Membre du Collectif local d'information et de coordination de gérontologie
- Membre du Conseil de surveillance du CH de Périgueux et du CH de St. Foy la Grande
- Membre de la CPAM pour le CISS Aquitaine
- Membre de la Conférence de territoire de l'ARS Aquitaine
- Membre de la commission « Femmes »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Auvergne

### Actions 2016

- Assemblée générale – 18 juin
- Journée mondiale de l'hémophilie en inter-comité à Saint-Avit-de-Vilard (Dordogne) – 16 et 17 avril

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Auvergne
- Membre de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
- Membre du comité de pilotage de l'Unité Transversale d'ETP (UTEP) au Service Santé Publique CHU Clermont Ferrand
- Membre du conseil d'administration de l'AFH



Journée mondiale de l'hémophilie  
au marché de Tours  
Comité Centre

## Comité Bourgogne – Franche-Comté

### Actions 2016

- Participation à la formation Eudonet – 2 avril
- Assemblée générale – 23 octobre
- Journée mondiale de l'hémophilie – 16 avril
- Journée « Athlesolidaire » – 19 juin

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Bretagne

### Actions 2016

- Participation à la formation Eudonet – 2 avril
- Assemblée générale et Journée mondiale de l'hémophilie à Mézières – 17 avril
- Mission de préparation au jumelage au Togo – 25 au 31 octobre
- Participation à la formation des bénévoles – 4 et 6 novembre

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Centre

### Actions 2016 :

- Participation à la formation Eudonet – 2 avril
- Journée mondiale de l'hémophilie « Pique-nique rouge » aux Halles de Tours – 16 avril
- Journée d'information et de détente – 12 juin
- Assemblée générale et arbre de Noël – 26 novembre

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Centre
- Membre de la CRCI
- Membre de la CPAM commission sanitaire et sociale
- Membre de la commission « Femmes », « Jeunes adultes » et « Willebrand » de l'AFH
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Champagne Ardenne

### Actions 2016 :

- Assemblée générale – 23 janvier
- Participation à la formation effectuée pour les maîtres nageurs sur les maladies chroniques en partenariats avec la FFN – 20 juin
- Participation à la rencontre Patients/Chercheurs de l'INSERM – 4 novembre
- Participation au stage de plongée sous-marine et de marche à Cerbère – 13 au 20 août
- Présence aux journées nationales du Collège national des gynécologues et obstétriciens de France (CNGOF) à Montpellier – 7 au 9 décembre

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Champagne-Ardenne
- Représentant à la commission des usagers du CHU de Reims
- Membre de la commission « Femmes »
- Membre du groupe de travail « Adhérent, bénévoles et comités » et « communication »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Ile-de-France

### Actions 2016 :

- Participation à la formation Eudonet – 2 avril
- Congrès national à Paris – 14 et 15 mai
- Participation à la formation PPR à Paris
- Stage d'ETP Willebrand – 15 et 16 octobre
- Participation à la formation des bénévoles – 4 et 6 novembre

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Ile-de-France
- Représentant des usagers au Conseil de surveillance de l'AP-HP
- Membre de la CRSA Ile-de-France
- Membre du Comité de Protection des personnes d'IDF II et du comité d'éthique Saint-Joseph
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Guadeloupe

### Actions 2016 :

- Assemblée générale – 19 novembre
- Journée mondiale de l'hémophilie autour d'un cocktail – 17 avril

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Languedoc-Roussillon

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du conseil d'administration de l'AFH



Stage de plongée sous-marine  
à Cerbère en août  
du Comité Midi-Pyrénées

## Comité Limousin

### Actions 2016 :

- Participation à la formation Eudonet – 2 avril
- Journée mondiale de l'hémophilie en inter-comité à Saint-Avit-de-Vilard (Dordogne) – 16 et 17 avril
- Assemblée générale – 23 avril



Journée mondiale de l'hémophilie

au Puy du Fou

comité Pays de la Loire – Poitou-Charentes

- Participation au stage de plongée sous-marine et de marche à Cerbère – 13 au 20 août
- Journée information et détente à Beynac – 11 septembre
- Participation à la formation PPR à Paris
- Mission de préparation au jumelage au Togo – 25 au 31 octobre

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Limousin
- Participation aux réunions du CISS de mise en place de l'ETP en Limousin, sous l'égide de l'ARS
- Membre de l'ORSE (Observatoire Régional Santé Environnement), sous l'égide de l'ARS
- Participation aux groupes de paroles du CHU de Limoges
- Membre du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » de l'AFH
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Lorraine

### Actions 2016 :

- Assemblée générale à Saint Maurice sur Moselle 28 et 29 février

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre de l'AMR en tant que chargé de mission nationale
- Membre du CISS Lorraine

## Comité Midi-Pyrénées

### Actions 2016 :

- WE ski et sports de glisse – 12 au 14 février
- Journée mondiale de l'hémophilie en inter-comité à Saint-Avit-de-Villard (Dordogne) – 16 et 17 avril
- Stage de plongée sous-marine et de marche à Cerbère – 13 au 20 août
- Assemblée générale – 9 octobre
- Jumelage Togo – comité Midi-Pyrénées

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Midi-Pyrénées
- Membre d'un groupe de travail en ETP de l'ARS Midi-Pyrénées
- Participation aux réunions inter-associatives organisées par le service communication des hôpitaux de Toulouse
- Participation aux réunions de la MDPH sur la réintégration des personnes en situation de handicap
- Participation aux réunions du COREVIH
- Soutien dans la constitution de dossiers d'indemnisation VHC
- Membre des commissions « Femmes » et « Seniors »
- Membre de groupe de travail « Phare »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Nord – Pas-de-Calais

### Actions 2016 :

- Participation à la formation Sécurité transfusionnelle à l'INTS – 11 mars et 13 mai
- Participation à la formation Eudonet – 2 avril
- Assemblée générale – 30 avril
- Intervention lors d'un atelier du congrès national de l'AFH – 14 et 15 mai
- JMH : visite de Lille et du musée des Beaux Arts avec les patients du CRTH – 10 septembre
- Participation à la journée Recherche à l'Inserm – 4 novembre
- Participation à la formation des bénévoles – 5 et 6 novembre
- Journée recherche à la faculté de médecine H. Warembourg et visite du laboratoire d'analyses 19 novembre

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Nord – Pas-de-Calais
- Membre d'un groupe en travail en ETP avec le CRTH de Lille
- Membre de la commission « Willebrand » de l'AFH



Traditionnelle photo de groupe de la JMH comité Pays de la Loire – Poitou-Charentes



Atelier cirque lors des journées ETP des jeunes patients du comité Rhône-Alpes

## Comité Basse-Normandie

### Actions 2016 :

- Participation à la formation Eudonet – 2 avril
- Assemblée générale et journée mondiale de l'hémophilie à Mézières – 17 avril
- Séjour ETP pour les jeunes avec le CRTH à Rouen – 1<sup>er</sup> octobre
- Stage d'ETP à Ouistreham – 23 au 29 octobre
- Soirée de soutien au CRTH – 20 octobre

## Comité Haute-Normandie

### Actions 2016 :

- Assemblée générale
- Week-end ETP à la base de loisirs Lery-Poses – 1<sup>er</sup> et 2 octobre

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Haute-Normandie
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité PACA-Corse

### Actions 2016

- Assemblée générale et journée mondiale de l'hémophilie en avril à Goult (Vaucluse) – avril
- Semaine nautique à Marseille – 30 juillet au 13 août
- Stage d'ETP à Porquerolle – 2 au 4 septembre



La JMH Inter-comité du Sud-Ouest, un RDV annuel très attendu et apprécié comités Aquitaine, Auvergne, Limousin et Midi-Pyrénées

- Participation aux différents forums associatifs régionaux – automne 2016
- Congrès médico-associatif régional – 9 octobre
- Présence aux journées Infogyn à Pau – 6 et 7 octobre
- Présence aux journées nationales du CNGOF à Montpellier – 7 au 9 décembre
- Loto annuel – 13 novembre

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS PACA
- Membre des commissions « Femmes » et « Willebrand »
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Pays de la Loire – Poitou-Charentes

### Actions 2016

- Intervention lors d'un atelier du congrès national de l'AFH – 14 et 15 mai

- Journée mondiale de l'hémophilie au Puy-du-Fou – 30 avril
- Congrès médical et assemblée générale à Vouvant et Pougne-Herison – 17 et 18 septembre
- Stage d'ETP à Clisson, organisé avec les centres de traitements de Nantes et Tours – 4 au 6 novembre

### Représentation des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Pays-de-la-Loire
- Membre de la CPAM des Deux-Sèvres
- Membre du CA de la Mutuelle de France Bretagne / Centre / Ouest
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité Picardie

### Actions 2016

- Participation à la formation Eudonet – 2 avril
- Rencontre des familles au centre de traitement d'Amiens – 18 mai



Week-end ETP  
du comité Rhône-Alpes

- Participation au stage de plongée sous-marine et de marche à Cerbère – 13 au 20 août
- Participation au week-end ETP du comité Haute-Normandie – 1<sup>er</sup> et 2 octobre
- Refonte du site internet du comité : <http://afh-picardie.e-monsite.com>

### Représentation des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » de l'AFH

## Comité Rhône-Alpes

### Actions 2016

- Journées d'ETP pour les jeunes patients (9-12 ans) – 2 mars, 6 juin et 5 octobre
- Stage ETP pour les 13-18 ans – 27 juin au 1<sup>er</sup> juillet
- Week-end ETP pour adultes à Lyon – 23 au 25 septembre
- Formation de podologues sur l'hémophilie

- Action de collecte de fonds (rencontre sportive) au profit du comité

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du CISS Rhône-Alpes
- Membre du groupe de travail « Adhérents, bénévoles et comités » de l'AFH
- Membre du conseil d'administration de l'AFH

## Comité La Réunion

### Actions 2016

- Stand à l'occasion de la journée mondiale des maladies rares – février
- Journée mondiale de l'hémophilie et pique-nique – avril
- Assemblée générale – mai

### Représentations des usagers, commissions et groupes de travail

- Membre du conseil d'administration de l'AFH



# CHIFFRES CLÉS

**2 339**

participants aux actions des comités

**278**

personnes ont participé à une formation en éducation thérapeutique du patient (ETP)

**103**

bénévoles sont engagés dans la gestion des comités régionaux

**70**

actions locales organisées par les 24 comités régionaux

**34**

actions régionales de représentation des usagers

# FORMATION DES BÉNÉVOLES ET ADHÉRENTS

Se former à la gestion associative, à l'écoute et l'accueil de l'autre pour un meilleur accompagnement et à la recherche médicale.

8

participants à la formation AFH-INTS sur la sécurité transfusionnelle et le médicament

34

personnes formées à la recherche, soit lors d'une rencontre patients-chercheurs soit lors d'un stage pratique

20

participants au 2<sup>e</sup> week-end de formation des bénévoles dédié à l'action associative du 4 au 6 novembre  
**Objectif** : leur donner les outils pour mener au mieux leur mission

6

Patients parents ressources (PPR) formés en binôme avec

3

soignants

11

bénévoles formés à l'accueil et l'écoute des personnes par le CISS

1

bénévole de 23 ans formé par l'EHC à l'EHC Youth Workshop

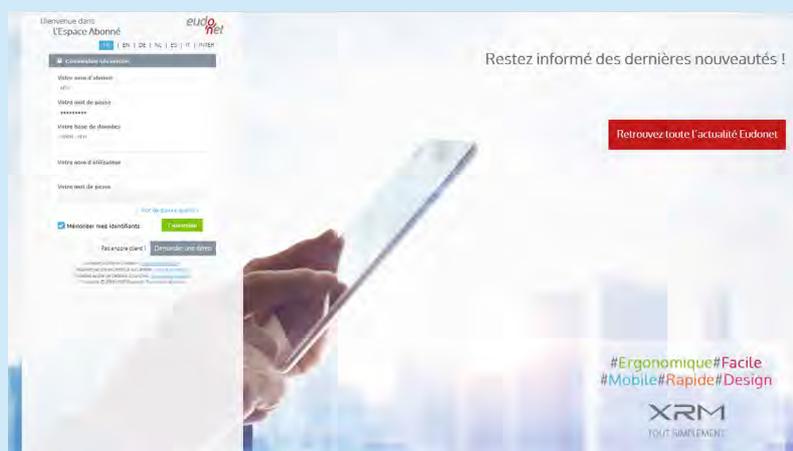
En 2016, l'AFH s'est dotée d'un nouveau système de gestion de contact intégrant la gestion de la comptabilité des comités.

Plusieurs objectifs :

- centraliser, simplifier et uniformiser la gestion des contacts, des abonnés à la newsletter, des dons et des adhésions,
- donner aux comités régionaux un logiciel de gestion des contacts, dons et adhésions, accessible à distance
- qualifier la base de contacts
- mieux connaître et ainsi mieux répondre aux besoins des adhérents et des personnes concernées.

21

comités formés sur le logiciel



# LES MISSIONS DE L'AFH

Informier p. 18

Former p. 19

Défendre p. 20

Accompagner p. 21

Être au plus près p. 22

Être solidaire p. 23

Faire avancer la recherche p. 24



# INFORMER, COMMUNIQUER

Permettre aux personnes atteintes et leur famille de mieux connaître leur pathologie, informer sur les maladies hémorragiques, améliorer la visibilité de l'association.

## Revue trimestrielle

Quatre numéros par an destinés aux adhérents.

**Hémophilie** **Hémophilie** **Hémophilie** **Hémophilie**



Thèmes des dossiers centraux :

- Agents infectieux transmis par le sang : hier – aujourd'hui – demain ?
- Congrès national de l'AFH : un grand succès pour ses 60 ans !
- Une nouvelle ère pour les médicaments

## Site internet

**57 498** + **49%**  
visiteurs en 2016 par rapport à 2015

**2017**

projet de refonte total du site

## Publications



Hémophilie et Willebrand après 50 ans :  
**ce que vous devez savoir**

Associations  
françaises  
des hémophiles



## Newsletter

Mensuelle, la lettre de l'AFH est envoyée à 2 066 personnes.

Bon taux d'ouverture : 32 %.

Sujets les + lus en 2016 :

- Les vidéos du 60<sup>e</sup> anniversaire
- La veille médicale

## Réseaux sociaux



**2 768**  
fans sur la page

**1 054**  
membres

du groupe



**780** abonnés



**68** abonnés – **9 930** vues en 2016

940 personnes nous ont rejoint sur Facebook, Twitter et YouTube. Le groupe fermé Facebook *Hémophilie, maladie de Willebrand, pathologie plaquettaire* est un réel lieu d'échange et de soutien exclusivement réservé aux personnes atteintes. Tous les sujets peuvent y être abordés.

### Vidéo la + vue :

« Chapitre 9 - Vivre avec une maladie hémorragique, d'hier à aujourd'hui »  
avec 1 011 vues en 2016



# FORMER, L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

En collaboration avec les professionnels de santé, valoriser le savoir issu de l'expérience des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare

## Groupe TH3P

Groupe de travail interdisciplinaire, composé de professionnels de santé et de représentants de l'AFH. Le groupe :

- Elabore des recommandations en ETP
- Partage de documents d'aide aux démarches éducatives
- Informe régulièrement les acteurs sur les actualités et les publications en ETP autour des maladies hémorragiques rares.

Création d'un site internet dédié

[www.the3p.fr](http://www.the3p.fr)



# HÉMO MOOC

Tout savoir sur l'hémophilie mineure

**Le 1er MOOC en santé**

L'AFH et ses partenaires soignants ont gagné un appel d'offre co-financé par la CNAMTS et la Direction générale de la santé. La 1<sup>ère</sup> formation en ligne pour les personnes atteintes d'hémophilie mineure sera lancée en mai 2017.

## ETP et maladie de Willebrand

Elaboration du programme des ateliers, avec la commission Willebrand du 1<sup>er</sup> week-end « ETP et maladie de Willebrand » – 15 et 16 octobre à Paris

Création d'un documentaire interactif avec 8 vidéos et des témoignages



## Patient parent ressource (PPR)

Elaboration du programme de formation des PPR. Trois sessions de 2 jours en octobre et novembre.

## Formation diplômante

avec l'université Paris 13

**64**

personnes formées depuis 2011 dont 22 professionnels de santé

# DÉFENDRE, PLAIDOYER DE SANTÉ PUBLIQUE

Ce travail de plaidoyer est constitué par un travail en amont, de recherche bibliographique, d'échange avec des patients experts au sein de l'AFH, avec des experts médicaux et scientifiques et les autres associations de patients.

Ce travail permet de rédiger nos positions. En aval, le plaidoyer consiste à présenter et défendre nos propositions lors des réunions décisionnaires de travail avec les pouvoirs publics et/ou nos partenaires privés et publiques.

## Nos interlocuteurs

Nos interlocuteurs sont la **Ministre de la Santé et son cabinet**, les directions administratives du Ministère de la santé : la **direction générale de l'offre de soin**, la **direction générale de la santé** et la **direction de la sécurité sociale**.

Mais, nous travaillons aussi avec les agences de santé, principalement l'**Agence nationale de sécurité du médicament** et l'**Etablissement français du sang**, les acteurs de l'**industrie pharmaceutique** et les **structures de soin** dédiées aux maladies hémorragiques rares.

## Focus sur FranceCoag

C'est grâce à l'action décisive de l'AFH que FranceCoag a été maintenu et financé à la hauteur de nos attentes.

Le transfert de la gestion de cet outil de suivi épidémiologique et d'amélioration des connaissances dans le domaine des maladies hémorragiques et de leurs traitements a été effectué à l'AP-HM. L'équipe autour deux coordinateurs scientifiques, les professeurs Auquier et Chambost de l'AP-HM (Marseille) est maintenant en ordre de marche.

Cette équipe est placée sous le contrôle direct, d'une part, d'un comité de pilotage et d'autre part, d'un conseil d'orientation stratégique et scientifique dont l'AFH fera partie.

## Principales actions de plaidoyer

**28** actions de plaidoyer concernant l'organisation des soins et le financement des centres de traitement sur l'ensemble du territoire national.

**17** actions de plaidoyer relatives à la futur organisation de l'union des associations de santé (Unaass)

**14** actions relatives à la sécurité transfusionnelle et des médicaments

**10** actions pour le maintien et le renforcement de FranceCoag, notre registre patient.

## Chiffres clés

**135**

actions de plaidoyer de santé publique soit

**260**

heures de travaux de plaidoyer

**340**

heures de préparation

**18**

réunions internes pour rendre compte des actions et élaborer nos positions

# ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN

En 2016, l'AFH a mis l'accent sur l'accompagnement social. Grâce à la mise en place d'un accompagnement mieux formalisé, elle peut répondre plus efficacement aux demandes individuelles reçues au siège.

Elle peut désormais, en plus de l'orientation auprès des organismes compétents, accompagner et suivre les demandes jusqu'à ce que le dossier soit clos.

## Chiffres clés

**45 %**  
des demandes effectuées par la personne concernée

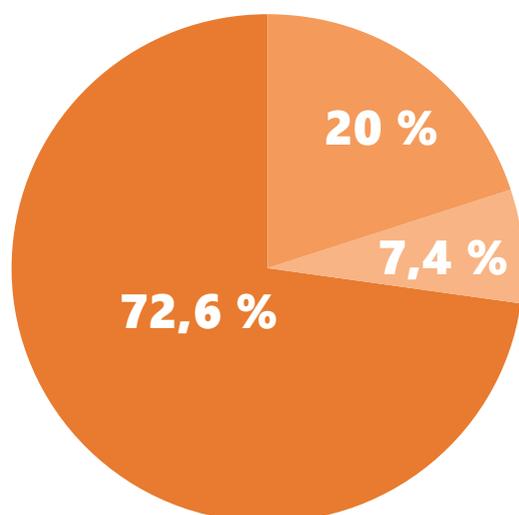
**27 %**  
des demandes concernent un enfant

**95**

demandes reçues en 7 mois

## Demandes

La majorité des personnes qui nous contactent n'est pas adhérente à l'AFH.



■ non adhérent ■ adhérent  
■ anciennement adhérent

## Objet de la demande

Les questions de vie quotidienne sont les plus fréquentes :

- voyages
- scolarité/mode de garde
- logement
- sports et loisirs
- emploi et formation

**33%** Vie quotidienne

**16%** Accès aux soins

**14%** Accès aux droits

**13%** Pathologie

**11%** Indemnisation VIH/VHC

**9%** Soutien psychologique

**4%** Autre

**Le voyage = 13% des demandes**



# ÊTRE AU PLUS PRÈS, L'ACTION EN FRANCE

Afin de toujours répondre au mieux à leurs besoins, l'AFH est au plus près :

## des comités

L'AFH soutient et accompagne les comités régionaux toute l'année.

### Actions 2016

- Présence d'un membre du Bureau ou d'un salarié de l'AFH à toutes les assemblées générales organisées par les comités régionaux
- Recrutement d'une salariée à temps plein, Emilie Cotta, chargée de mission Actions France.

## des jeunes

### 26 boursiers en 2016

- 2<sup>e</sup> édition de la bourse **André Leroux** pour soutenir financièrement les lycéen-ne-s et étudiant-e-s atteint-e-s par une maladie hémorragique rare ou conductrices d'hémophilie
- 1<sup>er</sup> camp dédié aux 14-18 ans, près de Vannes, du 21 au 25 octobre. Au programme : séance d'ETP « signes précoces » mais aussi activités nautiques, ballades, tour en bateau...

10

jeunes ont participé  
au 1<sup>er</sup> camp ado

## des bénévoles

Le travail des bénévoles est indispensable au bon fonctionnement de l'association et des comités.

### Actions 2016

- Formation des bénévoles (voir p.16)
- Création d'un **guide du bénévolat**
- Remise du **prix du bénévole de l'année** qui récompense un engagement significatif et remarquable sur le plan national ou régional.
- Remise du **prix Jean-Pierre Lehoux** qui récompense une personne ayant notamment contribué de manière significative et constante pendant les 5 dernières années au développement des objectifs de l'AFH

Prix du bénévole de l'année remis à :

**Dorothee**

**Fournier de Saint-Jean**

rédatrice en chef de la revue depuis 3 ans

Prix Jean-Pierre Lehoux remis à :

**Michel Raymond**

kinésithérapeute engagé depuis 30 ans  
auprès de l'AFH



# ÊTRE SOLIDAIRE, L'ACTION INTERNATIONALE

Agir pour une plus grande solidarité internationale :

- Améliorer l'accès au **traitement pour tous**
- Informer et former les adhérents et bénévoles des associations de patients des pays partenaires

## Jumelages

Apporter un soutien matériel et logistique à l'organisation d'événements locaux et organiser la formation des bénévoles des associations jumelles.

### Sénégal, Maroc, Togo

3 jumelages en cours

**50** personnes formées lors d'ateliers « plaidoyer » et « plan stratégique »

## Afath

L'Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie est un réseau international collaboratif qui, en plus de faciliter l'émergence de mouvement associatif, vise à faciliter l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge de l'hémophilie des personnes atteintes vivant en Afrique francophone.

Chaque année depuis 2015, 2 nouveaux pays rejoignent le programme de l'Afath pour une durée de 2 ans.

### Togo et Mauritanie

rejoignent l'Afath après le **Burkina Faso** et **Madagascar** intégrés en 2015.

Depuis 2013 : grâce à l'Afath **165** personnes atteintes diagnostiquées

**70** professionnels de santé et **43** bénévoles associatifs formés

**9** sessions de formation médicale et associative dans les 4 pays de l'Afath

## Partenariat avec la FMH

Dans le cadre de son partenariat avec la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH), l'AFH a permis à la fédération d'établir un **compte-rendu des données démographiques** sur les personnes atteintes d'une maladie hémorragique rare à l'échelle mondiale en répondant au sondage annuel.

Dix personnes de l'AFH ont participé au **congrès mondial organisé par la FMH à Orlando** en Floride (États-Unis). Thomas Sannié, président de l'AFH, et Yannick Collé, responsable de la commission Femmes ont effectué 4 interventions.

## Accompagnement d'urgence

**24**

personnes atteintes de plus de 10 nationalités différentes ont été accompagnées par l'AFH en collaboration avec la FMH pour leur faire parvenir des traitements en urgence



# FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

L'action du groupe de travail Recherche s'articule autour de 2 axes :

- Informer et expliquer aux personnes concernées les enjeux de la recherche médicale
- Collecter des fonds pour soutenir des projets de recherche

## Présentation de la recherche en hémophilie

- **Assemblées générales des comités** Centre, Lorraine et Midi-Pyrénées
- Interventions au **Congrès national de l'AFH** – 14 et 15 mai
- **Congrès de la FMH** à Orlando, Floride – 24 au 28 juillet
- **Journée « Recherche » du comité Nord – Pas-de-Calais** à Lille – 19 novembre

**50 000 €**

Montant accordé au 1<sup>er</sup> projet de recherche financé par l'AFH

**12 mois**

une responsable de la collecte de fonds, Laure Picault, embauchée en septembre

## Stage et rencontre

- **Stage « Tous Chercheurs »** au Généthon à Evry, co-financé par l'AFM et l'INSERM, 10 participants dont 2 jeunes – du 22 au 24 mars
- **Rencontre « Patients, Chercheurs »** dans le laboratoire de l'Inserm U1176 au Kremlin Bicêtre, 24 participants – 4 novembre

## Collecte de fonds

- Dîner de gala, présentation des enjeux de la recherche à des donateurs potentiels – 18 mars
- 84 000 € collectés pour la recherche médicale, cause soutenue à l'occasion du Saut Hermès : – du 18 au 20 mars
- « Nagez contre l'hémophilie » au Racing de Paris en partenariat avec la FFN – 20 novembre 2016



## Publications

- Dans les 4 numéros de la revue « Hémophilie »
- Veille scientifique sur le site Web et dans la newsletter

**113** nageurs

**181** km parcourus

**4 000 €**

collectés lors de l'événement « Nagez contre l'hémophilie »



# TOUS REPRÉSENTÉS

Parents de jeunes enfants p. 26

Jeunes adultes p. 26

Femmes p. 27

Seniors p. 28

Pathologies plaquettaires p. 28

Willebrand p. 29

Kinésithérapie p. 30



## L'AFH EST AGRÉÉE POUR REPRÉSENTER LES USAGERS DEVANT TOUTES LES INSTANCES DE SANTE



- Membre de la commission médico-économique de la Haute Autorité de santé (HAS)
- Membre du comité interface patients (ANSM)
- Membre du comité d'orientation du Réseau FranceCoag (registre patient)
- Membre du comité d'orientation de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM)
- Membre de la Conférence nationale de santé (CNS)
- Membre du Conseil d'administration de l'Etablissement français du sang (EFS)
- Membre du conseil de surveillance de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP)
- Membre du conseil d'administration de l'école des hautes études en santé publique (EHESP)



## MEMBRE D'ORGANISATIONS INTERNATIONALES

- Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) :



Alain Weill, président, est un ancien membre du CA de l'AFH

- European hemophilia consortium (EHC) :



Olivia Roméro-Lux, membre du comité exécutif de l'EHC est adhérente du comité Ile-de-France

## MEMBRE DE COLLECTIFS D'ASSOCIATIONS

- Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (Unaass)
- Alliance maladies rares (AMR)
- [im]Patients, chroniques et associés (ICA)
- Collectif hépatites virales (CHV)
- Eurordis

# PARENTS DE JEUNES ENFANTS

La commission, créée fin 2015, se construit : 3 jeunes mamans se sont proposées pour en faire partie.

■ Contribution à la rédaction de la brochure « Bébé atteint d'hémophilie » sur le

développement physique du tout jeune enfant (de 0 à 3 ans)

## BIEN L'ACCOMPAGNER

JUSQU'À SES PREMIERS PAS

## JEUNES ADULTES

Les Maladies Hémorragiques  
① tendent-elles les Parents plus Intrusifs ?

Les 18-30 ans font face à des problématiques qui leur sont propres. La commission est née de leur souhait de pouvoir échanger et se rencontrer.

**Mission** de la commission Jeunes adultes en 2016 :

Faciliter le lien entre le siège et les 14-18 ans

- Animation du mini-congrès des 14-18 ans pendant le congrès national à Paris – 14 et 15 mai
- Administration du groupe Facebook dédié



**Conductrices, compagnes ou mères d'une personne vivant avec une maladie hémorragique rare (MHR), ou encore femmes étant elles-mêmes atteintes, les femmes ont un rôle prépondérant à l'AFH.**

**Mission principale** de la commission Femmes :

**Donner la parole, écouter et informer les femmes et plus largement d'informer le plus grand nombre sur les problématiques liées aux femmes**

## Ateliers et journées

- Atelier « **Hommes, femmes, hémophilie, questions non résolues** » au congrès national à Paris – 14 et 15 mai
- Journée d'information « **Maladies hémorragiques héréditaires et désir d'enfant** » à Paris, 15 participantes – 24 septembre
- Atelier d'échanges « **Paroles de femmes** » lors de la JMH inter-comités du Sud-Ouest – 16 et 17 avril
- Session multidisciplinaire « **Femmes et troubles de la coagulation : vers un changement de paradigme** » au congrès de la FMH à Orlando (Floride, Etats-Unis) – 24 au 28 juillet
- Relance du **projet d'échange européen** au congrès européen de l'EHC à Stavanger, en Norvège – 7 au 9 octobre

## Présence en région et auprès des professionnels de santé

- Assemblée générale du comité Bourgogne – Franche-Comté – 23 octobre
- **Journées Infogyn** à Pau – 6 et 7 octobre
- Journées nationales du **Congrès national des gynécologues et obstétriciens** de France (CNGOF) à Montpellier – 7 au 9 décembre

**« Témoignages de femmes »**

**à paraître en 2017**

Paroles de femmes recueillies pendant les 10 années d'existence de la commission



Les problématiques des plus de 50 ans sont spécifiques.

**Mission principale** de la commission Seniors :

Répondre aux problématiques liées au vieillissement des patients vivant avec une MHR

- Organisation de journées d'information sur : l'arthropathie chronique, la prophylaxie, les cancers, le vieillissement bucco-dentaire ou encore la prise en charge par les MDPH ou la CNAM.
- Rédaction de la brochure « Hémophilie et Willebrand après 50 ans : ce que vous devez savoir »
- Atelier au congrès national à Paris – 14 et 15 mai

## PATHOLOGIES PLAQUETTAIRES



Née en 2014, la jeune commission Pathologies plaquettaires continue ses actions en faveur des personnes atteintes d'une pathologie plaquettaire.

- 2e journée nationale d'échange et d'information sur les pathologies plaquettaires à Paris – 19 novembre

**25** participants dont  
**5** enfants

**5** intervenants  
hématologues et pédiatres  
du Centre de référence des  
pathologies plaquettaires

Un nombre important de personnes concernées par la maladie de Willebrand ont rejoint l'AFH.

**Mission principale** de la commission Willebrand :

Représenter les personnes vivant avec la maladie de Willebrand au niveau national

## Ateliers et journées

- Atelier au congrès national à Paris – 14 et 15 mai
- Formation des associations membres au congrès de la FMH à Orlando (Floride, Etats-Unis) – 24 au 28 juillet
- 1<sup>er</sup> Week-end « ETP et maladie de Willebrand », à Paris, 24 participants (13 familles) – 15 et 16 octobre

## Présence en région et auprès des professionnels de santé

- Présentations et tables rondes lors des événements du comité Pays de Loire – Poitou-Charentes et PACA-Corse – 17-18 septembre et 9 octobre
- JMH inter-comités du Sud-Ouest – 16 et 17 avril
- Journées Infogyn à Pau – 6 et 7 octobre
- Journées nationales du Congrès national des gynécologues et obstétriciens de France (CNGOF) à Montpellier – 7 au 9 décembre



# KINÉSITHÉRAPIE

La kinésithérapie est un élément essentiel des soins et du bien-être des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare.

**Mission principale** de la commission Kinésithérapie :

Organiser un réseau national de kinésithérapeutes formés à la prise en charge des maladies hémorragiques

## Journées et rencontres

- Journée « Kinésithérapie et Hémophilie » à Paris – 5 novembre
- Journées « PEDIADOL » concernant les douleurs de l'enfant – 5 au 7 décembre
- Rencontre pour une approche innovante en hémophilie avec le laboratoire Roche, l'AFH et deux ethnographes – décembre

## Ateliers d'activités physiques

- Animation de 3 ateliers « **Activité physique et Mouvement** » sur la natation, le Qi Cong et le surpoids au congrès national à Paris – 14 et 15 mai
- Week-end ETP du comité Basse-Normandie à Rouen – 1<sup>er</sup> octobre
- Semaine ETP du comité Basse-Normandie à Ouistreham – 23 au 29 octobre
- Week-end ETP et Willebrand à Paris – 15 et 16 octobre

## Publications

- Co-auteur et rédacteur de l'abstract « **Hémophilie en mouvement** » présenté au congrès mondial de la FMH à Orlando – 24 au 28 juillet 2016
- Contribution à la rédaction de la brochure « **Bébé atteint d'hémophilie** » sur le développement physique du tout jeune enfant (de 0 à 3 ans)



Atelier Qi Cong  
au congrès national

# CHIFFRES CLÉS ET PARTENARIATS

Adhésions – bilan 2016 p. 32

Bilan financier p. 33

Plan stratégique p. 34

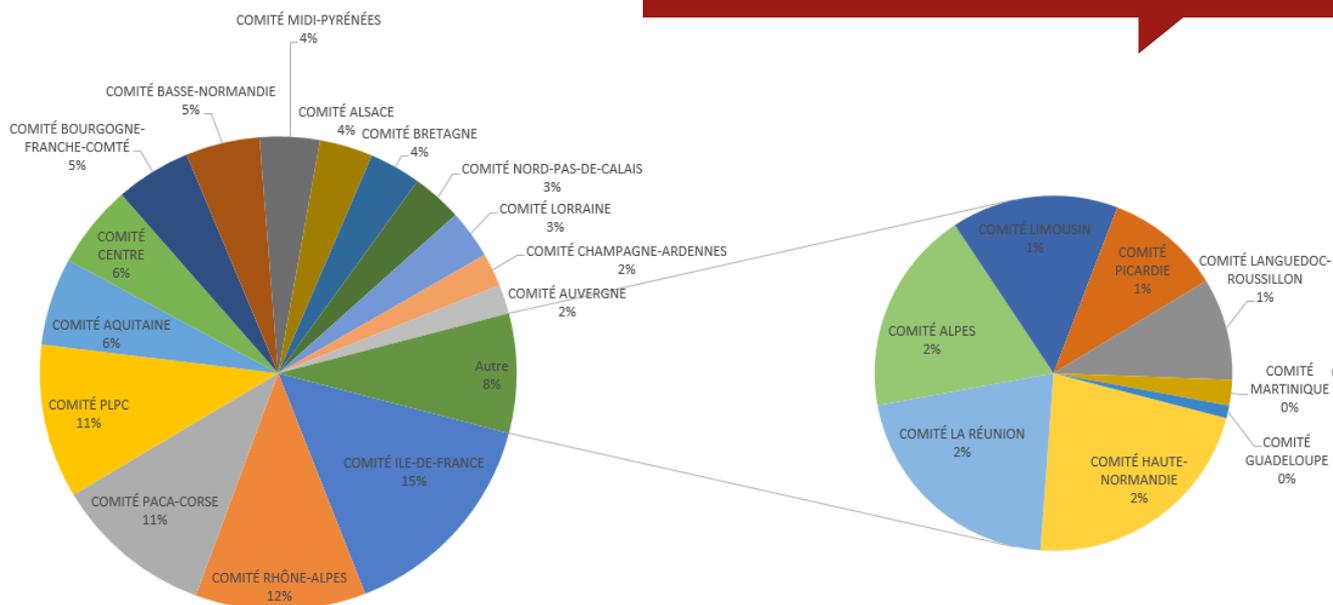
Remerciements à nos partenaires p. 35



# ADHÉSIONS BILAN 2016

11% des adhérents ont adhéré à l'AFH pour la 1<sup>ère</sup> fois en 2016.

## RÉPARTITION DES ADHÉSIONS PAR COMITÉ



## POINT SUR LES ADHÉSIONS 2016 :

- + 4% du nombre d'adhérents : même tendance dans la majorité des comités
- Baisse des dons des particuliers > le montant moyen passe de 99 € à 77 € : tendance que l'on retrouve dans les comités
- 4 comités représentent 49% des adhérents
- 89 % des adhérents sont fidèles d'une année à l'autre

**MERCI AUX ADHÉRENTS FIDÈLES !**



# BILAN FINANCIER – CHIFFRES CLÉS

L'AFH développe ses activités et doit gérer une forte croissance.

Un budget en forte hausse par rapport à 2015 : 868 499 €

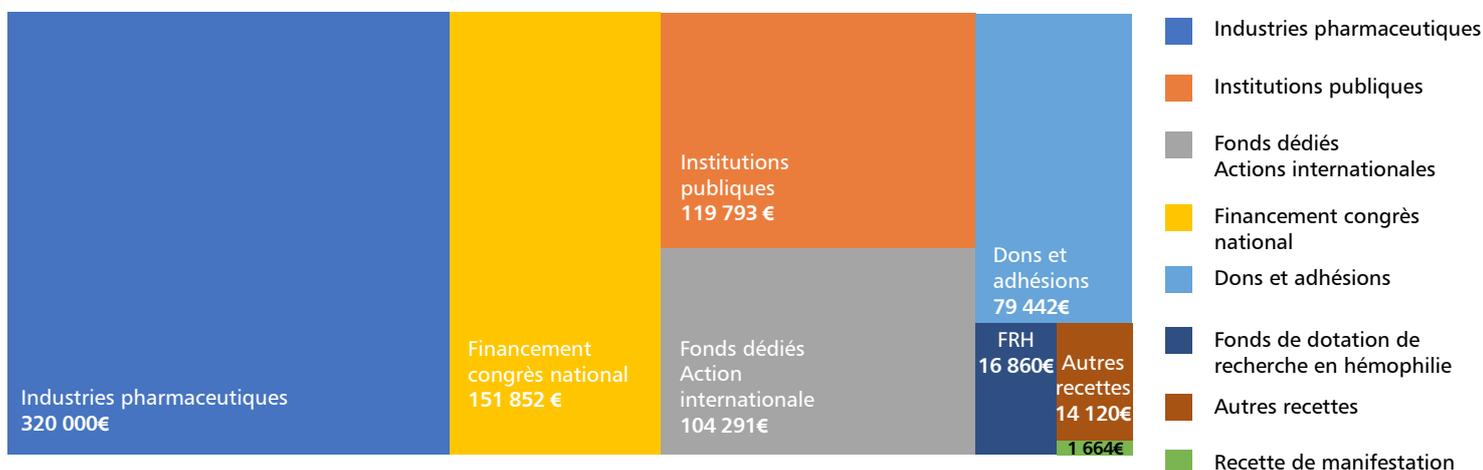
■ + 30 % pour les charges

■ + 14 % pour les produits

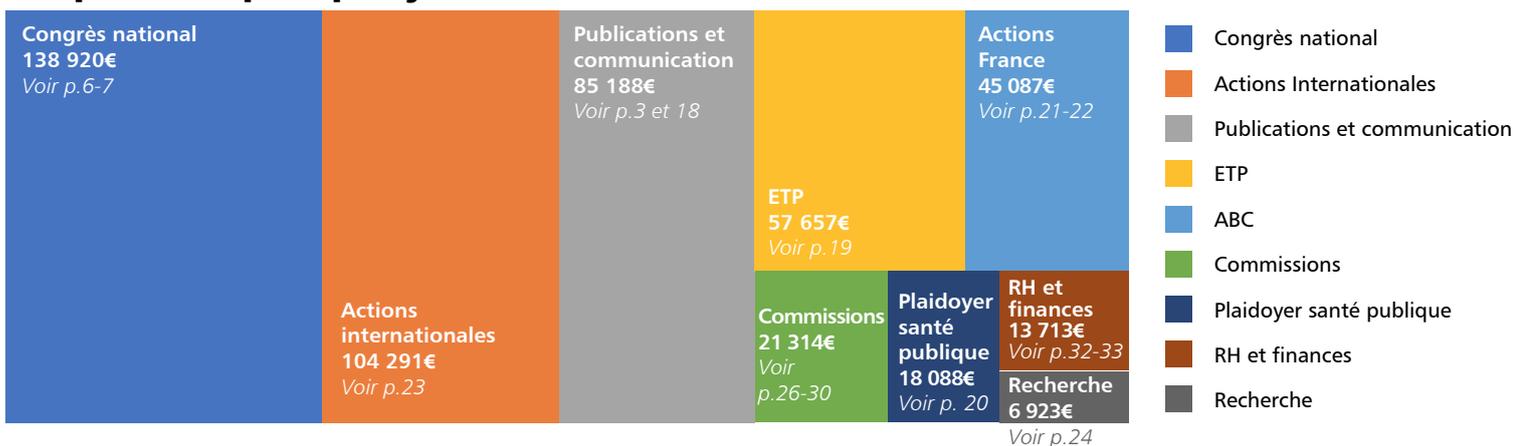
Déficit constaté : 60 477 €

- Actions et projets prévus exceptionnellement exécutés à 93%
- Le congrès national a représenté 16 % du budget de l'AFH . Pour la 1<sup>ère</sup> fois, le congrès a dégagé un résultat positif : 13 000 €
- Recrutement de 2 salariés : Emilie Cotta chargée de mission « Actions France » et Laure Picault, responsable de la collecte de fonds.
- 9 laboratoires partenaires (contre 8 en 2015) et maintien des subventions institutionnelles : Ministère de la Santé et Etablissement français du sang (EFS)
- Subventions partenaires privés et institutionnels : + 11 % par rapport à 2015 (24 % des subventions dédiées au congrès), + 30 % par rapport à 2014
- Réserves financières au 31/12/2016 : 715 217 €

## Source de financement



## Dépenses par projets et actions



# PLAN STRATÉGIQUE 2017-2019

Le plan stratégique a été approuvé à 99,97 % par les adhérents après un processus démocratique d'un an : en novembre 2015, consultation des bénévoles et des partenaires : retour de 160 contributions.

- En décembre 2015 : écriture des axes d'actions par le conseil d'administration.
- En juin 2016 : amendements par les adhérents.
- En septembre 2016 : vote du conseil d'administration.
- En décembre 2016 : adoption finale par les adhérents.

- 1/ Contribuer à l'amélioration de la santé des personnes vivant avec une MHR et agir pour garantir un accès à une santé et des soins de qualité et sécurisés sur l'ensemble du territoire national
- 2/ Garantir une information utile à tous et de qualité, promouvoir l'éducation thérapeutique pour tous et prioriser un accompagnement au plus proche des besoins des personnes
- 3/ Développer la recherche dans le domaine des MHR
- 4/ Agir pour une plus grande solidarité internationale
- 5/ Agir pour une politique de ressources humaines bénévoles, salariés et financière qui assure la pérennité et l'indépendance de nos actions



# VISION 2019

PLAN STRATÉGIQUE  
2017-2019

# MERCI POUR VOTRE SOUTIEN



L'AFH remercie vivement ses bénévoles, donateurs et partenaires dont la générosité nous permet d'aider la vie et porter la voix des personnes atteintes d'une maladie hémorragique rare.

## ■ Subventions de fonctionnement :

Ministère de la santé

OR : Shire

ARGENT : CSL Behring | Pfizer

BRONZE : Bayer Healthcare | Gilead | LFB | Novo Nordisk | Octapharma | Sobi

## ■ Congrès national de l'AFH :

Ministère de la santé | EFS

OR : CSL Behring | Shire

ARGENT : Novo Nordisk | Sobi

BRONZE : Bayer Healthcare | LFB | Octapharma | Pfizer

## ■ Commission femmes :

Octapharma

## ■ Commission pathologies plaquettaires :

Etablissement française du sang

## ■ Commission Willebrand :

OR : Shire

ARGENT : LFB

## ■ JMH :

OR : Shire

ARGENT : CSL Behring

## ■ Recherche :

CSL Behring | Shire | Sobi

## ■ 60e anniversaire :

CSL Behring | LFB | Octapharma | Shire | Sobi

## ■ Formation des bénévoles :

OR : Shire

ARGENT : Bayer Healthcare

## ■ Activités physiques :

Novo Nordisk | Pfizer

## ■ Camp ados :

Sobi

## ■ ETP :

CNAMTS | Ministère de la Santé



UN GRAND MERCI À TOUS NOS PARTENAIRES

## RAPPORT D'ACTIVITÉ 2016



Les comités régionaux

### ALPES

Maison des associations  
67, rue Saint-François-de-Sales  
73000 Chambéry

#### PRÉSIDENT

Alain Cote

#### CONTACT

Williams Fosse  
Tél. : 06 82 85 19 90  
[afh.alpes@laposte.net](mailto:afh.alpes@laposte.net)

### ALSACE

13 rue du Stumpfien  
68230 Soultzbach-les-Bains

#### PRÉSIDENT

Stéphane Fleurence  
Tél. : 06 86 57 64 36  
[sfleur08@gmail.com](mailto:sfleur08@gmail.com)  
[afh-alsace.e-monsite.com](http://afh-alsace.e-monsite.com)

### AQUITAINE

8, route d'Herm  
64170 Audéjos-Lacq

#### PRÉSIDENT

David Virenque  
Tél. : 05 59 71 55 41  
[david.virenque123@orange.fr](mailto:david.virenque123@orange.fr)

### AUVERGNE

2, impasse du Rassat  
63000 Clermont-Ferrand

#### PRÉSIDENT

Christophe Besson  
Tél. : 06 82 14 10 50  
[afh.auvergne@free.fr](mailto:afh.auvergne@free.fr)

### BOURGOGNE- FRANCHE-COMTÉ

1, avenue de la Gare  
25680 Rougemont

#### PRÉSIDENT

Michel Sandoz  
Tél. : 03 81 86 91 98 (bureau)  
06 07 05 55 79  
03 81 86 03 80 (domicile)  
Fax : 03 81 86 01 73  
[sandozmiafh@wanadoo.fr](mailto:sandozmiafh@wanadoo.fr)

### BRETAGNE

12, rue Charles-Tillon  
35136 Saint-Jacques-de-la-Lande

#### PRÉSIDENT

Philippe Dutertre  
Tél. : 02 99 35 55 28  
[abhw35@orange.fr](mailto:abhw35@orange.fr)

### CENTRE

38, rue du Vieux-Bourg  
45700 Villemandeur

#### PRÉSIDENT

Jean-François Duport  
Tél. : 02 38 98 28 16  
[jean-francois.duport@wanadoo.fr](mailto:jean-francois.duport@wanadoo.fr)  
[sites.google.com/site/afhcomite-centre](http://sites.google.com/site/afhcomite-centre)

### CHAMPAGNE-ARDENNE

15, rue René-Blondet  
51100 Reims

#### PRÉSIDENT

Jean-Marc Dien  
Tél. : 03 26 36 67 61  
[afh.champarden@laposte.net](mailto:afh.champarden@laposte.net)

### ÎLE-DE-FRANCE

6, rue Alexandre-Cabanel  
75015 Paris

#### PRÉSIDENT

Thomas Sannière  
Tél. : 06 07 38 02 44  
[thomas.sanniere@afh.asso.fr](mailto:thomas.sanniere@afh.asso.fr)

### LANGUEDOC-ROUSSILLON

(intérim assuré par le siège national)  
Tél. : 01 45 67 77 67  
[info@afh.asso.fr](mailto:info@afh.asso.fr)

### LIMOUSIN

16, rue Haroun-Tazieff  
87350 Panazol

#### PRÉSIDENT

Guy Gabriel  
Tél. : 05 55 70 16 13  
[guy.gabriel0684@orange.fr](mailto:guy.gabriel0684@orange.fr)  
*Site internet\**

### LORRAINE

CTH de Lorraine  
Laboratoire d'hémostase  
CHU Brabois - rue du Morvan  
54511 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex

#### PRÉSIDENT

Aude Pizzuto  
Tél. : 06 61 91 78 19  
[comite.lorraine@afh.asso.fr](mailto:comite.lorraine@afh.asso.fr)

### MIDI-PYRÉNÉES

22, avenue de Lespinet  
31400 Toulouse

#### PRÉSIDENT

Francis Fort  
Tél. : 05 61 53 95 05  
[afh.midipyrenees@numericable.fr](mailto:afh.midipyrenees@numericable.fr)  
[www.afh-midipyrenees.fr](http://www.afh-midipyrenees.fr)

### NORD-PAS-DE-CALAIS

556 rue de Montigny  
59167 Lallaing

#### PRÉSIDENT

Patrick Noël  
Tél. : 06 81 86 97 44  
[annemarie.plesums6@orange.fr](mailto:annemarie.plesums6@orange.fr)  
[www.afhnordpasdecalais.org](http://www.afhnordpasdecalais.org)

### BASSE-NORMANDIE

8, rue Jean-Giono  
14550 Blainville-sur-Orne

#### PRÉSIDENT

Christophe Hos  
Tél. : 02 31 95 86 09  
[chos77@free.fr](mailto:chos77@free.fr)

### HAUTE-NORMANDIE

10, rue Rembrandt  
27950 Saint-Marcel

#### PRÉSIDENT

Michel du Laurent de La Barre  
Tél. : 02 32 21 60 29  
[michel.delabarre@sfr.fr](mailto:michel.delabarre@sfr.fr)

### PAYS DE LA LOIRE POITOU-CHARENTES

CTH - CHU Hôtel-Dieu  
Place Alexis-Ricordeau  
44093 Nantes Cedex 1

#### PRÉSIDENT

Bernard Daviet  
Tél. : 02 51 52 56 76  
06 73 41 93 51  
[afh.plpc@afh-plpc.org](mailto:afh.plpc@afh-plpc.org)  
[afhplpc.free.fr](http://afhplpc.free.fr)

### PICARDIE

46, rue du Général-Leclerc  
60250 Mouy

#### PRÉSIDENTE

Céline Huard Desboeufs  
Tél. et fax : 03 44 70 17 29  
[afh.picardie@neuf.fr](mailto:afh.picardie@neuf.fr)

### 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](mailto:comite@afhwpacacorse.com)  
[www.afhwpacacorse.com](http://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  
[afhrhone@yahoo.fr](mailto:afhrhone@yahoo.fr)  
[www.afhrhonealpes.fr](http://www.afhrhonealpes.fr)

### OUTRE-MER

#### GUADELOUPE

Comité amical des hémophiles de la Guadeloupe  
Chez Thierry et Adèle Francius  
Chemin de la Bouaye Cocoyer  
97190 Le Gosier

#### PRÉSIDENTE

Vanessa Placidoux Jean-Bart  
Tél. : 06 90 59 36 84  
[hémophiles971@hotmail.fr](mailto:hémophiles971@hotmail.fr)

#### MARTINIQUE

33, résidence les Moubins  
97228 Sainte-Luce

#### PRÉSIDENT

Justin Bonnialy  
Tél. : 06 96 31 52 61  
[jmbonnialy@gmail.com](mailto:jmbonnialy@gmail.com)

#### NOUVELLE-CALÉDONIE OCÉAN PACIFIQUE

8, rue Higginson  
98800 Nouméa

#### PRÉSIDENTE

Marie Pecou  
Tél. : 00687 79 42 30  
[mlevasseur@netcourrier.com](mailto:mlevasseur@netcourrier.com)

#### RÉUNION

11, chemin des Avocats  
97417 La Montagne  
PRÉSIDENTE  
Laurence Arlanda  
Tél. : 06 92 64 99 54  
[hémophiledelareunion@yahoo.fr](mailto:hémophiledelareunion@yahoo.fr)  
[hémophiledelareunion.hautetfort.com](http://hémophiledelareunion.hautetfort.com)

\* [www.sante-limousin.fr/public/associations-dusagers/les-associations-membres/association-francaise-des-hémophiles-comite-limousin-afh](http://www.sante-limousin.fr/public/associations-dusagers/les-associations-membres/association-francaise-des-hémophiles-comite-limousin-afh)