



Compte Rendu d'Assemblée Générale AHP HEGP – 22 mars 2016

En introduction, la présidente, Brigitte Pineau accueille les participants et les intervenants et les remercie d'être venus assister à cette réunion de malades.

Elle rappelle les liens de l'association parisienne avec les fédérations ainsi que les missions que l'AHP s'est donnée.

- Création de l'Association Hémochromatose Ouest en 2001 par un malade breton avec l'aide du Pr Pierre Brissot, Hépatogastroentérologue, CHU Pontchaillou à Rennes.
- Création de la Fédération européenne des associations de malades de l'Hémochromatose : (EFAPH) juillet 2004, avec l'aide du Dr Françoise Courtois. Siège : Ile-de-France.
- Création de la Fédération française des associations de malades de l'Hémochromatose (FFAMH), juillet 2006. Membres fondateurs : AHO – AHP (février 2004) – HAq.

L'AHP s'est donnée pour missions de :

- Sensibiliser le grand public et les médecins à l'hémochromatose en vue d'un diagnostic plus précoce.
- Apporter aide et soutien aux malades : via téléphone, mails, rencontres.
- Assurer une meilleure prise en charge des malades.
- Participer à des enquêtes épidémiologiques mises en place au niveau national ou européen.

Ordre du jour

- Rapport moral exercice 2015
- Rapport d'activité exercice 2015
- Rapport financier
- Plan d'action 2016 et budget prévisionnel
- Mise au vote des résolutions

Présents : 8 adhérents – 8 sympathisants

Pouvoirs : 26

Nombre de représentés : 34 personnes

La séance est ouverte à 18h15

Présidente de séance : Brigitte Pineau

Secrétaire de séance : Monique Vigneau

Rapport moral exercice 2015

En qualité de Présidente de l'Association Hémochromatose Paris, je qualifierais cette année 2015 d'exceptionnelle : les soutiens dont nous avons bénéficié auprès des hépato-gastroentérologues sensibilisés à notre cause, les rencontres, dans le cadre de mécénat de compétence avec des spécialistes de la communication, nous aurons permis de dénoncer l'absence de structure de soins pour le patient hémochromatosique, auprès des Instances de Santé tout d'abord, puis du grand public avant de pouvoir sensibiliser le corps médical via la presse spécialisée.

Je tiens à remercier le Pr Pouchot, Françoise Courtois et le Pr Brissot, à nos côtés dans toutes les démarches entreprises afin de permettre une meilleure prise en charge du malade.

Le déploiement de la campagne de sensibilisation des médecins généralistes, menée dans les Yvelines sous l'égide de la Fédération Européenne dans le cadre d'une opération pilote, a dû être différé en cette année 2015 mais il se mettra en place, dans les prochains mois, avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France.

Nos relations avec nos partenaires institutionnels se sont consolidées, notamment avec l'EFS grâce au Dr Françoise Courtois, laquelle a, durant quelques années, exercé un poste important à la Direction médicale de cette institution aux rouages complexes.

Les malades ont été notre priorité durant toute cette année. Nous allons désormais à leur rencontre une fois par mois, à l'EFS Crozatier où j'assure une permanence de 9h30 à 16h le premier lundi du mois. Ces contacts nous permettent d'accueillir de nouveaux adhérents.

Nous espérons pouvoir compter sur chacun de vous pour faire connaître nos actions et être nos ambassadeurs dans vos structures de soins.

Rapport d'activité exercice 2015

Administration

Réunions

Assemblée Générale : HEGP, 8 avril 2015

4 réunions de bureau : 3 mars, 13 avril, 16 juin, 25 juin

4 réunions avec des spécialistes de la communication dans le cadre de mécénat de compétence

2 conférences téléphoniques avec Pr P Brissot et Dr F Courtois.

Secrétariat

Mails envoyés/reçus sur adresse AHP : > 1 000

Appels reçus de malades d'Ile-de-France > 20

Envois de documentation par voie postale : 25

Envois de 2 numéros du Savoir Fer n° janvier 2015 et décembre 2015

- par voie postale : 105 parisiens
- par mail : 90 parisiens

Questionnaire EFAPH sur le don de sang relayé par mail auprès de 300 parisiens (juin-sept 2015).

Document traduit en français par Brigitte Pineau.

Contacts partenaires

Fédération Française des Associations de Malades de l'hémochromatose (FFAMH) :

Assemblée Générale (19 mai 2015, Paris) ; 4 CA téléphoniques (mars, mai, juin, octobre)

Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (EFAPH) :

Présence de la Présidente à l'Assemblée Générale, (Cologne, 16 - 17 octobre)

Centres d'expertise en IdF : contacts avec le Pr Gilles Pelletier – Hôpital Paul Brousse, Villejuif ; le Dr Caroline De Kerguenec – Hôpital Beaujon, Clichy ; le Pr Jacques Pouchot – Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris 15^{ème}.

Etablissement français du sang (EFS) :

Partenariat EFS / FFAMH et associations régionales ; Promotion du don-saignée pour la 3^{ème} année consécutive ;

Journée Mondiale des Donneurs de Sang (JMD) – 14 juin ;

Relais des appels aux dons via le site FFAMH – janvier, juillet ;

Rencontre avec le médiateur : 7 mai - Secrétaire Générale EFAPH, Dr Françoise Courtois et présidente AHP ;

Rencontre avec le médiateur et la Direction générale : 14 décembre ;

Rencontre mensuelle avec les malades de l'EFS Crozatier – présidente – 1^{er} lundi du mois depuis juin, (9h30-16).

Le Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS IdF) :

Participation d'un malade à l'AG du 13 avril ; Hervé Segalen représentant AHP ;

Implication de 2 adhérents malades (Hervé Segalen et Richard Vayn) dans les CRUCPC.

Microdon, « pionnier de la générosité embarquée » :

Une soirée bilan opération collecte 2014 (20 janvier) ;

Deux réunions préparatoires à l'opération de collecte organisée en partenariat avec la Mairie de Paris les 9, 10 et 11 octobre, (30 juin, 30 septembre).

Comédie de Neuilly :

Une réunion préparatoire à la représentation du 11 octobre, (6 avril)..

Contacts institutionnels

Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) (18 mars) : recherche de soutien pour appuyer notre dossier auprès des Instances de Santé suite à une saisine dénonçant la fermeture des structures de soins sur Paris, adressée à l'Agence Régionale de Santé d'IdF (ARS) en janvier.

Agence Régionale de Santé d'IdF :

2 réunions au siège : 11 juin - avec 2 représentantes de l'Offre de soins, 2 responsables de l'organisation médicale de l'AP-HP, le directeur de l'EFS Ile-de-France. Les Prs Pierre Brissot et Gilles Pelletier accompagnent le Dr F. Courtois et B. Pineau ; 15 décembre avec en plus la participation des directeurs des syndicats URPS infirmiers et URPS médecins, la Directrice du Réseau Rénif, des médecins hépatologues parisiens, (Prs Philippe Sogni, Nathalie Ganne et Chazouillères).

Institut Cerba :

Le Pr Pierre Brissot, le Dr Françoise Courtois et Brigitte Pineau rencontrent le Président et la Directrice marketing et communication le 17 novembre.

Communication – information – prévention

Communication grand public

Via le site de la FFAMH : www.ffamh.hemochromatose.org, administré par la présidente FFAMH/AHP. 23 brèves postées sur l'espace dédié à l'AHP. 95 000 visiteurs sur le site FFAMH en 2015 contre **30 771** en 2014 dont **19 425 visiteurs parisiens**. (Statistiques Google).

Via la page Facebook de la FFAMH : administrée par Marion Pineau ; 80 posts diffusés durant l'année.

Via la presse grand public : **Le Figaro**, Dossier Santé, 1^{er} juin 2015. Interviews du Dr F. Courtois et du Pr P. Brissot dénonçant la fermeture des structures de soins sur Paris.

Via la presse spécialisée : **Le Concours Médical**, avril 2015. Dossier complet consacré à l'hémochromatose. Contributions et interviews de membres des Conseils scientifique et d'administration de la FFAMH.

Manifestations culturelles :

Représentation théâtrale de la pièce « Les Belles Sœurs », par la troupe de la Comédie de Neuilly. 400 participants sensibilisés à l'hémochromatose, dont 120 invités par l'AHP. Théâtre de Neuilly-sur-Seine, le 11 octobre. 3 150 € collectés.

Concert sous l'égide de l'EFAPH : Pianiste de renommée internationale, spécialiste de Chopin, **Yves Henry** et jeune violoniste **Hildegarde Fesneau**. 250 invités sensibilisés à l'hémochromatose, salle Cortot, Paris, le 25 novembre.

Stands d'information :

Fête des bretons de Paris : mairie du 15^{ème}, le 23 mai (9h - 16h) - Présidente et Secrétaire AHP, Monique Vigneau. 80 contacts.

Forums des Associations : Mairie du 12^{ème}, le 12 septembre (9h30-18h). Participation du trésorier, de la présidente et d'une bénévole. 20 contacts.

Opération Microdon : en partenariat avec la ville de Paris et l'entreprise Microdon. Opération collecte de micro dons au magasin G 20 – Paris 12^{ème}, les 9, 10 et 11 octobre, avec la participation du bureau et d'une bénévole AHP.

Affichage : affiches, flyers et Journal Savoir Fer déposés dans les consultations hospitalières (HEGP, Beaujon, Cochin, Paul Brousse et Ambroise Paré) et sites EFS (Crozatier et Meaux).

Formations

Organisées par l'Alliance des Maladies Rares :

2 réunions d'information maladies rares (13 janvier - 4 mars) ; Assemblée plénière (20 mai) ; Atelier Coaching Patient expert : 20 et 21 octobre (14h de stage).

Organisée par les coordinateurs des centres de référence de la maladie de Wilson, Dr France Woimant, **et des surcharges en fer rares**, Pr Pierre Brissot. Colloque national Maladies Rares liées aux métaux essentiels, (Hôpital Lariboisière, le 23 janvier) ; intervention du Pr Brissot.

Organisée par la Société française d'hémaphérèse - Journée de médecine transfusionnelle :

Hôpital Cochin, le 27 novembre ; intervention du Dr F. Courtois.

Organisée par le Pr Pouchot, Hôpital HEGP, service de médecine interne, le 20 novembre :

L'hémochromatose héréditaire ; intervention du Pr Brissot.

Rapport financier

En l'absence du Trésorier, Olivier Boulangé, la présidente présente le rapport financier 2015 et commente le compte d'exploitation établi par le Commissaire aux Comptes, M. Daniel Lerouge.

Cf document joint en annexe.

Plan d'action 216

Amélioration du Parcours de soins du patient hémochromatosique C282Y en Ile-de-France.

L'amélioration du parcours de soin du malade atteint d'hémochromatose HFE est notre priorité en cette année 2016.

Une saisine adressée à l'ARS fin 2015 a permis une 1^{ère} rencontre avec l'ARS laquelle nous a accordé son soutien logistique dès le mois de juin.

La Référente Thématique Maladies Rares à l'ARS a, depuis, constitué un groupe de travail réunissant toutes les parties prenantes du parcours de soins du malade atteint d'hémochromatose HFE.

Un Parcours Hémochromatose en Ile-de-France, adossé au réseau Rénif de néphrologie, dont nous profiterons de la logistique et de l'expertise, devrait être opérationnel au cours du second semestre 2016.

Diagnostic plus précoce

La campagne de sensibilisation dans laquelle nous souhaitons nous engager, il y a 18 mois déjà, est aujourd'hui différée car adossée à la création de ce Parcours Hémochromatose en IdF. Le support de communication initialement testé dans les Yvelines est en cours d'adaptation : Les coordonnées des structures de soin seront accessibles via la page web du Parcours Hémochromatose en IdF (FERIF).

Prise en charge du malade

Six structures de soin ont été identifiées :

- Hôpital St Antoine – Paris 12^{ème}
- Hôpital Cochin – Paris 14^{ème}
- Hôpital Européen George Pompidou – Paris 15^{ème}
- Hôpital Beaujon – 92 Clichy
- Hôpital Jean Verdier – 93 Bondy
- Hôpital Paul Brousse – 94 Villejuif

Implication progressive des infirmiers libéraux sur la base d'un protocole de soins défini en collaboration avec les Hépatogastroentérologues en liaison avec le Parcours Hémochromatose en IdF.

Reconduction de manifestations antérieures

- Partenariat Comédie de Neuilly – représentation le 25 septembre 2016 ;
- Opération Microdon – octobre ;
- Forum des Associations du 12^{ème} ;
- Marche des Maladies Rares.

Renforcement de notre visibilité

Pose d'affiches et flyers dans :

- consultations hospitalières ;
- sites EFS ;
- cabinets infirmiers.

Budget prévisionnel

Charges	Produits
Documentation : 4 600 €	
Cotisation : 600 €	
Frais postaux : 400 €	Adhésions et dons : 3 000 €
Déplacements : 600 €	Comédie de Neuilly : 3 000 €
Maintenance comptable : 150 €	Opération Microdon : 700 €
Assurance : 100 €	
Fournitures : 250 €	

Résolutions soumises au vote de l'Assemblée

Nous comptons 8 présents habilités à voter.

Nous disposons de 26 pouvoirs transmis par courrier.

Soit 34 présents et représentés habilités à voter.

Approbation du Rapport de l'AG du 8 avril 2015

Contre : 0

Abstention : 0

Pour : 34

Résolution adoptée à l'unanimité des voix.

Rapport d'Activité de l'exercice 2015

Contre : 0

Abstention : 0

Pour : 34

Résolution adoptée à l'unanimité des voix.

Rapport financier de l'exercice 2015

Contre : 0

Abstention : 0

Pour : 34

Résolution adoptée à l'unanimité des voix.

Plan d'action 2016 et budget prévisionnel 2016

Contre : 0
Abstention : 0
Pour : 34
Résolution adoptée à l'unanimité des voix.

Rédigé par la Présidente, Brigitte Pineau
Le 15 avril 2016

Compte rendu des Intervenants

Après les exposés statutaires, les participants ont apprécié les exposés de deux intervenants, jeunes médecins, invitées par la Présidente.

Intervention du Dr Jennifer Zambon

Le Dr Jennifer Zambon a soutenu, début mars 2016, une thèse sur « Identification et fréquence des signes précoces de l'Hémochromatose génétique », faisant suite à celle du Dr Manuela Condet, portant sur la fatigue du patient HFE1, il y a deux ans.

Avant de présenter le résultat de ses travaux de recherche, le Dr Jennifer Zambon a mis en évidence la complémentarité de ces deux thèses dirigées, entre autres, par le Dr Françoise Courtois, Secrétaire Générale de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose (EFAPH) et conseiller médical de l'AHP.

L'étude du Dr M. Condet s'intéressait à 26 patients HFE1 suivis à l'Hôpital Beaujon (Clichy) et à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP). Des entretiens semi-dirigés de 30 minutes avaient permis de recueillir le ressenti des malades face aux symptômes cliniques avant la pose du diagnostic et de s'exprimer sur leur fatigue.

Le Dr Jennifer Zambon a élargi la recherche en décrivant la fréquence des signes cliniques initiaux rapportés par les patients. 311 patients C282Y, suivis dans quatre centres de soins dont deux EFS (Le Chesnay et Pontoise) avaient été inclus dans cette étude quantitative descriptive. Les malades présentaient un âge moyen de 55 ans ; 89 % d'entre eux étaient en phase d'entretien.

Son travail a permis d'identifier six grandes dimensions sémiologiques : asthénie, douleurs articulaires, impact cognitif sexuel et fonctionnel, mélanodermie et douleurs thoraciques, troubles des phanères (ongles, cheveux), troubles digestifs.

Il est à noter que les symptômes étaient rarement isolés. Lorsque les patients présentaient des signes directs ou indirects de fatigue et/ou des signes articulaires, il existait pratiquement toujours des points d'appel cutané-phanériens ou digestifs associés.

Conclusion : il est difficile de poser un diagnostic d'hémochromatose cependant la fatigue, associée à une voire deux autres pathologies, devrait faire penser à cette maladie.

Cet exposé a suscité des interrogations de la part des participants et a donné lieu à des échanges. Ne serait-il pas judicieux, par exemple, lors d'un check-up proposé par la Sécurité Sociale, d'intégrer un dosage de la ferritine et du coefficient de saturation de la transferrine chez tout malade se

plaignant de fatigue ? La médecine du travail n'a-t-elle pas, elle aussi, un rôle à jouer ? Le salarié consulte dans ce cadre tous les deux ans et pourrait être dirigé vers un laboratoire. Nous chargeons le malade intéressé par cet aspect de bien vouloir creuser la question afin que nous puissions nous engager sur cette voie parallèlement à notre campagne de sensibilisation en direction des médecins généralistes.

Intervention du Dr Sophia HOUARI : « Le métabolisme du fer lors de la formation dentaire »

Avant de nous parler du « métabolisme du fer lors de la formation dentaire », Le Dr Sophia Houari s'est présentée. Elle est chirurgien dentiste et assistante hospitalo-universitaire en Sciences Biologiques à la faculté de chirurgie dentaire de Paris-Diderot-Garancière. Elle effectue des recherches à l'INSERM – au Centre des Cordeliers à Paris, dans le laboratoire de Physiopathologie orale moléculaire. Elle travaille également comme odontologiste à la Pitié Salpêtrière et reçoit des patients au sein de son cabinet privé dans le 5^{ème} arrondissement de Paris.

Elle a soutenu une thèse d'Université sur : « L'impact du fluor sur la minéralisation des tissus dentaires et sur le métabolisme du fer lors de la formation dentaire ».

Le Dr Sophia Houari a travaillé sur les dents de rongeurs composées des mêmes séquences de développement que celles de l'homme ainsi que sur l'impact de l'environnement sur la formation dentaire.

Elle a parlé d'une pathologie dentaire appelée fluorose due à un excès de fluor présent dans l'eau de boisson et pouvant être administré par voie systémique lors de la formation dentaire. Cette pathologie présente comme signes cliniques des taches blanches à brunâtres, des fragilités de l'émail dentaire, ainsi que des dents fêlées et/ou fracturées si la dose d'exposition a été très importante. Pathologie qui représente un réel problème de santé publique de nos jours de par le monde avec des pays très concernés.

Parallèlement à cela, elle a également constaté qu'au cours de la formation de l'émail dentaire (amélogénèse) la perturbation de l'homéostasie du fer (excès ou carence) provoque des stigmates dentaires non négligeables observés sur des patients malades : non seulement un changement de couleur des dents est remarquable mais aussi une qualité de l'émail dentaire amoindrie (couleur grise à orangée, fêlures et fracture dentaire).

Le but du Dr Sophia Houari serait de procéder à l'étude, dans un premier temps, de la denture de malades hémochromatosiques afin de pouvoir envisager à plus ou moins longue échéance, une recherche systématique de signes de cette maladie en amont de l'apparition des signes précoces.

Un travail conjoint avec le Dr Jennifer Zambon serait très prometteur.

Compte rendu rédigé le 18 avril 2016 par Monique Vigneau et Brigitte Pineau, validé par les intervenants.