

CONGRÈS
d'FRANÇAIS
d'HÉMOSTASE

10-12
MAI
2023



Palais des Congrès

SAINT-MALO

Le Grand Large



SFTH

SOCIÉTÉ FRANÇAISE
DE THROMBOSE
ET D'HÉMOSTASE

Masterclass

Hémophilie & vieillissement

11 mai 23

Pr Dominique SOMME – Gériatre- CHU Rennes

Dr Valérie GAY- CRC- MHC Chambéry

Déclaration de liens d'intérêts

- Aucun en lien avec le sujet.
- V Gay: orateur ou invité à des congrès par Sobi, Novo, CSL, Takeda, LFB

D'où viennent les Séniors hémophiles?

- Des internats médico-scolaires dans les années 1960 à 1980
 - Chambéry, Montain, La Queue en Yvelines
- Leur permettant de bénéficier d'un traitement adapté
- D'un enseignement et d'activités sportives et culturelles

Pour Madeleine, infirmière à L'Espoir durant 21 ans, ces témoignages sont saisissants : « Après 30 ans, j'ai été très surprise de votre état de santé et de votre réussite sociale. Si on m'avait dit en 1983, au moment du drame du VIH, qu'on se reverrait en bonne forme, je n'y aurais pas cru. »
« Ici, il n'y a que les survivants », relativise Alain.

« Je ne suis pas sûr que les gens restés chez leurs parents aient été tous heureux. Ces centres nous ont permis, pratiquement à tous, d'avoir une vie sociale.

J'étais scolarisé, mais quand j'étais malade, je n'allais pas en classe. Au centre, même malade, il y avait cours, ce qui n'était pas le cas ailleurs. Ces deux années m'ont permis de me former.

Le contact avec des enfants souffrant d'autres pathologies permettait de relativiser sa propre maladie. L'hémophilie, ce n'est pas le pire qui puisse arriver. À La Queue-les-Yvelines, il y avait de la solidarité.

*Souvenirs
de jeunes hémophiles
en Savoie*

L'ESPOIR, CENTRE MÉDICO-SCOLAIRE
POUR ADOLESCENTS HÉMOPHILES DE 1963 À 1989



CENTRE HOSPITALIER MÉTROPOLIS SAVOIE



Rencontres Novembre 2019



St Alban (Chambéry)



Montain (Jura)

Où en sont les Séniors hémophiles: ?

Etude SENIORHEMO

État de santé objectif et perçu des seniors atteints d'hémophilie modérée ou sévère en France : une étude ancillaire de la cohorte FranceCoag



Association française
des hémophiles



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille



Etude SENIORHEMO : l'équipe

Investigateurs coordonnateurs:

- Dr Valérie Gay / **Dr Noémie Resseguier**

Equipe partenaires :

- Dispositif FranceCoag (Pr Hervé Chambost / Pr Pascal Auquier)
- CEReSS - Centre d'études et de recherche sur les services de santé et la qualité de vie [Aix-Marseille Université] (Pr Pascal Auquier / Dr Noémie Resseguier)
- AFH - Association Française des Hémophiles (M. Nicolas Giraud / Dr Valérie Gay / Dr Anne Lienhart)
- Service d'épidémiologie et économie de la santé [Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille] (Pr Pascal Auquier / Dr Noémie Resseguier)

Promoteur : Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille

Financement : AAPG 2021 [ANR] et AAP Jeunes Chercheurs 2021 [AP-HM]



Contexte

- Les seniors atteints d'hémophilie modérée ou sévère ont des comorbidités liées à l'âge auxquelles peuvent s'ajouter des comorbidités liées aux conséquences de l'hémophilie
- Il existe de nombreuses études sur l'état de santé objectif de ces seniors, qui ont montré un taux élevé de
 - troubles de l'appareil locomoteur; comorbidités musculo-squelettiques
 - complications liées aux infections virales
 - maladies cardio-vasculaires et hypertension
 - cancers
 - maladies rénales ...

Contexte

- Les rares (2 !) études portant sur l'état de santé perçu ont montré une moins bonne qualité de vie par rapport à la population générale

Limites de toutes ces études :

- résultats parfois anciens qui ne tiennent pas compte des avancées concernant les traitements et la prise en charge des patients,
- aucune étude réalisée en France,
- peu de résultats rapportés sur les déterminants, focalisés sur les facteurs démographiques et cliniques,
- études souvent réalisées sur un petit nombre de sujets.

Etude Seniorhemo: Objectifs

Objectif principal :

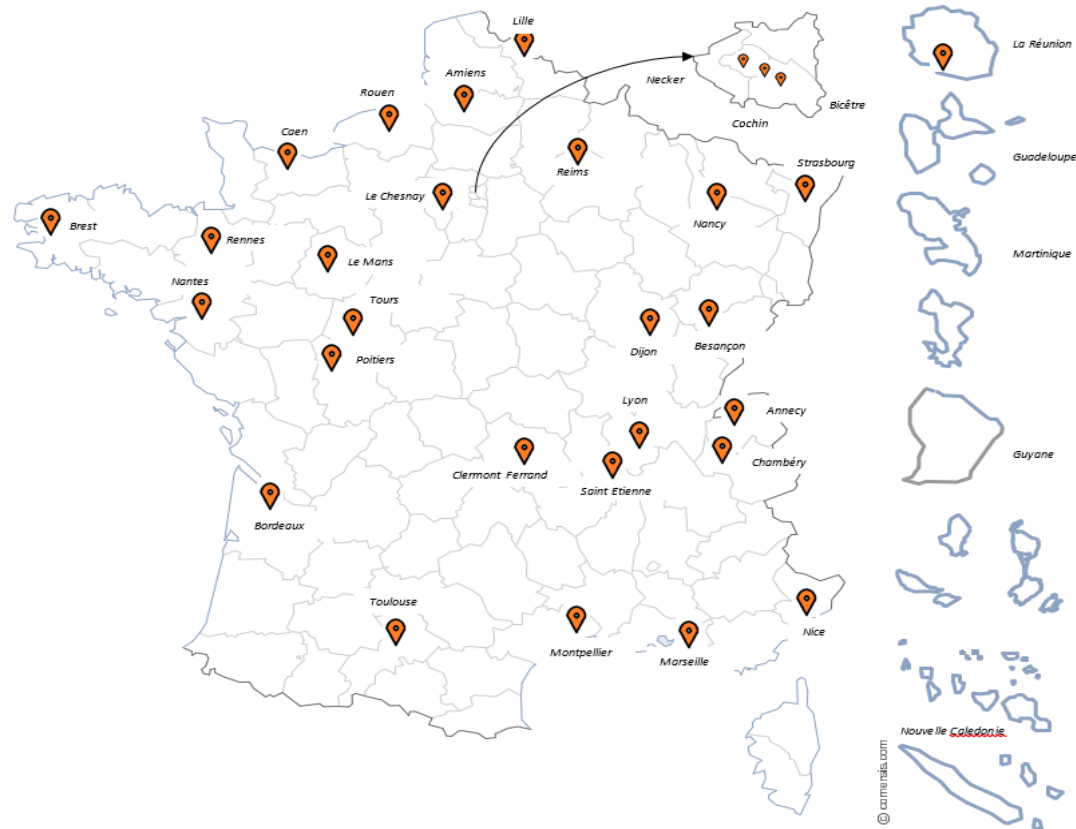
- Décrire l'état de santé objectif et perçu (évalué par la qualité de vie) des seniors (âgés de 60 ans ou plus) issus d'une cohorte nationale exhaustive de personnes atteintes d'hémophilie grave (modérée ou sévère) en France.
- Leur état de santé sera comparé à une population contrôle, en utilisant des données de référence issues de la population générale française, ce qui permettra d'évaluer l'impact de cette maladie sur l'état de santé.

Objectif secondaire :

- Identifier des caractéristiques individuelles (sociodémographiques, cliniques et psycho-comportementales) et collectives (liés à l'organisation des soins), associées d'une part à l'état de santé objectif et d'autre part à l'état de santé perçu des seniors atteints d'hémophilie grave en France.

Méthode

- Type d'étude : étude observationnelle, transversale et multicentrique : 30 centres ont donné leur accord de participation



Méthode

Critères d'éligibilité : Tous les seniors qui répondent aux critères suivants :

- Atteints d'hémophilie modérée ou sévère (déficit en facteur VIII ou IX)
- Âgés de 60 ans ou plus
- Inclus dans le registre du dispositif FranceCoag
- Suivis dans l'un des 30 centres participants à cette étude
- Ne présentant pas de troubles de la compréhension
- Capables de lire et d'écrire

File active de 436 seniors atteints d'hémophilie grave identifiés par la coordination du dispositif FranceCoag au 31/12/2022 comme répondant aux 4 premiers critères d'éligibilité, les 2 derniers critères d'éligibilité étant ensuite à vérifier par le centre d'inclusion

	A haemophilia / B haemophilia			
	Severe form		Moderate form	
	Male	Female	Male	Female
60-64 years old	87	0	54	0
65-69 years old	63	0	53	1
70-74 years old	42	0	50	0
75-79 years old	13	0	31	0
80 years old or over	17	0	25	0

Données recueillies

Cahier participant (11 pages - 6 feuilles):

- Données concernant l'état de santé objectif (appareil locomoteur, infections, maladies cardio-vasculaires et facteurs de risque, cancer...),
- Données concernant l'état de santé perçu (qualité de vie évaluée par le questionnaire générique gériatrique WHOQOL-Old),
- Données démographiques,
- Nécessité de recours à un aidant,
- Attentes et besoins (questions ad-hoc),
- Données psycho-comportementales (perspective temporelle incluant la projection dans le futur et les regrets du passé, symptômes anxieux, symptômes dépressifs, capacité de résilience)

Données recueillies

Questionnaire concernant l'organisation de soins par rapport à la prise en charge des seniors au sein du service, à compléter par les centres d'inclusion (3 pages - 2 feuilles):

- Mise en place d'une organisation ou d'une consultation spécifique pour la prise en charge des seniors,
- Spécialité des médecins / professionnels paramédicaux impliqués dans la prise en charge des seniors,
- Activités d'éducation thérapeutique à destination des seniors,
- Mode de communication établi avec les autres professionnels de santé et de soins concernant la prise en charge des seniors.

Export des données cliniques et thérapeutiques recueillies dans le cadre de la cohorte France Coag

Centres participants et inclusions

Point d'avancement : avril 2023

- **27 centres ouverts aux inclusions (n=391 participants théoriques)**
 - 1 centre a retiré son accord de participation (n=35 participants)
 - 1 centre n'a plus de participant répondant aux critères d'éligibilité (n=1 participant)
 - 1 centre n'est pas encore ouvert aux inclusions (n=9 participants)
- **391 participants potentiellement éligibles**
 - 27 participants sont décédés entre le 31/12/22 et l'ouverture de leur centre
 - 22 participants ont été déclarés comme perdus de vue
 - 14 participants ne répondent pas à tous les critères d'éligibilité
 - 1 participant potentiel a exprimé son refus de participer à toute étude
- **284 participants potentiels ont reçu le cahier d'enquête (43 participants potentiels n'ont pas encore été contactés parmi les patients suivis dans un centre ouvert aux inclusions)**
 - 2 participants potentiels ont refusé de participer à cette étude
 - 2 retours de cahier NPAI : participants déclarés comme perdus de vue
- **218 inclusions à ce jour (taux de participation parmi les participants potentiels déjà contactés : 77%)**

Calendrier à venir et suite...

- Clôture des inclusions : 08/23
- Extraction des données cliniques et thérapeutiques auprès de la coordination FranceCoag : 09/23
- Saisie des données recueillies spécifiquement pour cette étude : 09/23-10/23
- Analyse statistique des données : 11/23-01/24
- Valorisation des résultats : 02/24-03/24

Résultats attendus

- Mieux comprendre **l'impact de cette maladie** sur l'état de santé des seniors atteints d'hémophilie modérée ou sévère
- Identifier des profils de **seniors à risque d'un état de santé altéré**
- Proposer un **accompagnement dédié aux seniors** afin d'améliorer leur vécu de la maladie en fonction de leur situation personnelle
- Proposer des **activités d'éducation thérapeutique ou la réalisation d'une brochure** à destination des patients et des soignants afin de les aider à repérer et à faire face aux éventuelles problématiques relatives à cette période de la vie