

Groupe de travail « Filles et femmes conductrices d'hémophilie »



Christine Biron-Andreani (*Montpellier*)
Tiphaine Bourgeteau (*Rennes*)
Sabine Castet (*Bordeaux*)
Maud Colinart-Thomas (*Reims*)
Roseline d'Oiron (*Le Kremlin-Bicêtre*)
Stéphanie Désage (*Lyon*)
Maryse Dien (*AFH*)
Céline Falaise (*Marseille*)
Birgit Frotscher (*Nancy*)
Valérie Gay (*Chambéry*)

Stéphane Girault (*Limoges*)
Jenny Goudemand (*Lille*)
Benoît Guillet (*Rennes*)
Brigitte Pan-Petesht (*Brest*)
Valérie Proulle (*Reims*)
Brigitte Tardy (*St-Etienne*)
Stéphane Vanderbecken (*St-Denis, Réunion*)
Christine Vinciguerra (*Lyon*)
Bénédicte Wibaut (*Lille*)

<https://sfth.fr/conductrices-dhemophilie/>



Merci à Anne Lienhart et à Hervé Chambost pour leur précieuse contribution au groupe jusqu'en 2025

Etudes

Saisine BNDMR, dénombrement des cas féminins d'hémophilie et des porteuses symptomatiques, nouveaux codages Orphanet/Bamara

Enquête de pratiques et évolution des recours au DPN/DPI pour l'hémophilie sévère et modérée

Facteurs de risque d'HPP primaire et secondaire

Dépistage et prévention de l'anémie gestationnelle

Suites du projet GIDEHAC (outil prédictif, facteurs de variabilité...)

FVIII chromo/Chrono chez conductrices d'HA (S. Désage)

Hemo-Supp (T. Bourgeteau)

Etude GIDEHAC

Projets en cours ou à venir du GT « Filles/femmes conductrices d'hémophilie »



4 réunions en 2025
(2 visios, 2 présentielles)

*Etat d'avancement
des projets*

En réflexion

En construction

Mise en œuvre

Dernières étapes

Terminé

Education

(ETP, informations...)

Post-partum et hémophilie (suites de l'étude Hemo-Supp)

Programme d'ETP transversal sur «Saignements Utérins Anormaux (SUA)» (MHEMO, AFH, 3 CRMR)

Brochures d'information aux apparentés pour favoriser les enquêtes familiales et 1ères venues au CRC-MHR



SFTH
SOCIÉTÉ FRANÇAISE
DE THROMBOSE
ET D'HÉMOSTASE

CONGRÈS de LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE de THROMBOSE ET d'HÉMOSTASE

1^{ER}-3 OCTOBRE 2025

ARTICLE IN PRESS

Regular Article

THROMBOSIS AND HEMOSTASIS

F8 gene variants influence the response to desmopressin in hemophilia A carriers

Benoît Guillet,^{1,2} Roseline d'Oiron,^{3,4} Marc Trossaert,⁵ Bénédicte Wibaut,⁶ Brigitte Pan-Petesches,⁷ Birgit Frotscher,⁸ Fabienne Volot,⁹ Laurent Ardillon,¹⁰ Stéphanie Désage,¹¹ Céline Falaise,¹² Christine Biron-Andréani,¹³ Vincent Cussac,¹⁴ Brigitte Tardy,¹⁵ Yoann Huguenin,¹⁶ Hervé Chambost,¹⁷ Sophie Bayart,¹ Sabine-Marie Castet,¹⁶ and Xavier Delavenne^{18,19}

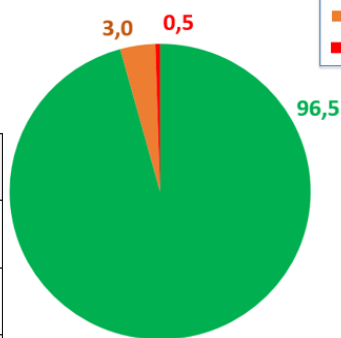


Inclusion de 361
filles/femmes conductrices

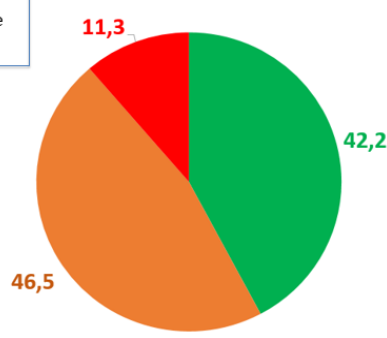
14 centres
investigateurs



Réponse absolue



Réponse relative



Complète : FVIII $\geq 0,5$ UI/mL⁻¹
Partielle : $0,3 \leq \text{FVIII} < 0,5$ UI/mL⁻¹
Nulle : FVIII $< 0,3$ UI/mL⁻¹

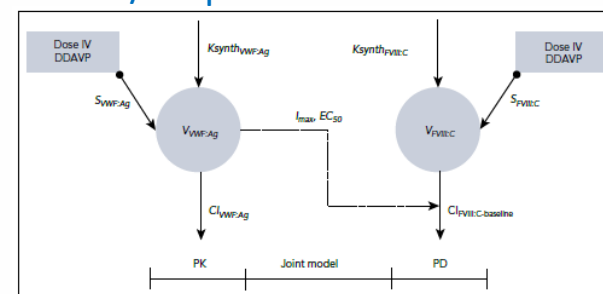
Complète : Rdt ≥ 3
Partielle : $2 \leq \text{Rdt FVIII} < 3$
Nulle : Rdt FVIII < 2

Age (ans), médian [min-max]	25 [1 – 74]
Sévérité HA familiale (% cohorte totale)	Sévère (42%), modérée (15%) et mineure (41%)
Taux FVIII basal (IU.mL ⁻¹), médian [min-max]	0,34 [0,08 – 0,65]
Taux VWF basal (IU.mL ⁻¹), médian [min-max]	0,76 [0,32 – 2,05]
Ratio FVIII/VWF, médian [min-max]	0,43 [0,08 – 1,10]
Groupe sanguin (% cohorte totale)	O (61,4%) Non O (38,6%)
Dose de DDAVP perfusée (µg/Kg), médiane [min-max]	0,3 [0,2 - 0,4]

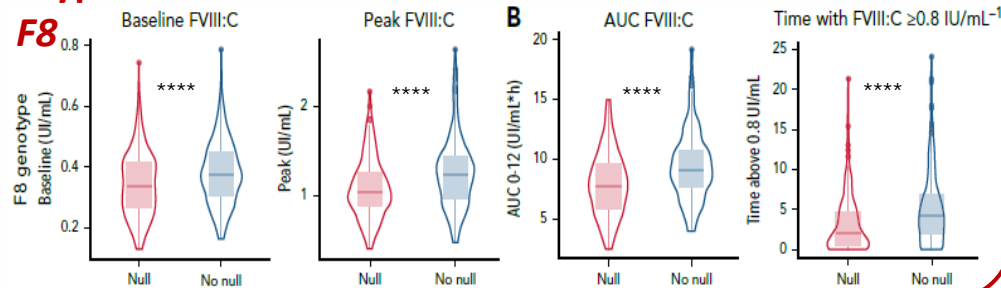
Etude GIDEHAC

- Profils PK/PD des FVIII et VWF post-DDAVP chez les conductrices d'HA et recherche de facteurs influençant.

Modèle PK/PD post-DDAVP des VWF et FVIII



Génotype



Poids

