



# Filles et Femmes conductrices d'hémophilie

## OBJECTIFS

Les objectifs du groupe « conductrices » sont l'exploration des soins pour les filles et femmes conductrices de l'hémophilie A et B en France, afin :

- d'harmoniser et améliorer les pratiques,
- d'élaborer des recommandations de prise en charge,
- d'optimiser la qualité de vie des personnes concernées.

Les principaux sujets d'intérêt relevés sont :

- l'amélioration du dépistage du diagnostic génétique et/ou du diagnostic d'hémophilie,
- l'harmonisation de la nomenclature selon le génotype et le phénotype clinico-biologique,
- les pratiques du conseil génétique,
- le suivi et la prise en charge médicale notamment gynécologique et obstétricale,
- le développement d'outils de sensibilisation et d'éducation thérapeutique
- l'évaluation de la tolérance et de l'efficacité des traitements hémostatiques ou symptomatiques
- la promotion d'une approche inter et multidisciplinaire favorisant l'accès aux soins et la reconnaissance des besoins spécifiques

## MEMBRES / COORDINATION

|                                                     |                                                    |
|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Christine Biron-Andreani<br>( <i>Montpellier</i> )  | Jenny Goudemand ( <i>Lille</i> )                   |
| Sabine Castet ( <i>Bordeaux</i> )                   | <u>Benoît Guillet (<i>Rennes</i>)</u>              |
| Hervé Chambost ( <i>Marseille</i> )                 | Anne Lienhart ( <i>Lyon</i> )                      |
| <u>Roseline d'Oiron (<i>Le Kremlin-Bicêtre</i>)</u> | Brigitte Pan-Petesh ( <i>Brest</i> )               |
| Stéphanie Desage ( <i>Lyon</i> )                    | Brigitte Tardy ( <i>St-Etienne</i> )               |
| Valérie Gay ( <i>Chambéry</i> )                     | Stéphane Vanderbecken ( <i>St-Denis, Réunion</i> ) |
| Stéphane Girault ( <i>Limoges</i> )                 | Christine Vinciguerra ( <i>Lyon</i> )              |
|                                                     | <u>Bénédicte Wibaut (<i>Lille</i>)</u>             |

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



## PROJETS

### Brochure d'information aux apparentés pour favoriser les enquêtes familiales

(groupe pilote : centres de Lille (B Wibaut, S Therouanne) et Bicêtre (R d'Oiron) et AFH (Y Coll, M Dien, S Ayçaguer)



Objectif :

- Développer un outil favorisant la transmission d'information sur l'intérêt d'une première venue au CRC-MHR

Méthodes :

- Identification des messages clés et choix de l'outil
- Développement de la brochure

Etapes restantes:

- Relecture puis mise à disposition de l'outil à tous les CRC-MHR (fin 2024)

### Etude GIDEHAC

(coordonnée par B Guillet)

- Etude de la réponse à la desmopressine des filles et femmes conductrices d'hémophilie, avec ou sans déficit en FVIII basal, selon le génotype F8 et les caractéristiques démographiques et biologiques.
- 361 personnes incluses, issues de 14 CRC-MHR
- Soumission article en cours

### Enquête de pratique Hemo-Supp dans le postpartum des conductrices d'hémophilie

(coordonnée par B Guillet et Tiphaine Bourgeteau)

- Objectif : identification des modalités consensuelles de pratiques pour le post partum des conductrices d'hémophilie
- Méthode : Questionnaire Delphi, 3 tours réalisés
- Analyse en cours

### Education thérapeutique

- En lien avec l'AFH et la commission femmes de l'AFH , lors de la mise à jour de la version V3 d'HEMOMOOC sur l'hémophilie mineure (campagne 2024)



- Développement dans les 6 modules des parties spécifiques pour les filles et femmes concernées par l'hémophilie mineure
- Durant la période du programme, co-animation avec la commission femmes de l'AFH d'un webinaire « Femme et hémophilie mineure : règles abondantes et douloureuses (saignements utérins anormaux) – les exprimer, les évaluer et les gérer » (R d'Oiron)

- En collaboration avec la filière MHEMO, l'AFH et les 3 CRMR (S Ringenbach, C Artu-Dumont, M Dien, Y Collé, R d'Oiron, Y Repessé, C Falaise), développement d'un programme d'ETP transversal sur « Saignements utérins Anormaux (SUA) »; projet débuté en 2024.

### Age au diagnostic chez les filles/femmes avec hémophilie mineure dans la cohorte FranceCoag

(M Viprey, H Chambost, R d'Oiron)

- Appariement des filles/femmes avec hémophilie mineure et des garçons/hommes avec hémophilie mineure selon l'année de naissance, l'année d'inclusion dans FranceCoag, le taux de FVIII ou FIX au plus bas, le type A ou B de l'hémophilie
- Manuscrit en relecture avant soumission

### Recommandations

- Mise à jour 2023 du PNDS Hémophilie – section “conductrices d'hémophilie”
- Contribution au PNDS « Saignements Utérins Abondants (SUA) chez la jeune femme atteinte de Maladie Hémorragique rare Constitutionnelle ou Acquisée (MHCA)» du CRPGR en lien avec MEMHO en 2022

### Autres projets

- Saisine de la BNDRM sur le nombre de cas féminins d'hémophilie et de porteuses symptomatiques
- Description de l'évolution des pratiques de DPN/DPI pour l'hémophilie sévère en lien avec l'Agence de Biomédecine, et les 5 centres de DPI français
- Etude prospective de dépistage et de prévention de l'anémie gestationnelle des conductrices d'hémophilie
- Recherche prospective des facteurs de risque d'HPP primaire et secondaire chez les conductrices d'hémophilie