

Les coordonnateurs de CRTH se fédèrent

En décembre 2003, le Pr Jean-François Schved a présenté au conseil d'administration de l'AFH la nouvelle Fédération française des coordonnateurs régionaux pour les soins aux hémophiles (FFCRSH) à la tête de laquelle il a été nommé. Cette structure, représentative des médecins coordonnateurs de CRTH, est conçue comme un lieu national de réflexion, de concertation et de proposition. Elle est en quelque sorte l'équivalent, pour les questions organisationnelles, administratives et structurelles, de ce que la COMETH* est pour les questions

scientifiques et médicales. La FFCRSH souhaite également mieux faire face à la complexité des circuits de décision et à la diversité des partenaires médicaux, institutionnels ou associatifs en se positionnant comme un interlocuteur unique, représentant l'ensemble des CRTH. Le premier objectif de cette fédération est de combattre les inégalités qui persistent dans la prise en charge de l'hémophilie sur l'ensemble du territoire national. En effet, d'importantes disparités régionales et inter-régionales sont encore constatées, qu'il s'agisse des moyens humains

(nombre de postes affectés, multidisciplinarité des équipes) ou matériels (état du réseau de soins, type d'établissement, aspects budgétaires). Pour parvenir à cette harmonisation, la FFCRSH doit favoriser les échanges et les comparaisons entre les différentes régions et définir l'offre de soins optimale des centres. Un livre blanc de l'hémophilie est en cours de préparation : état des lieux détaillé et précis de l'organisation des soins aux hémophiles en France, il servira à la fois de base de réflexion et de support de discussion. ■

* COMETH : Coordination médicale pour l'étude et le traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles. Cette société savante nationale regroupe l'ensemble des praticiens spécialistes de l'hémophilie. Elle diffuse des informations médicales, élabore des recommandations de pratique clinique et contribue à la collaboration médicale et scientifique pour améliorer la prise en charge des patients hémophiles.

Progression continue du Réseau FranceCoag

Depuis janvier 2004, la coordination du Réseau FranceCoag a été transférée de l'Inserm à l'Institut de veille sanitaire (InVS). Le maintien, lors de ce transfert, de la quasi-totalité des personnels impliqués a permis d'assurer la progression du projet sans discontinuité. Selon le Dr Juliette Bloch, responsable du département des maladies chroniques et des traumatismes qui héberge désormais le Réseau à l'InVS, un des principaux objectifs du Réseau FranceCoag est de tendre vers l'exhaustivité des patients atteints d'un déficit héréditaire rare en protéine coagulante.

A ce jour, l'ensemble des CRTH métropolitains participe au Réseau FranceCoag et le nombre d'inclusions progresse toujours à un rythme satisfaisant. Près de 3 000 patients ont été inclus et les deux tiers d'entre eux n'étaient pas suivis auparavant dans le SNH (Suivi thérapeutique national des hémophiles).

Enfin, pour tous les partenaires du Réseau – médecins coordonnateurs régionaux, COMETH (Coordination médicale pour l'étude des maladies hémorragiques constitutionnelles), Inserm, tutelles, agences de santé publique et AFH –, une plate-forme spécifique d'information et d'échange sur Internet est progressivement mise en place, ce qui devrait améliorer encore considérablement le fonctionnement et la réactivité du Réseau.

Mononine® autorisé en perfusion continue

La société ZLB Behring, issue du regroupement des activités des laboratoires Aventis Behring et ZLB Bioplasma, avait annoncé en décembre dernier que la Commission européenne venait d'émettre un avis favorable pour l'utilisation de son concentré plasmatique de facteur IX Mononine® en perfusion intraveineuse continue. L'AFSSaPS vient d'entériner la décision au niveau national. Pour la première fois, ce mode d'administration du facteur IX est donc reconnu. Mononine® peut ainsi être désormais administré en continu

chez les patients hémophiles B hospitalisés pour intervention chirurgicale, traumatisme ou hémorragie sévère. Selon le professeur Claude Négrier du CRTH de Lyon, ce nouveau mode d'administration est un progrès important dans le traitement de l'hémophilie B, puisqu'il permet de maintenir, avec de petites doses, un niveau suffisant et prévisible de facteur IX pour éviter une complication hémorragique au cours d'une intervention chirurgicale ou d'un accident hémorragique grave. ■