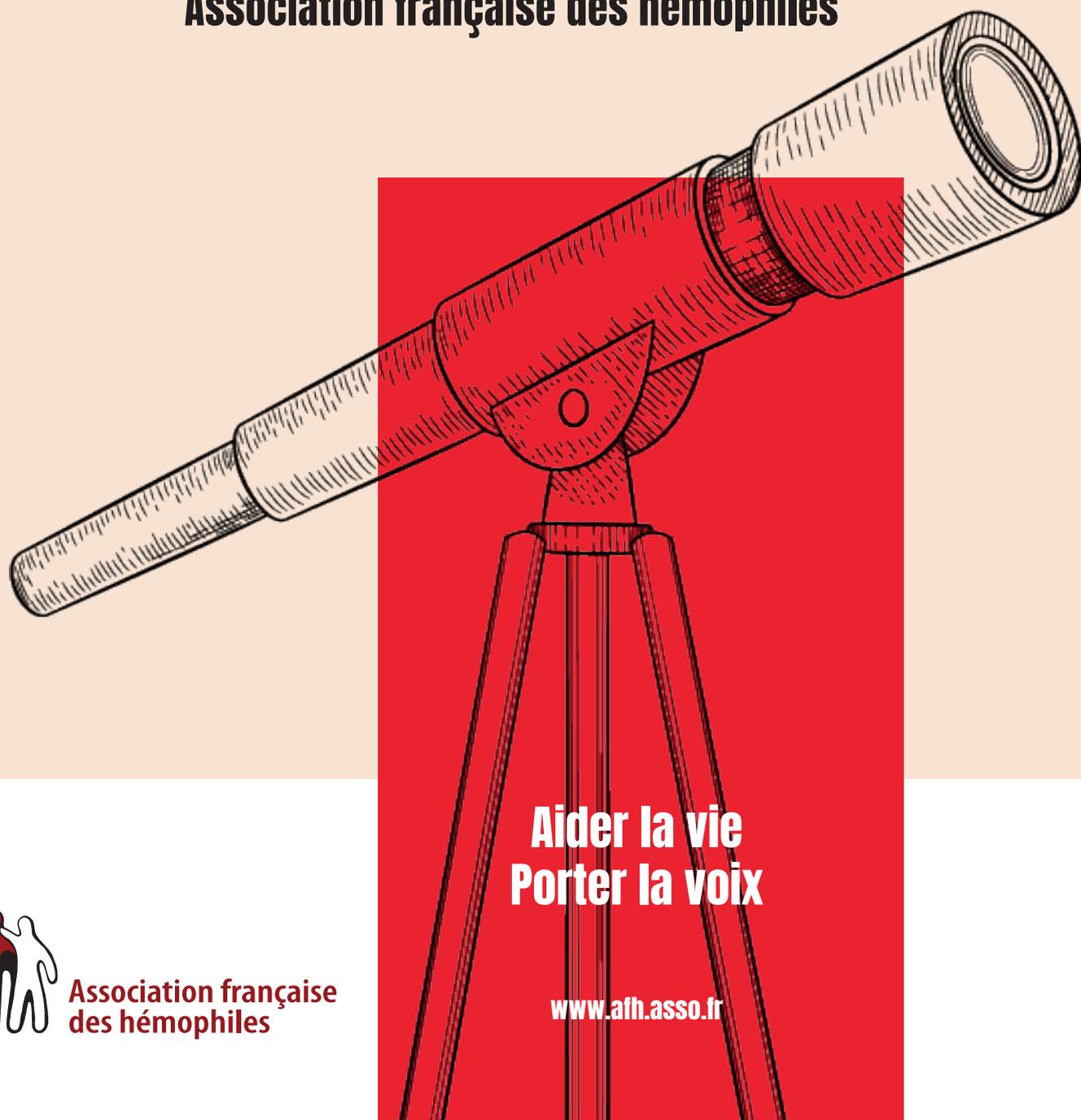


Horizon 2030

**Projet associatif &
Plan stratégique**

2022-2026

Association française des hémophiles

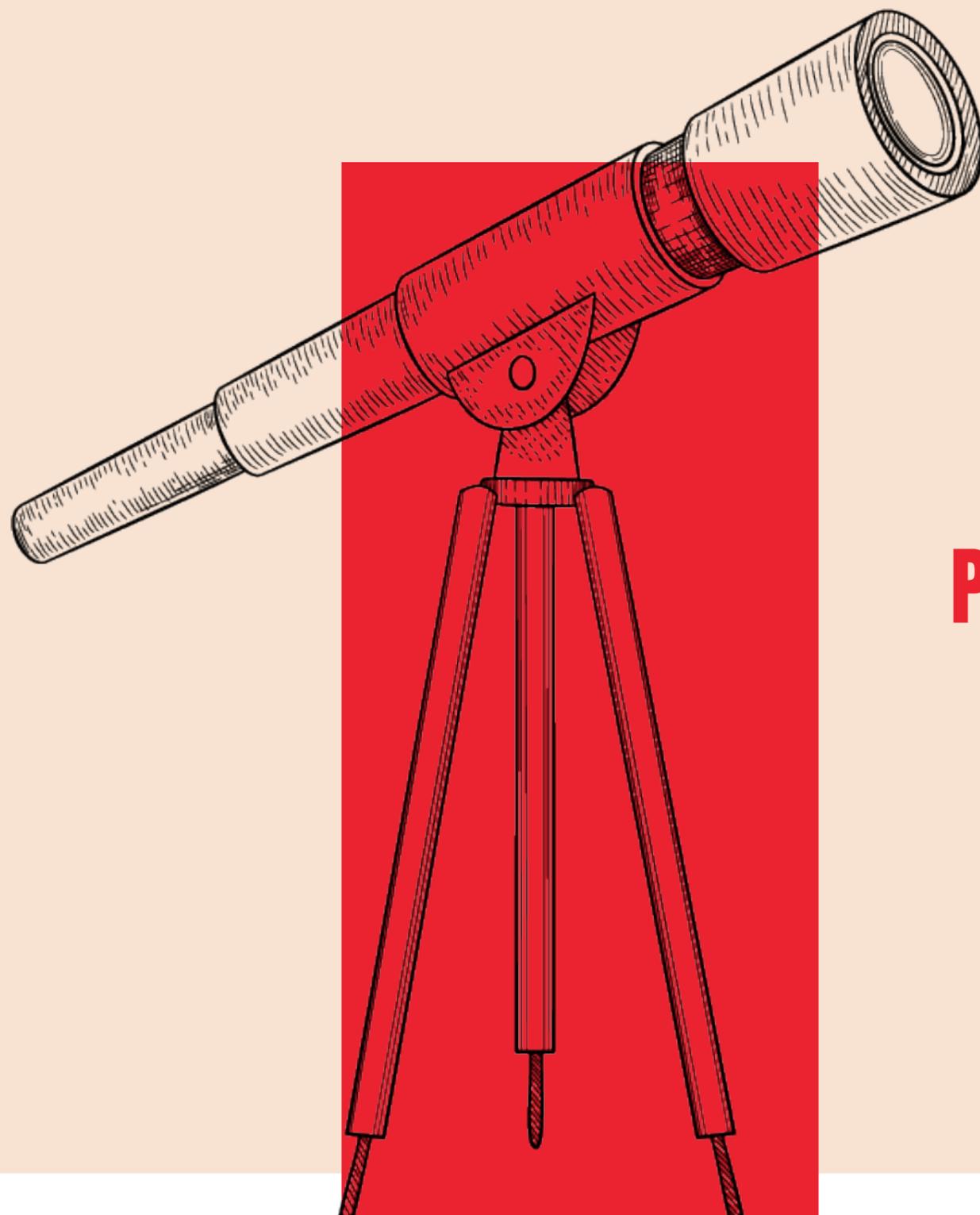


**Aider la vie
Porter la voix**



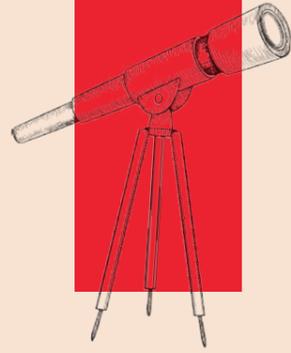
**Association française
des hémophiles**

www.afh.asso.fr



Projet associatif

2022-2026



Sommaire

- 1 **Préambule :
Projet associatif et plan stratégique**
 - L'AFH
 - Du projet associatif au plan stratégique
 - Les enjeux
- 2 **Notre histoire**
- 3 **Notre organisation, notre gouvernance
Les acteurs du projet associatif**
 - Gouvernance
 - Les acteurs du projet associatif
- 4 **Étapes de la construction du projet associatif
et du plan stratégique**
 - Un état des lieux : questionnaire et analyse
 - Des ateliers
 - Un séminaire
 - Un travail de rédaction
- 5 **Les principes fédérateurs repris
dans notre slogan : « Aider la vie, porter la voix »**
- 6 **Nos valeurs**
- 7 **Notre vision**
- 8 **Nos missions**



1 Préambule Projet associatif et plan stratégique

L'Association française des hémophiles (AFH), créée en 1955 et reconnue d'utilité publique en 1968, regroupe les personnes concernées par les maladies hémorragiques constitutionnelles rares (MHC Rares).

Les maladies hémorragiques constitutionnelles (MHC), comme leur nom l'indique, sont des pathologies d'origine génétique. Elles comprennent **l'hémophilie** (absence des facteurs de coagulation FVIII et FIX), **les déficits rares en facteurs de coagulation** (fibrinogène, facteur II, facteur V, déficits combinés en facteurs V et VIII, déficits en facteur VII, en facteur X, en facteur XI et en facteur XIII ainsi que le déficit combiné des facteurs vitamino-K dépendants), **la maladie de Willebrand** (déficit quantitatif ou qualitatif du facteur Willebrand), ainsi que **les pathologies plaquettaires** (thrombopénies constitutionnelles et thrombopathies constitutionnelles). Elles font partie des « **Maladies rares** », définies comme atteignant **1 personne sur 2 000**.

→ Dans ce document, elles seront indiquées sous l'abréviation « **MHC Rare** ».

Sa raison d'être : « Aider la vie, Porter la voix » des personnes vivant avec une MHC Rare.
En France, on estime à **15 000** le nombre de personnes affectées par un processus de coagulation défaillant d'origine génétique.

Du projet associatif (notre vision) découle le plan stratégique (nos actions)

Les deux documents sont soumis au vote des adhérents.

Les enjeux

Le projet associatif est un outil interne de management, et un outil externe de communication (pouvoirs publics, partenaires privés, donateurs...).

Le plan stratégique est un outil précisant les principaux objectifs de notre association et les différents types d'actions et de moyens que nous souhaitons mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs.

→ Toute la communauté s'est mobilisée pour l'élaboration du projet associatif et du plan stratégique qui en découle.

2 Notre histoire

Plus de 65 ans d'entraide, de solidarité et d'ouverture sur l'international

Institutionnel

1955 • Fondation par un patient, Henri Chaigneau, et un médecin, Jean-Pierre Soulier

1956 • 1^{ère} Assemblée Générale au siège de l'Association, 6 rue Alexandre Cabanel à Paris 15^e

1963 • Création de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie avec 12 autres pays

1968 • 18 mai : reconnaissance d'Utilité publique et publication au *Journal Officiel* le 22 mai

1972 • 1^{ère} Assemblée Générale en province, à Rouen, organisée par le Comité Haute-Normandie

1983 • Drame du sang contaminé. **L'AFH commence à construire son expertise propre sur les questions de sécurité sanitaire (cf. encadré)**

2003 • Fin du volet judiciaire de l'affaire du sang contaminé

2005 • L'AFH participe à la mise en place du 1^{er} Plan National Maladies rares (PNMR 1) et sera associée au PNMR 2 (2011-2016) puis au PNMR 3 (2017- 2022)

2006 • 1^{er} jumelage associatif avec les acteurs de l'hémophilie au Laos, et agrément ministériel « Jeunesse et Sports » pour participer à l'organisation de colonies de vacances

2007 • Ouverture de l'association aux autres Maladies Hémostatiques Constitutionnelles Rares

2012 • Organisation avec la Fédération Mondiale Hémophilie (FMH) du Congrès Mondial de l'Hémophilie à Paris

2013 • Sous l'égide de la FMH et avec le soutien du réseau Afrique de l'INTS, création de l'AFATH (Alliance Franco africaine pour le Traitement de l'Hémophilie)

2014 • Commémoration au Conseil économique et social des 30 ans du drame du sang contaminé, en présence de la ministre de la Santé

2016 • Adoption du 1^{er} plan stratégique triennal en décembre après consultation des adhérents de l'association

2020 • Mise en place d'un réseau national AFH, nouveaux statuts et règlement intérieur. Du fait de la crise sanitaire, l'Assemblée générale et le Congrès sont tenus à distance

2021 • L'AFH quitte son siège « historique » de la rue Alexandre Cabanel dans le 15^e arrondissement de Paris pour s'installer rue Georges Auric Paris 19^e

2021 • Rédaction du 2^e Plan stratégique et du 1^{er} Projet associatif

Actions

1955 • 1^{er} numéro de la Revue *Hémophilie*

1958 • Création du 1^{er} Comité régional en Auvergne, puis des Comités Rhône et Languedoc-Roussillon ; Ouverture du 1^{er} Centre Médico-social « Maison pour petits hémophiles » à Montain dans le Jura

1961 • 1^{ère} colonie de vacances sanitaire à la-Queue-lez-Yvelines

1974 • 1^{er} stage d'auto-traitement à Chambéry, organisé par l'AFH et des soignants

1980 • 1^{er} questionnaire sur l'insertion socio-professionnelle des hémophiles organisé par l'AFH

1983 • 1^{er} cas de contamination au VIH d'une personne atteinte d'hémophilie en France

1997 • Création des Centres de Traitement de l'Hémophilie

2005 • 50 ans de l'AFH. Création de la commission Femmes, à l'origine un groupe de paroles pour les mères, les compagnes, les sœurs...

2007 • Création du 1^{er} groupe interdisciplinaire AFH/ Soignants en éducation thérapeutique du patient (THE3P)

2007 • Création de la commission Willebrand

2008 • Création du Patient parent ressource par un groupe interdisciplinaire AFH et soignants

2010 • Mise en place, sous l'égide de la fédération mondiale, du jumelage entre le Comité PACA Corse et l'association algérienne des hémophiles

2011 • 1^{ère} formation de Parents/Patients Ressources (PPR) et 1^{ère} colonie de vacances organisée par l'AFH pour les enfants hémophiles et la fratrie

2013 • Création du programme Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie (Afath)

2014 • Création de la commission pathologies plaquettaires

2015 • Création de la commission parents de jeunes

enfants

2015 • Mise en place Bourse Leroux (soutien financier aux élèves ou étudiant(e)s)

2016 • Création du FRH (Fonds de dotation de Recherche sur l'hémophilie et autres maladies hémorragiques rares)

2016 • Célébration du 60^{ème} anniversaire de l'AFH et record d'affluence les 14 & 15 mai au 44^{ème} Congrès à la Cité des Sciences et de l'Industrie de La Villette

2016 • Financement du 1^{er} projet de recherche UII76 de l'Inserm. Nouvelle stratégie de traitement des personnes hémophiles

2016 • 1^{ère} formation des bénévoles

2016 • 1^{er} séjour ados

2016 • Mise en place d'un dispositif d'accompagnement individuel (par téléphone ou mail)

2017 • 1^{er} week-end organisé pour les parents d'enfants récemment diagnostiqués

2017 • 1^{er} programme de e-learning HEMOMOOO à destination des personnes atteintes d'hémophilie mineure

2019 • Conception d'un nouveau carnet de suivi papier pour l'ensemble des personnes vivant avec une MHCR

2019 • 1^{ère} journée d'échange et d'information sur les maladies hémorragiques très rares

2020 • 1^{er} congrès à distance

2020 • 46^e congrès de l'AFH, réalisé entièrement sur une plate-forme numérique

2021 • Programme de formation pour l'accompagnement de nouveaux médicaments (Programme TRANSFORM)

2021 • 1^{er} partenariat avec une entreprise privée en dehors du monde de la santé (Randstad, Transat Jacques-Vabre)

1983-2003 • L'histoire de l'AFH, c'est aussi et surtout le drame du sang contaminé, scandale sanitaire, politique et financier ayant touché plusieurs pays dans les années 1980 et 1990 à la suite d'infections par transfusion sanguine. Elle touche plus particulièrement la France par l'ampleur du scandale et des révélations faites sur le comportement des décideurs médicaux, administratifs et politiques. En raison de mesures de sécurité inexistantes ou inefficaces, de retard dans la prise de décisions préventives de protection et/ ou curatives, de défaillances médicales, industrielles et administratives, de nombreux hémophiles et patients ont été contaminés par le VIH et/ ou l'hépatite C à la suite d'une transfusion sanguine et sont décédés.

Ce drame a fortement modifié le fonctionnement de l'association : les personnes atteintes d'hémophilie deviennent acteurs de leur sécurité sanitaire. Il y a eu un avant et un après.





Notre organisation, notre gouvernance Les acteurs du projet associatif

L'Association française des hémophiles est la seule association nationale française regroupant des patients atteints de MHC Rares.

Toute la gouvernance de l'AFH fonctionne de manière décentralisée et participative.

Son Conseil d'administration est composé de 24 membres élus pour 2 ans, dont émane son Bureau exécutif. Ce dernier est composé de 5 membres, élus par les administrateurs. Il a pour mission de mettre en œuvre les orientations décidées par le Conseil d'administration.

Ses 24 Comités régionaux présents sur le territoire métropolitain et Outre-Mer travaillent en relation étroite avec les **Centres de Ressources et de Compétences Maladies Hémorragiques Constitutionnelles** présents dans les CHU.

Des Commissions thématiques, les Groupes de travail opérationnels ainsi que les comités régionaux de l'AFH **regroupent près de 150 bénévoles** :

- **Les commissions** de pairs, animées par un ou deux responsables bénévoles, sont composées de 4 à 8 personnes éprouvant le besoin de travailler autour d'une thématique commune qui les concerne. Elles sont proposées par les membres de l'AFH mais leur mise en place et les moyens déployés pour leur fonctionnement sont validés par le Conseil d'administration.
- **Les groupes de travail**, à l'initiative du bureau, sont animés par un responsable et composés de 4 à 8 bénévoles. Ce groupe développe une expertise sur une thématique donnée. Il conseille le Conseil d'administration ou le bureau et propose des projets s'inscrivant dans le plan stratégique.

Une équipe de salariés, dont une directrice et une adjointe de la direction :

- 5 chargées de missions : actions France, actions internationales, Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), collecte de fonds et suivi administratif et budgétaire, communication.
- une assistante administrative

Tous agissent pour la mise en œuvre du projet associatif et du plan stratégique.

Ils coordonnent et mettent en œuvre les actions et apportent un soutien logistique, administratif et organisationnel aux bénévoles dans leurs missions.

Son Conseil scientifique indépendant soutient aussi bien l'AFH que le FRH (son fonds qui finance la recherche), et est constitué d'acteurs spécialisés dans les maladies hémorragiques rares (médecins, chercheurs, généticiens et autres professionnels de santé ou spécialistes de l'éthique reconnus).

Les représentants de l'AFH, sur ces terrains d'expertise, témoignent de l'engagement associatif aux côtés des professionnels de santé.

En 2021, au niveau national, l'AFH participe aux travaux en tant que membre de commissions ou comités techniques :

- de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)
- de la Haute Autorité de santé (HAS)
- du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)
- du conseil d'administration de l'Établissement Français du Sang (EFS)
- du conseil d'orientation de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM)
- de la Conférence nationale de santé

Elle agit aux côtés d'autres associations internationales dans le domaine des maladies hémorragiques rares :

- la Fédération Mondiale de l'Hémophilie (FMH), dont elle est cofondatrice
- le Consortium Européen de l'Hémophilie (EHC), dont elle est membre du comité de direction

Elle agit aux côtés d'autres associations nationales :

- le Collectif inter-associatif France Assos Santé, dont elle est membre depuis sa création
- l'association Alliance Maladies rares

Elle est pleinement investie dans des structures institutionnelles relatives aux MHC Rares :

Avec les professionnels et les soignants de la filière Santé Maladies Rares (MHEMO) qui regroupe le Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH), le Centre de référence de la maladie de Willebrand (CRMW) et le Centre de référence des pathologies plaquettaires (CRPP). L'AFH est membre du bureau de MHEMO, du comité de pilotage et scientifique. Elle copilote les axes ETP, médico-sociaux et recherches en sciences sociales.

- dans le développement du registre Patients appelé FranceCoag, dont elle est membre du Bureau
- dans les Comités stratégiques et opérationnels du 3^e Plan Maladies rares

Elle travaille en étroite relation :

- avec son réseau national et les représentants régionaux membres des Comités de l'AFH, auprès des Agences Régionales de Santé (ARS) et des antennes régionales de France Assos Santé (FAS)

Ces multiples collaborations témoignent de l'expertise de l'AFH pour aider et représenter les patients porteurs de MHC Rares.



4

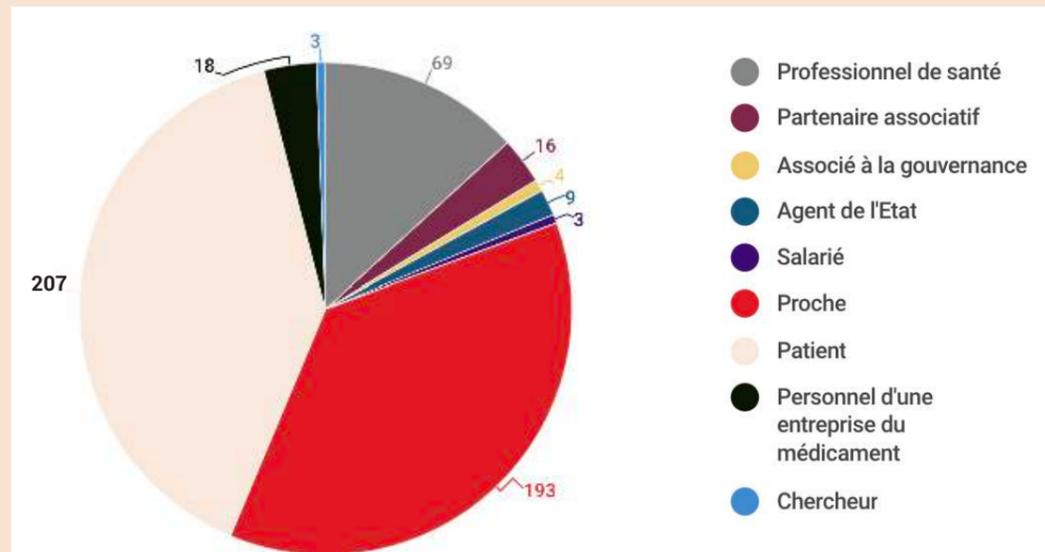
Étapes de la construction du projet associatif et du plan stratégique

La construction du projet associatif s'est déroulée en 4 phases :

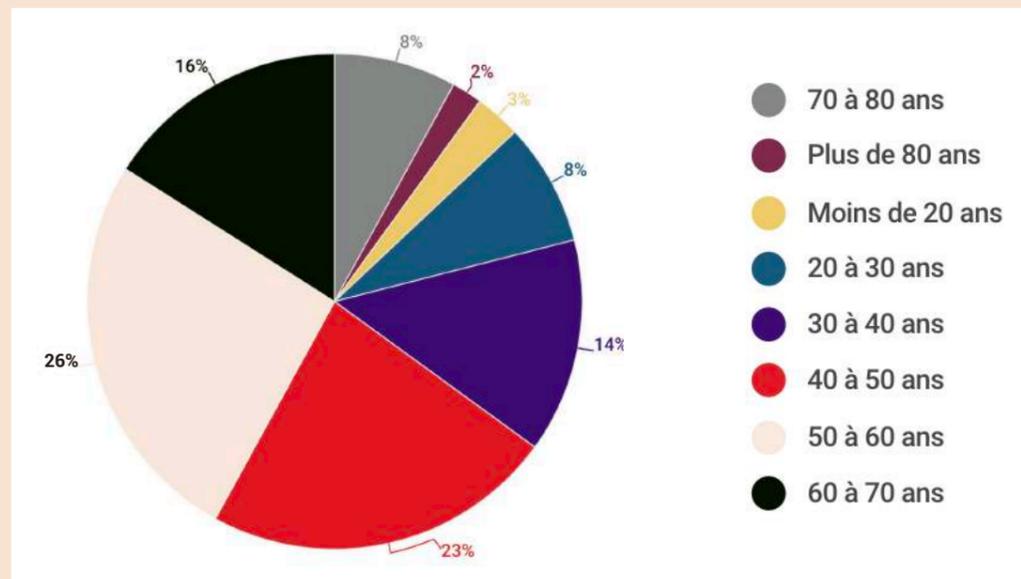
- 01. Un état des lieux** de la situation de l'association sous forme d'un questionnaire envoyé aux adhérents, donateurs, salariés, personnels de santé...
- 02. Des ateliers** pour enrichir l'état des lieux, déterminer les axes prioritaires du projet associatif, préciser les moyens à mettre en œuvre (actions du plan stratégique)
- 03. Un séminaire** pour échanger et déterminer les orientations prioritaires et les moyens à mettre en œuvre
- 04. Un travail de rédaction** par le groupe de travail en charge des projets associatifs/ plan stratégique

01 Un questionnaire / 576 participations au sondage

Profil des participants



Répartition par tranches d'âge



Thématiques abordées dans le questionnaire :

Les principes fédérateurs repris dans notre slogan « Aider la vie, porter la voix ». L'AFH, c'est :

- des valeurs
- une vision
- des missions
- des modes d'action



Les participants ont attribué un score allant de **1 à 7** pour chacun des items de ces thématiques.

Des éléments fédérateurs

- 6,36 Accueillir, informer et aider les personnes atteintes
- 6,27 Défendre les patients, leur famille et leurs proches
- 6,14 Représenter les personnes atteintes
- 6,12 Construire une association regroupant toutes les personnes atteintes d'hémophilie et autres maladies hémorragiques rares
- 6,02 Trouver les solutions innovantes avec et pour les malades

Des valeurs

- 6,30 La solidarité et la bienveillance envers les malades et leurs proches
- 6,14 Un engagement tenace pour faire connaître l'hémophilie et les autres maladies hémorragiques rares comme une problématique de santé publique
- 5,96 Le partage et la capitalisation d'expériences pour favoriser le développement d'une expertise des patients
- 5,37 Le bénévolat comme principe d'action

Une vision

- 6,52 Garantir la sécurité, la qualité et l'accès aux soins et aux traitements pour tous les malades
- 6,48 Améliorer la qualité de vie de tous les malades
- 6,45 Informer les malades et leurs proches
- 6,28 Permettre à chacun d'accéder à l'éducation thérapeutique du patient
- 6,14 Guérir l'hémophilie et les maladies hémorragiques rares

Des missions

- 6,49 Défendre l'intérêt des malades
- 6,24 Agir au niveau national
- 5,92 Agir au niveau régional
- 5,73 Soutenir la recherche et en devenir un acteur majeur
- 5,49 Agir au niveau international

Des modes d'actions

- 6,17 Former, sous une forme adaptée, les patients et leurs proches
- 6,12 Communiquer, informer au sein de la communauté
- 6,11 Valoriser et partager l'expérience et l'expertise des patients
- 5,75 Communiquer, informer le grand public et nos partenaires
- 5,72 Promouvoir et lever des fonds pour des projets de recherche

Dans ces réponses, toutes les propositions ont obtenu un « score » supérieur à 5.

➔ Les grandes valeurs défendues par l'AFH depuis 2017 dans son plan stratégique sont donc toujours partagées par la plupart des participants

02 Des ateliers avec les comités régionaux

Lors de ces ateliers, nous avons repris les thématiques proposées dans le questionnaire (éléments fédérateurs, valeurs, visions, missions, modes d'actions), ainsi que certains thèmes proposés par des adhérents (éthique, positionnement et communication de l'AFH, etc.).

Trois ateliers ont été réalisés :

➔ Avec les comités Rhône-Alpes et Basse-Normandie, Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais et Centre-Val de Loire

Plus de 30 participants représentant plusieurs générations, plusieurs types de MHC Rares et des aidants.

Les échanges avec les participants ont permis de poursuivre le travail sur ces différents thèmes, de recueillir leurs souhaits et la manière de les mettre en œuvre.

03 Un séminaire

Un séminaire regroupant des administrateurs, des présidents de comités et des responsables de groupes de travail et commissions pour déterminer les orientations prioritaires et les moyens à mettre en œuvre.

04 Une présentation et un vote du Conseil d'Administration de l'AFH

05 Une validation en Assemblée Générale Extraordinaire

Les principaux points du projet associatif développés ci-dessous ont été établis à partir des réponses au questionnaire et des propos échangés lors de ces réunions.



5

Les principes fédérateurs repris dans notre slogan : « Aider la vie, porter la voix »

Consolider l'association en regroupant toutes les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres maladies constitutionnelles hémorragiques rares (MHC Rares)

Notre association existe depuis 65 ans et notre volonté, aujourd'hui, est de la consolider pour qu'elle continue à remplir ses missions, tout d'abord en incluant toutes les personnes atteintes de MHC Rares, y compris les pathologies les plus rares. En effet, même si l'hémophilie a donné son nom à l'AFH et compte un grand nombre d'adhérents et de bénévoles, l'AFH s'adresse aussi aux personnes atteintes de maladie de Willebrand, de pathologies plaquettaires, ou de troubles très rares de la coagulation.

Accueillir, informer et accompagner les personnes atteintes d'une MHC Rare et leurs proches

L'AFH se doit d'accueillir tous les patients et leurs proches et d'être à l'écoute de chacun. Elle se doit de les accompagner durant toutes les étapes de la vie avec la maladie (annonce du diagnostic, petite enfance, passage adolescence adulte, entrée dans la vie professionnelle, seniors, etc.). Les échanges et l'accompagnement entre pairs, au sein de l'association, en établissant une proximité entre les différentes personnes, permettent de combattre l'isolement et de mettre en avant l'expérience patient.

Défendre l'intérêt des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare et leurs proches

L'AFH permet de nous regrouper pour défendre :

- le maintien à un haut niveau de sécurité des traitements existants et ceux à venir
- l'accès aux traitements pour tous et sur tout le territoire
- les intérêts de chacun dans son parcours de vie

Représenter toutes les personnes concernées

L'AFH porte la voix des personnes atteintes de MHC Rares et de leurs proches afin de la faire entendre collectivement pour être plus fort vis-à-vis des pouvoirs publics, des différentes instances et des partenaires privés. Elle assure le plaidoyer de santé publique.



6

Nos valeurs

Promouvoir l'épanouissement de chacun par le bénévolat, trésor de notre mouvement

- Être forte et riche des ressources humaines qui le composent (bénévoles, salariés, professionnels de santé, donateurs)
- Se dévouer pour la cause des personnes vivant avec une MHC Rare
- S'engager bénévolement au sein de l'AFH
- Œuvrer avec les professionnels de santé et les partenaires qui partagent nos combats

Conforter la bienveillance et la solidarité

- Accueillir, respecter, être en empathie avec toutes les personnes, leurs proches et les aidants
- Faire reconnaître leur parole et leur expérience de vie
- Agir pour une solidarité sur tout le territoire national et international

Encourager le partage et la capitalisation des expériences

- Développer l'acquisition de compétences pour une plus grande autonomie en santé
- Promouvoir et partager avec les professionnels de santé l'expérience et l'expertise des patients et de leurs aidants
- Partager la diversité des expériences entre générations et entre les patients atteints de différentes MHC Rares
- Développer les actions d'éducation en santé dès le plus jeune âge et tout au long de la vie



7 Notre vision

Garantir la sécurité, la qualité et l'accès aux soins et aux traitements pour tous

Améliorer la qualité de vie de tous

Agir pour que le partenariat en santé soit une réalité

Guérir de l'hémophilie et des autres maladies hémorragiques

Faire de l'AFH un acteur de la recherche

Maintenir l'AFH comme une association reconnue et une référence dans le domaine de la santé publique par ses interlocuteurs



8 Nos missions

Soutenir

Soutenir les personnes atteintes de MHC Rares et leurs proches sur les plans psychosocial, juridique et administratif.

Accompagner

Accompagner les familles pour l'inclusion scolaire, les projets de formation des jeunes, l'entrée dans la vie professionnelle et les personnes aidantes (conjoint-e, proches...).

Assurer la formation

Assurer la formation des bénévoles et des Parents Patients Ressource (PPR).

Permettre à chacun d'accéder à l'éducation thérapeutique

Permettre l'accès aux soins, aux traitements et à l'innovation pour tous les malades sur tout le territoire.

Assurer le plaidoyer de santé publique

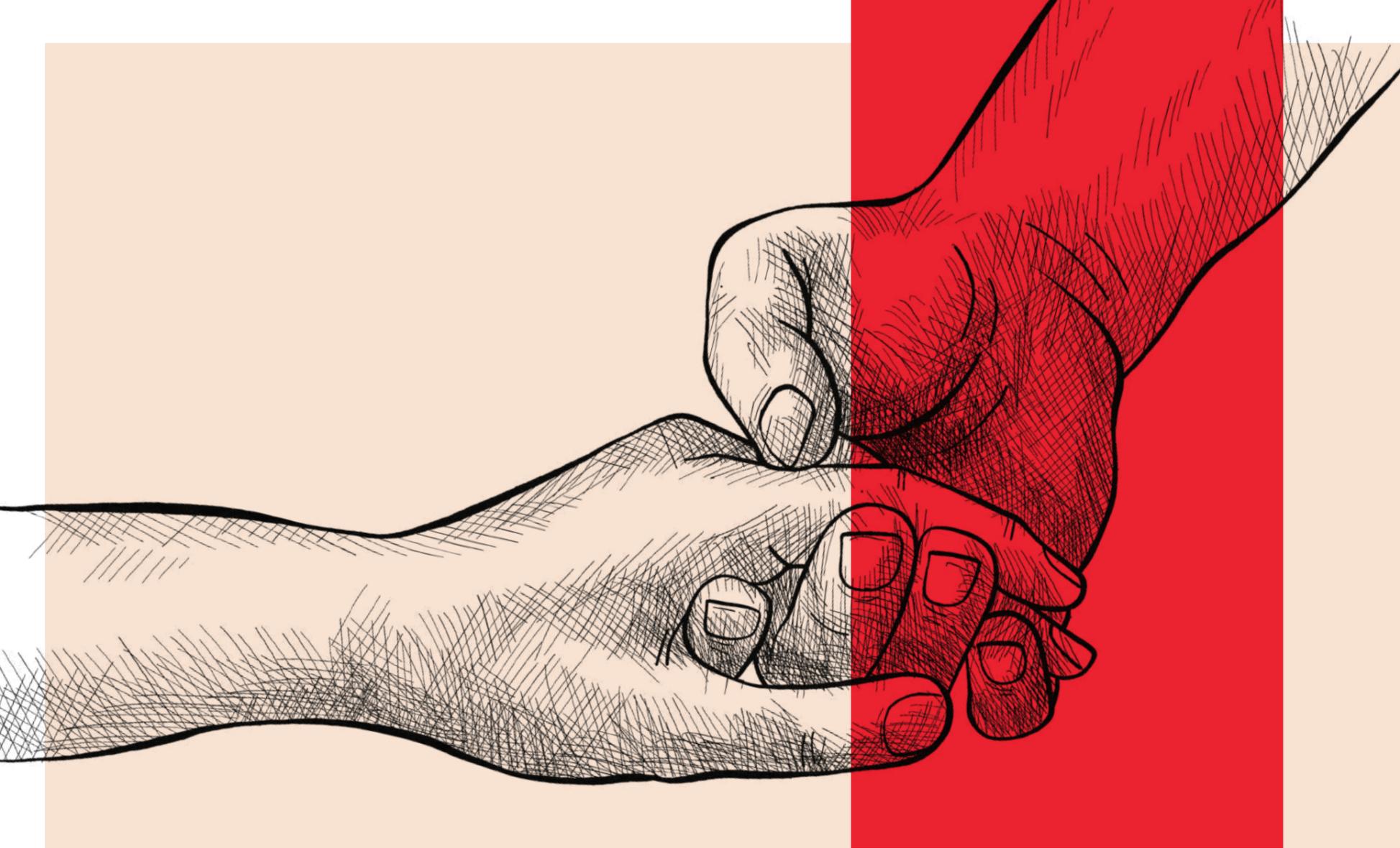
- Mobiliser les ressources et les savoirs nécessaires.
- S'engager dans les processus politiques pour obtenir des changements d'orientation, et influencer les processus décisionnels.
- Modifier dans l'opinion publique la perception des maladies hémorragiques rares.

Améliorer la compréhension

Améliorer la compréhension par les personnes atteintes de MHC Rares des traitements et thérapies disponibles ou en cours de développement.

Rapprocher

Rapprocher notre communauté des chercheurs.



Plan stratégique

2022-2026



Sommaire

L'Association française des hémophiles (AFH), créée en 1955 et reconnue d'utilité publique en 1968, regroupe les personnes concernées par les maladies hémorragiques constitutionnelles rares.

Les maladies hémorragiques constitutionnelles (MHC), comme leur nom l'indique, sont des maladies d'origine génétique.

Elles comprennent l'**hémophilie** (absence des facteurs de coagulation FVIII et FIX), les **déficits rares en facteurs de coagulation** (fibrinogène, facteur II, facteur V, déficits combinés en facteurs V et VIII, déficits en facteur VII, en facteur X, en facteur XI et en facteur XIII ainsi que le déficit combiné des facteurs Vitamino-K dépendants), la **maladie de Willebrand** (déficit quantitatif ou qualitatif du facteur Willebrand), ainsi que les **pathologies plaquettaires** (thrombopénies constitutionnelles et thrombopathies constitutionnelles).

Elles font partie des « **Maladies rares** », définies comme atteignant moins d'**une personne sur 2 000**.

Dans ce document, elles seront indiquées sous l'abréviation « MHC Rares ».

Liste des abréviations utilisées

- Afath : Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie
- AFH : Association française des hémophiles
- APA : Activité physique adaptée
- CRC-MHC : Centres de Ressources et de compétences- Maladies Hémorragiques Constitutionnelles
- EHC : Consortium Européen de l'Hémophilie
- ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
- FMH : Fédération mondiale de l'hémophilie
- FranceCoag : Registre des maladies hémorragiques rares
- MHC Rare : Maladies Hémorragiques Constitutionnelles Rares
- MHEMO : Filière des maladies hémorragiques
- PPR : Patient/Parent Ressources
- SHS : Sciences humaines et sociales

- OBJECTIF **1** **Renforcer les liens entre l'AFH et la communauté**
- OBJECTIF **2** **Pérenniser le plaidoyer visant à défendre les droits de chacun et à assurer la sécurité des traitements et leur accès pour tous**
- OBJECTIF **3** **Accompagner en proximité la communauté : informer, mobiliser et fédérer**
- OBJECTIF **4** **Former la communauté aux défis de demain**
- OBJECTIF **5** **Agir pour une politique de ressources humaines et financières qui assure la pérennité et l'indépendance de nos actions**

OBJECTIF N°1

Renforcer *les liens* entre l'AFH et la communauté

Aller vers la communauté des patients et leurs proches

→ Identifier les besoins et les ressources de notre communauté

- Mener régulièrement des enquêtes auprès de notre communauté afin de connaître ses besoins et ses ressources pour faire face à une MHC rare
- S'appuyer sur les données épidémiologiques issues de FranceCoag
- Mettre en place un séminaire national de travail annuel sur les enseignements à en tirer

→ Renforcer les actions en direction de toutes les personnes vivant avec une MHC Rare

- Consolider et innover dans les actions d'accompagnements auprès des personnes atteintes d'hémophilie
- S'appuyer sur cette expérience pour accompagner toutes les personnes concernées par les autres MHC Rares : maladie de Willebrand, troubles très rares de la coagulation, pathologies plaquettaires.
 - Organiser en région des partages de savoirs soignants/personnes vivant avec une MHC Rare
 - Être moteur pour promouvoir la recherche pour les autres MHC rares
- Prioriser les actions aux âges clés de la vie et aux publics insuffisamment accompagnés

→ Aller vers les personnes, recruter des adhérents et des bénévoles

- Affirmer que le bénévolat est le cœur de notre action
- Valoriser par tous moyens les actions et les savoir-faire de l'AFH pour élargir sa représentativité auprès de la communauté
- Développer une politique de communication active sur les enjeux de l'adhésion et du bénévolat, en particulier dans les CRC-MHC et sur les différents réseaux sociaux
- Formaliser l'accueil des nouveaux adhérents, et former annuellement les nouveaux bénévoles
- Assurer le renouvellement des cadres associatifs

→ Inciter les jeunes à s'investir et les accompagner dans leur engagement

- Innover dans les modes de participations et de volontariat auprès des plus jeunes
- Favoriser les rencontres entre les jeunes et les cadres de l'AFH
- Faire participer les plus jeunes aux programmes internationaux de formation

Renforcer les liens essentiels de l'AFH

→ Renforcer la ligne d'écoute « AFH info services » accessible à tous, à tout moment

- Garantir la qualité opérationnelle du service : permanence 7j/7 et tenue d'un registre des questions posées et des réponses apportées
- S'assurer que la ligne d'écoute mobilise les compétences d'écoute, juridique et réglementaire nécessaires
- Rendre compte annuellement pour nourrir les actions de plaidoyer de l'AFH
- Défendre et promouvoir les droits des personnes concernées

→ Renforcer le travail collaboratif entre l'AFH et les CRC-MHC

- Développer des rencontres régulières entre l'association et les CRC-MHC pour créer et définir des actions communes, et en particulier en direction des publics prioritaires
- Rendre disponibles dans les CRC-MHC également par voie dématérialisée les ressources documentaires de l'AFH auprès de la communauté
- Renforcer l'intégration des Patients Parents Ressources (PPR) dans les équipes d'éducation thérapeutique au sein des CRC-MHC

→ Organiser des événements favorisant les liens au sein de la communauté

- Organiser un congrès national
- Organiser des actions d'accompagnements en direction des publics prioritaires
- Organiser des événements rassembleurs en région

OBJECTIF N°2

Pérenniser *le plaidoyer* visant à défendre les droits de chacun et à assurer la sécurité des traitements et leur accès pour tous

Renforcer l'expertise de l'AFH

- Garantir une expertise indépendante par la formation de la communauté et des cadres de l'AFH
- Collaborer régulièrement avec les conseils scientifiques de l'AFH et de MHEMO, et participer aux congrès scientifiques nationaux et internationaux.
- Travailler avec les collectifs d'associations d'usagers tant au niveau national que régional

Garantir un parcours de santé de qualité et sécurisé

→ Agir pour un parcours de santé de qualité tout au long de la vie, sur l'ensemble du territoire national, y compris l'Outre-Mer

- Exiger l'excellence pour les urgences
- Faire de l'expérience patients et des proches l'une des clés de l'amélioration des parcours et de la pertinence des conditions matérielles de traitement.
- Accompagner les déclarations et l'analyse des événements indésirables liés aux soins et aux médicaments
- Travailler étroitement et être force de propositions tant auprès des professionnels de santé et de leur société savante qu'auprès des pouvoirs publics pour l'amélioration des parcours de santé
- Accompagner la mise en place et la diffusion d'un carnet de santé numérique

→ Être un acteur attentif aux innovations thérapeutiques

- Accompagner les évolutions pour la communauté générées par les innovations thérapeutiques



Assurer le plaidoyer sur les enjeux de santé publique en France

- Garantir la représentativité de l'AFH auprès des pouvoirs publics notamment par le renouvellement de l'agrément national pour représenter les usagers
- Faire connaître aux autorités de santé nationales et régionales et aux acteurs politiques les enjeux de santé publique relatifs aux MHC Rares
- Faire progresser la prise en charge à 100% des frais de santé liés à une MHC Rare
- Collaborer avec d'autres associations ou collectifs en France et à l'étranger dans le domaine des MHC Rares, pour contribuer à la défense des droits des personnes et à l'évolution du système de santé solidaire
- Siéger en région et au niveau national dans les instances, et agir pour défendre les intérêts et les droits des personnes vivant avec une MHC Rare
- Agir pour que l'accès aux traitements et innovations pour tous soit une réalité
- Participer aux processus d'autorisation administrative et de fixation des prix des médicaments auprès des agences concernées
- Veiller à la sécurité transfusionnelle

Agir en solidarité avec les personnes vivant avec une MHC rare en Europe et dans le monde

- Soutenir, dans le cadre du programme multidisciplinaire de l'Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie (Afath), l'accompagnement :
 - des professionnels de santé sur le diagnostic et le suivi médical et paramédical des personnes concernées par une MHC Rare
 - des associations de patients sur le plaidoyer et l'éducation en santé
- Inciter à la création de jumelages médicaux et associatifs avec les professionnels de santé et les AFH régionales notamment en Afrique dans le cadre de la FMH
- Contribuer aux partages de bonnes pratiques dans le cadre des congrès internationaux et favoriser, dans ce cadre, les collaborations avec les associations de patients de notre communauté
- Partager l'expertise de patients-experts et de professionnels de santé internationaux

OBJECTIF N°3

Accompagner en proximité la communauté : informer, mobiliser et fédérer

Par un engagement d'améliorer la qualité de vie des personnes

→ Contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec une MHC Rare et leurs proches

- Chercher à innover en s'appuyant sur les recherches en sciences humaines et sociales pour construire des accompagnements adaptés et utiles aux personnes
- S'appuyer sur les données issues de FranceCoag pour mener des études et engager des actions d'excellence
- Mettre en place un accompagnement adapté en direction des personnes les plus vulnérables, en raison de leur situation économique, médico-sociale ou de leur âge et si nécessaire en se rapprochant de structures et d'associations spécialisées
- Accompagner l'insertion scolaire et professionnelle des personnes vivant avec une MHC Rare
- Collaborer étroitement avec les associations concernées par les maladies chroniques

Par le renforcement du partenariat de soin avec les professionnels de santé

→ Renforcer et pérenniser l'ETP

- Renforcer les modalités du travail en partenariat PPR/ professionnels de santé médicaux et paramédicaux spécialistes pour une ETP au plus proche des besoins des personnes
- Intensifier les actions d'ETP en format à distance pour s'assurer de leur accès à tous les patients et les proches qui le souhaitent

→ Valoriser et partager l'expérience-patient

- Participer à la formation des professionnels de santé du diagnostic au suivi des personnes atteintes de MHC rares
- Favoriser le partage de l'expérience de patients par des échanges intergénérationnels, hommes/femmes, inter-pathologies



→ Sensibiliser et faciliter l'accès à une activité physique tout au long de la vie

- Promouvoir l'activité physique et sportive à tous les âges
- Développer des programmes d'accompagnements innovants en collaboration avec les CRC-MHC et les acteurs spécialisés d'activité physique adaptée (APA) et de bien-être

→ Mener des actions d'accompagnement prioritaires

- Prioriser les 1ers âges de la vie en s'adressant aux parents de jeunes enfants
- S'adresser à tous les publics mais avec une attention particulière :
 - aux personnes vivant avec un inhibiteur
 - aux personnes vivant avec une hémophilie mineure ou modérée
 - à toutes les femmes concernées par une MHC Rare
 - aux personnes concernées par une pathologie plaquettaire
 - aux personnes vivant avec une maladie hémorragique très rare

→ Conforter le réseau régional de l'AFH

- Pérenniser un maillage d'entraide par des collaborations de proximité avec les équipes médicales et paramédicales sur tous les territoires, pour un partage de connaissance du terrain, des besoins et ressources des personnes concernées
- S'appuyer sur les comités et les PPR au niveau local
- Partager et capitaliser les actions et les expériences de terrain entre les comités

SUITE DE L'OBJECTIF N°3

Accompagner en proximité la communauté : informer, mobiliser et fédérer

Par une communication plus adaptée pour mieux informer, mobiliser et fédérer

→ Étendre l'approche multimédia

- Utiliser les supports traditionnels : revues, brochures, newsletters...
- Communiquer avec des outils digitaux (Web séminaires, YouTube...)
- Intensifier la présence de l'association sur les différents réseaux sociaux
- S'approprier tous les moyens proposés par de nouveaux outils informatiques
- Unifier les moyens de gestion et de communication au sein du réseau national de l'AFH

→ Renforcer l'interactivité et la personnalisation entre les membres de la communauté

- Adapter les informations utiles aux personnes suivant leur situation personnelle et leurs besoins
- Développer des outils de communication pour rendre compte de l'activité quotidienne de l'association aux niveaux régional et national

→ Diffuser vers le grand public

- Communiquer à travers la Journée Mondiale de l'Hémophilie (JMH)
- S'appuyer sur des événements grand public
- Avoir un parrain ou une marraine comme ambassadeur de l'AFH

→ Communiquer en direction des partenaires privés et publics

- S'adresser aux professionnels de santé spécialisés ou non spécialisés
- Participer aux congrès médicaux (hors MHC Rare) pour communiquer sur l'association, ses actions et la communauté
- Porter la voix de l'association sur des sujets sociétaux

→ Communiquer sur les avancées scientifiques

- Maintenir une veille scientifique, et informer sur les avancées de la recherche
- Vulgariser les connaissances scientifiques, éditer des brochures
- Impliquer notre communauté dans des projets de recherche, et rendre compte des résultats

OBJECTIF N°4

Former la communauté aux défis de demain

→ Participer aux congrès de la FMH et de l'EHC, et contribuer au partage des savoirs au sein de notre communauté

→ Offrir la possibilité à tout bénévole et salarié d'enrichir ses propres compétences au bénéfice de l'action collective par des formations, et évaluer leur bénéfice

→ Vulgariser et rendre compréhensible la littérature et les parutions scientifiques

- Développer des outils pour faciliter l'accès pour tous aux savoirs scientifiques

→ Pérenniser l'échange entre les chercheurs et les patients pour développer une culture de la recherche

- Former des « patients experts » dans le domaine de la recherche fondamentale et en sciences humaines et sociales.
- Aider les patients à comprendre les enjeux de la recherche
- Cultiver et favoriser le partage d'expérience des patients avec les équipes de chercheurs :
 - Exposer aux chercheurs les besoins des patients dans leur vie quotidienne
 - Échanger sur les thèmes de recherche souhaités par les patients

OBJECTIF N°5

Agir pour une politique de *ressources humaines* et *financières* qui assure la pérennité et l'indépendance de nos actions

→ Maintenir un engagement de salariés et de bénévoles au service de l'association

- Capitaliser, optimiser, innover et pérenniser le travail en commun entre bénévoles et salariés
- Évaluer et définir les besoins de l'AFH et de ses adhérents et adapter les compétences et les formations des salariés en conséquence
- Développer des partenariats de compétences

→ Assurer l'indépendance financière de l'association

- Développer, diversifier et équilibrer les sources de financements privés et publics tant au niveau régional que national
- Participer aux appels à projets publics et privés en France et en Europe
- Promouvoir une culture de la philanthropie, s'adapter aux nouveaux modes de collecte, fidéliser les donateurs et partenaires autour du projet et des actions de l'AFH
- Renouveler les actions de collecte s'appuyant sur les événements grand public
- Maintenir le fonds associatif suffisamment doté pour prévenir les difficultés financières

Groupe de travail / Rédaction :

Maryse Dien, Geneviève Piétu, Jean-Marc Dien, Jean-François Duport, Jean-Marc Tassain, Marc Vincent

Relecture :

Eric Bettens, Jean-Christophe Bosq, Gaetan Duport, Guy Gabriel, Nicolas Giraud, Francis Gress, Fabrice Pilorgé, Thomas Sannié

Graphiste et Correcteur :

Bérengère Blaize, Thierry Klajman

La reproduction de ce document est libre de droits mais sans qu'il soit fait de retrait ou d'ajout et en indiquant la mention suivante : « Projet associatif et Plan stratégique - Association française des hémophiles ».



**Association française
des hémophiles**

www.afh.asso.fr