



**Projets de recherche**  
**« SHS & MR »**  
*Recherche en Sciences Humaines et Sociales*  
*dans le contexte des Maladies Rares*

**Rapport final**


**Critères de recevabilité**

- Formulaires complétés renvoyés dès que possible et
  - au plus tard le **06 juin 2016** pour le formulaire scientifique,
  - au plus tard le **06 janvier 2016** pour l'état budgétaire.
- à [shs-mr@fondation-maladiesrares.com](mailto:shs-mr@fondation-maladiesrares.com) et à
  - Fondation maladie rares**
  - Plateforme maladies rares**
  - 96 rue Didot**
  - 75014 Paris**
- Annexes intégrées au rapport (pas de documents séparés).
- Nom des documents : « SHS1\_RF\_Nom de famille du porteur principal ».
- Taille maximale : 5 Mo

# FORMULAIRE PROJET

## I - IDENTIFICATION DU PROJET

Nom de famille du porteur principal	Titre du projet (en français)
CHAMBOST	ACADHEM : Apport d'un dispositif multidisciplinaire d'accompagnement de l'annonce diagnostique intégrant une approche psychologique, à l'intention des jeunes enfants atteints de maladie hémorragique constitutionnelle grave et de leurs familles

Engagement du porteur principal		
Je soussigné, <i>CHAMBOST Hervé</i> , certifie être l'investigateur principal du présent projet présenté, tel qu'il est décrit dans ce rapport de mi-parcours, et l'avoir rédigé en concertation avec toutes les équipes impliquées dans le projet.		
Signature électronique* : 	Fait à : <i>Marseille</i>	Le : <i>05/06/2016</i>

Résumé grand public (1500 caractères maximum - français) *
<i>Ce texte sera utilisé dans les supports de communication de la Fondation maladies rares.</i>
<p><b>L'hémophilie sévère et les formes graves de maladies hémorragiques constitutionnelles (MHC)</b> associées forment un groupe de maladies rares pour lesquelles les thérapeutiques modernes ont radicalement amélioré l'espérance de vie et l'état de santé des patients. L'évolution naturelle de ces maladies marquée par la répétition des saignements articulaires aboutit à des atteintes dégénératives responsables de handicaps. Le statut orthopédique des patients peut être préservé grâce aux traitements préventifs.</p> <p>L'annonce du diagnostic d'une telle pathologie à un très jeune âge induit un traumatisme psychologique chez les parents, que ces derniers aient déjà la connaissance de cas familiaux ou non. Entre autres conséquences, la mise en place de mesures de surprotection consécutive à cette annonce pourrait entraver les acquisitions psychomotrices de ces enfants.</p> <p>A partir de ce constat clinique, nous avons développé en lien avec l'association de patients, <b>un dispositif multidisciplinaire d'accompagnement de l'annonce diagnostique</b> qui privilégie l'approche psychologique et la réassurance.</p> <p>L'étude pilote réalisée dans le cadre de cet appel à projet, visait à évaluer ce dispositif dans la population d'enfants ayant pu bénéficier du dispositif depuis l'annonce diagnostique dans notre centre. Cette étude qui a inclut 21 enfants soit 95% de la population éligible, montre une amélioration de l'état émotionnel, du développement psychomoteur et de la qualité de vie des patients en lien avec la participation au dispositif. La qualité de vie des parents semble également améliorée par la participation au dispositif. Ces résultats plaident en faveur de l'extension d'un tel dispositif à d'autres centres en France.</p>

Public abstract (1500 digits maximum - in english) *
<i>This text will be used by the French Foundation for rare diseases in its communication supports.</i>
<p><b>Severe forms of haemophilia and other constitutional bleeding disorders (BD)</b> represent a group of rare diseases. In last decades, new therapies have dramatically increased life expectancy and health status of these patients. The recurrence of joint bleedings is responsive of multifocal arthropathy in the natural history, but nowadays, the orthopaedic outcome is improved thanks to prophylactic treatments. However, the announcement of the diagnosis of such hereditary bleeding disorders at a very young age represents a real psychological trauma for parents. Such an announcement may for instance induce some psycho-developmental impairment.</p> <p>An innovative support has been implemented at the Haemophilia Treatment Centre (HTC) in Marseille, in conjunction with the French Haemophilia Society. This program is based on a multidisciplinary partnership that favours the psychological support and the reinsurance of parents.</p> <p>With FMR support, we performed a pilot study that included 21 patients with severe haemophilia or constitutional BD, who may benefit from the device from the diagnosis announcement in our centre.</p> <p>We observed a better quality of life in patients had the optimal participation to the program, and also better scoring of psychomotor development and psychological functioning of these children. An enhanced quality of life was also observed in parents who participated to the program. These results suggest that such a <b>multidisciplinary support program including psychological resources, after diagnosis announcement of haemophilia or other BD</b>, should beneficiate to children and to their family in other comprehensive HTC.</p>

### III - SECTION SCIENTIFIQUE

#### Contexte : rappel des objectifs, méthodologie, étapes-clés, calendrier et résultats attendus (1 page max)

Les MHC graves telles que les formes sévères d'hémophilie, de par leur mode de transmission et les conséquences d'un tel diagnostic dès son annonce, constituent un défi dans l'accompagnement de ces patients ainsi que leur famille tant au niveau de l'observance que de l'adhésion à un dispositif thérapeutique.

Plusieurs travaux montrent l'impact psychologique sur les parents de l'annonce diagnostique notamment concernant la gestion de la maladie de leur enfant et le fonctionnement familial [1, 2]. Les accidents hémorragiques sont une source de stress pour les parents qui ont tendance à surestimer leur gravité, engendrant ainsi de l'anxiété pour eux-mêmes et l'enfant [1]. Les parents étant les premiers concernés par le respect des recommandations médicales, ils peuvent transmettre à leurs enfants un modèle à suivre.

Nous avons développé au centre de traitement de l'hémophilie (CTH) **un dispositif multidisciplinaire d'accompagnement de l'annonce diagnostique** qui privilégie l'approche psychologique et la réassurance pour faciliter le développement psychomoteur de l'enfant atteint d'une forme sévère de maladie hémorragique constitutionnelle (MHC), améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille, favoriser l'acceptation d'une prophylaxie précoce. Ce dispositif comporte des actions diverses : entretiens psychologiques individuels, groupes de paroles, atelier de psychologie / psychomotricité « Chemin faisant », programme d'éducation thérapeutique (ETP). Il est mis en place précocement après l'annonce. Il est réalisé en lien avec l'Association Française des Hémophiles qui propose des actions complémentaires, notamment dans le cadre de sa commission famille.

Afin d'évaluer l'apport réel de ce dispositif, nous avons mis en place cette **étude pilote monocentrique, descriptive, transversale**, pour laquelle les critères d'inclusion font attendre une vingtaine d'enfants de 2 à 10 ans, atteints d'hémophilie ou MHC associée et pris en charge au CTH de Marseille dès le diagnostic. Pour ces enfants qui ont donc pu bénéficier de tout ou partie du dispositif d'accompagnement de l'annonce diagnostique au cours des 10 dernières années. Six éléments ont été identifiés au sein de ce dispositif lors de l'évaluation : entretiens psychologiques, groupes de parole, atelier chemin faisant, ETP à l'intention des parents, ETP à l'intention des enfants, participation aux actions associatives.

Les objectifs et les hypothèses de notre étude étaient les suivants :

**1/ Objectif principal** : étudier l'**adhésion aux recommandations de prophylaxie et quantifier** l'observance du traitement, rapportée à la participation au dispositif d'accompagnement proposé par le CTH.

**2/ Objectifs secondaires** : 2a/ comparer les **résultats d'observance** de la population des patients du CTH de Marseille aux résultats analysés dans les autres centres (données d'un PHRC en cours) ; 2b/ décrire l'**état psycho-affectif**, ainsi que l'**appropriation de sa maladie** par le patient et son entourage (parents) dans notre modèle de prise en charge privilégiant l'intervention du psychologue ; 2c/ décrire la qualité de vie de cette population.

**3/ Hypothèse principale** : il existe une corrélation entre l'adhésion aux recommandations de prophylaxie, l'observance du traitement et la participation au dispositif d'accompagnement proposée par le CTH.

**4/ Hypothèses secondaires** : 4a/ Les enfants participant au dispositif d'accompagnement ont une qualité de vie, un état émotionnel et comportemental meilleur que ceux n'y participant pas. 4b/ Les parents participant au dispositif d'accompagnement ont une qualité de vie plus élevée que ceux n'y participant pas.

L'effectif attendu se situait entre 20 et 30 patients, l'hémophilie représentant environ 90% des diagnostics parmi la population cible. Ceci est expliqué par la très grande rareté des autres pathologies, dites associées à l'hémophilie. Pour ces pathologies hors hémophilie, le très faible effectif attendu à la date de rédaction du protocole comportait 4 enfants potentiellement éligibles pour les pathologies suivantes (déficit en FVII, Maladie de Willebrand de type 3 et Thrombasthénie de Glanzmann).

La phase de recrutement des patients devait durer 12 mois à compter de la date d'autorisation de l'étude par l'ANSM et le CPP. La conception de la base de données et la saisie complète des données devaient se terminer fin mars 2015 et les analyses devaient débuter dans la foulée pour se terminer en Juillet 2015. Les premiers résultats étaient donc attendus pour le dernier trimestre 2015. Nous imaginions que la participation au dispositif concorderait avec l'adhésion aux recommandations de prophylaxie. Nous espérions mesurer des scores de qualité de vie améliorés chez des patients et les parents qui participent bien au dispositif. Nous envisagions aussi d'observer une amélioration de l'état émotionnel, comportemental, cognitif chez les patients forts participants.

## Méthodologie (2 pages max)

*Il s'agissait d'une étude pilote monocentrique, interventionnelle, descriptive, transversale.*

### **Population cible :**

#### ➤ **Critères d'inclusion :**

- Enfants d'âge préscolaire (3-5 ans) ou scolaire, jusqu'à 12 ans au moment de l'inclusion dans l'étude
- Enfant pris en charge au CRTH de Marseille dès le diagnostic
- Enfant ayant bénéficié de tout ou partie du dispositif d'accompagnement de l'annonce diagnostique
- Enfant atteint d'une des pathologies suivantes :
  - Hémophilie A ou B sévère (FVIII ou FIX < 1%)
  - Hémophilie A ou B modérée (FVIII ou FIX ≥ 1% et < 2%)
  - Formes sévères de déficits rares en facteur de coagulation :
    - Afibrinogénémie (Fibrinogène < 0,2g/l)
    - FVII < 2%
    - FXIII < 2%
  - Maladie de Willebrand Type 3 (MW)
  - Thrombasthénie de Glanzmann (TG)

*Formes familiales et sporadiques, quels que soient l'âge et les circonstances du diagnostic*

#### ➤ **Critères de non inclusion :**

- Enfant atteint d'un autre trouble de la coagulation
- Enfant dont l'annonce diagnostique a eu lieu dans un autre CRTH
- Enfant pris en charge par un autre CRTH
- Enfant atteint de troubles psychiatriques ou de trouble envahissant du développement
- Enfant atteint d'une autre pathologie chronique sévère

### **Les outils utilisés pour cette recherche comportent :**

- L'analyse de données d'observance de la PLD (nombre de jours de prophylaxie et schéma thérapeutique réellement mis en œuvre rapportés aux prescriptions théoriques)
- L'évaluation clinique par le nombre de saignements articulaires observés sur une période (données cliniques rapportées, éléments objectifs d'appréciation clinique par score orthopédique intégré dans l'évaluation clinique habituelle des patients)
- Une évaluation psychologique et psychopathologique par la réalisation de tests suivants :
  - Un entretien semi-structuré abordant les thèmes suivants :
    - Le vécu de l'annonce de la maladie par les parents.
    - Si la maladie est familiale, quel impact cela a-t-il eu sur chacun de ses membres ?
    - Les relations parents/enfants, la place de chacun des parents auprès de l'enfant.
    - Le fonctionnement de la dynamique familiale, y compris la fratrie, depuis l'annonce de la maladie.
    - La représentation que chacun des deux parents ont de la maladie ainsi que celle qu'ils attribuent respectivement à leurs enfants. En effet, elle peut différer entre eux notamment l'occasion de l'existence d'une histoire familiale.
    - L'appréhension du danger que la maladie peut représenter pour leur enfant et pour la mère lorsqu'elle est elle-même exposée à un risque hémorragique.
    - La perception qu'ils ont du corps de leurs enfants depuis l'annonce de la maladie. S'il y a eu une évolution de celle-ci, par quoi celle-ci est passée ? Quelle implication du CRTH dans cela.
    - L'utilisation qu'ils font de la prise en charge du CRTH dans leur quotidien.
  - Evaluation des troubles émotionnels et comportementaux : la Child Behavior Check-list (CBCL) 1,5-5 est une échelle complétée par les parents décrivant la symptomatologie émotionnelle et comportementale de l'enfant.
  - Evaluation de la conscience du corps : L'épreuve du schéma corporel CORP-R
- Une étude détaillée de la qualité de vie utilisant les questionnaires (Kidscreen version enfants et version parents) adaptés pour l'évaluation de la QV des enfants par eux-mêmes et/ou par leur parent selon l'âge, mais en étudiant aussi la QV des parents (questionnaire SF36).

## Budget

*cf. document Excel transmis*

## Résultats (4 pages max) :

- **Etales-clés réalisées,**
- **Résultats obtenus.**

*Cette étude a la particularité de porter sur deux disciplines qui bien que très complémentaires dans la pratique hospitalière moderne, ne s'appuient pas sur les mêmes principes scientifiques. C'est une des raisons pour lesquelles les études associant les sciences humaines et sociales d'une part et la médecine d'autre part, sont encore rares, mais la principale difficulté tient aux aspects réglementaires. En effet, dès que la recherche intègre des données médicales, elle est encadrée par la loi Huriet. Celle-ci définit des catégories de recherches parmi lesquelles il est difficile de classer des études multidisciplinaires telles que la nôtre. De plus, les règles internationales de publication médicale exigent que les recherches menées soient validées par un comité éthique tel qu'un CPP dont l'avis est requis dans notre pays seulement pour des études dites interventionnelles.*

*Nous avons donc investi beaucoup de temps à la rédaction du protocole de recherche pour nous assurer de la pertinence de sa qualification, mais aussi pour expliquer à notre organisme de tutelle la nécessité de cette qualification en étude clinique ne portant pas sur un produit de santé. Ainsi les demandes d'autorisation et d'avis ont pu être formulées auprès de l'ANSM et du CPP le 27 février 2014 seulement. La qualité des dossiers soumis, a cependant permis d'obtenir une avis d'emblée favorable du CPP en moins de 15 jours et une autorisation de l'ANSM à partir du 17 avril 2014.*

*Pour compenser le retard pris dans les démarches administratives, nous avons particulièrement veillé à la bonne coordination des visites d'inclusion et d'étude des patients. Ainsi, nous avons terminé dans les délais que nous nous étions fixés, le recrutement de 21 patients sur les 22 finalement éligibles selon les critères d'inclusion et d'exclusion. Du fait du temps passé entre la conception du projet et l'ouverture de l'étude, nous avons observé une modification à la marge de la population éligible (sortie des critères d'inclusion pour les patients ayant dépassé l'âge de 12 ans et entrée de ceux venant d'atteindre l'âge de 3 ans). Le seul patient éligible non inclus était un patient atteint d'hémophilie sévère dont la situation familiale ne permettait pas la participation des parents.*

*La conception de la base de données et l'analyse statistique ont donné les premiers résultats en juin 2015. Sur 21 patients inclus 16 sont atteints d'HA dont 13 de la forme la plus sévère. 3 patients sont atteints d'HB sévère, 1 patient souffre d'une maladie de Willebrand de type 3 et une jeune patiente est atteinte d'un déficit en Facteur VII. Un patient a développé un anticorps inhibiteur et un autre a un antécédent d'hémorragie intracrânienne. L'âge médian des patients inclus est de 67 mois et l'âge médian au diagnostic est de 7 mois. Pour six des 21 patients le risque d'avoir un enfant atteint de la pathologie était connu avant la grossesse. Aucun lien entre la participation au dispositif et l'âge au diagnostic ou l'histoire familiale n'a été observé. L'intensité globale du traitement est très variable. 17 patients reçoivent un traitement prophylactique de longue durée, avec un rythme d'injections de une par semaine à une toutes les 48 heures au moment de la participation à l'étude. Quatre patients sont traités à la demande, dont un patient qui n'a pas encore reçu de traitement.*

*Tous les patients traités par prophylaxie sont parfaitement observants sur les six derniers mois de traitement. 1/3 des patients ont déjà eu une articulation cible avant leur inclusion. Nous ne montrons pas de relation entre les hémarthroses ou les articulations cible et la participation au dispositif.*

*La participation aux six éléments du dispositif n'est pas homogène, mais globalement, 1/3 des patients qui ont bénéficié de l'annonce au diagnostic n'ont participé à aucun de ces éléments ; 1/3 ont participé de un à quatre éléments ; et 1/3 ont participé à cinq ou six éléments. On observe une corrélation entre la participation au dispositif et le sentiment de bien-être physique des patients.*

*Nous mesurons une différence significative entre les parents ayant bénéficié d'entretiens avec un psychologue et ceux n'en ayant pas eu, avec une meilleure qualité de vie, en particulier dans la dimension « capacité physique » pour les parents qui ont participé à cet élément du dispositif. Il faut signaler que l'on observe un niveau de vie sociale plus élevé chez les parents qui participent aux groupes de parole (table ronde). Les enfants dont les parents ont participé aux tables rondes ont moins de troubles internalisés que ceux dont les parents n'ont pas participé à cet élément de l'accompagnement.*



*Il en est de même de l'éducation thérapeutique qui s'accompagne en plus d'une meilleure qualité de vie pour les patients. Cet effet positif s'observe aussi chez les patients qui participent aux activités de l'Association Française de l'Hémophilie.*

*Enfin les parents qui participent aux ateliers « Chemin faisant » ont une meilleure qualité de vie que les parents qui n'y participent pas ; mais surtout, les patients ont un âge de développement du schéma corporel égal à leur âge réel alors que les patients n'y participant pas ont un retard médian de plus d'un an.*

**Discussion (2 pages max) :**

- Objectifs atteints,
- Ecart observés,
- Intérêt social,
- Suite envisagée.

*Le bilan de cette étude pilote nous semble très satisfaisant puis que cette expérience apporte le constat de faisabilité pour une recherche pluridisciplinaire alliant la médecine et les sciences humaines. Cependant, les difficultés administratives et réglementaires existent. Il a été nécessaire de bien argumenter la qualification recherche biomédicale interventionnelle avant de soumettre le protocole aux différentes instances pour validation. A cette difficulté potentielle s'ajoutait le contexte de la maladie rare qui restreint en théorie le champ des études du fait des faibles effectifs attendus. Néanmoins, des différences significatives ont pu être mises en évidence, ce qui est très encourageant. Ces deux éléments favorables dans notre retour d'expérience nous incitent fortement à poursuivre nos recherches dans un dimensionnement plus large à l'avenir, par exemple dans le cadre du réseau des centres de référence et de compétences labellisés pour les pathologies d'intérêt.*

*En dépit d'un retard de démarrage des inclusions, nous sommes parvenus à inclure le nombre minimum requis de patients pour l'analyse statistique des données dans les délais impartis. Nous avons obtenu un excellent taux de participation puisque 95% des patients éligibles ont été inclus ce qui limite les biais dans l'étude qu'aurait pu comporter une sélection des patients les plus compliant.*

*Cette étude montre aussi que les méthodes d'évaluation choisies étaient pertinentes pour un petit effectif de patients, en revanche, pour une étude reposant sur un plus grand nombre d'individus, les entretiens semi-directifs ne pourraient plus être réalisés systématiquement le même jour qu'une consultation de suivi. Il en est de même pour le CORP-R. Nous avons bien anticipé ces difficultés et nous sommes parvenus à limiter le temps passé à l'hôpital par le patient et ses parents à 1h30 en moyenne, en faisant passer simultanément par des intervenants différents, l'entretien et le test, aux parents et à l'enfant respectivement. Pour résumer, les outils choisis étaient les bons, mais n'ont fourni des résultats que par la mise en œuvre de moyens importants dans la coordination du projet et un investissement important de l'équipe médicale du CRTH, et la participation de deux psychologues.*

*Les objectifs sont atteints puisque sur les six mois qui ont précédé l'inclusion nous avons mesuré une observance parfaite des patients mis sous prophylaxie depuis plus de deux ans. Il est cependant difficile de faire un lien avec la participation au dispositif du fait de l'absence de différences sur ce paramètre.*

*Cette étude montre surtout qu'un accompagnement thérapeutique spécifique sur le long terme de cette population au moyen d'un dispositif pluridisciplinaire qui inclut une dimension psychologique forte, semble être une approche pertinente. Les bénéfices d'un tel dispositif sur la qualité de vie de l'enfant et ses parents, l'état émotionnel et le développement psychomoteur de l'enfant semblent intéressants.*

*Notre travail, même s'il reste préliminaire suggère la nécessité d'accompagner de manière plus systématique les parents dans l'appréhension de la maladie de leur enfant de façon globale, c'est-à-dire tant sur un plan médical que psychologique et social. Cela représente également la possibilité de poser les bases d'une appréhension sereine de sa propre maladie par l'enfant plus tard. C'est pourquoi, étendre ce modèle de dispositif à d'autres CTH, voire à l'ensemble du réseau des centres spécialisés en France permettrait d'accompagner les enfants et leurs familles depuis l'annonce diagnostique sur un modèle de pluridisciplinarité.*

**Exploitation (2 pages max) :**

- Communications,
- Publications,
- Valorisation,
- Actions de santé publique.

Toutes les publications et communications issues de la Recherche doivent obligatoirement faire référence au soutien de la Fondation maladies rares et de ses partenaires (CNSA et DGS)

**Articles et résumés dans des revues indexées :**

1. Delsemme, N., Bréjard, V., Guillaume, Y., Roche, M., Falaise, C., Baumstarck, K., Bosq, J.-C., Bonnet-Suard, A., Pedinielli, J.-L., Rasmussen Amigues, L., Chambost, H. (2014, Mai). The contribution of a multidisciplinary management approach for young children and their families, following the diagnosis of a serious constitutional hemorrhagic disease. *Haemophilia*. 2014;20,189-200.
2. Delsemme, N., Bréjard, V., Guillaume, Y., Roche, M., Falaise, C., Baumstarck, K., Bosq, J.-C., Bonnet-Suard, A., Pedinielli, J.-L., Rasmussen Amigues, L., Chambost, H. Specific therapeutic support and development of the Body Schema in bleeding disorders. *Haemophilia*. 2016 (sous presse)
3. Rosso N, Guillaume Y, Roche M, Falaise C, Bertrand L, Pérelle G, Bosq JC, Rasmussen-Amigues L, Bréjard V, Chambost H. Influence of Multidisciplinary therapeutic support on children with bleeding disorders and their families. Manuscrit en cours de rédaction pour soumission à *Haemophilia*.

**Articles dans des revues non indexées :**

1. Rosso N, Guillaume Y, Roche M, Falaise C, Bertrand L, Pérelle G, Bosq JC, Rasmussen-Amigues L, Bréjard V, Chambost H. Dispositif pluridisciplinaire d'accompagnement des enfants et de leur famille depuis l'annonce diagnostique d'une forme sévère d'hémophilie ou d'un déficit hémorragique rare associé. Soumis en Juin 2016 dans la *Revue d'Oncologie-Hématologie Pédiatrique 2016*

**Communications en congrès**

1. Delsemme, N., Bréjard, V., Guillaume, Y., Roche, M., Falaise, C., Baumstarck, K., Bosq, J.-C., Bonnet-Suard, A., Pedinielli, J.-L., Rasmussen Amigues, L., Chambost, H. The contribution of a multidisciplinary management approach for young children and their families, following the diagnosis of a serious constitutional hemorrhagic disease. **Poster présenté lors du Congrès Annuel de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie (World Federation of Hemophilia), Melbourne, Australie, May 2014.**
2. Rosso, N., Bréjard, V., Guillaume, Y., Roche, M., Falaise, C., Baumstarck, K., Bosq, J.-C., Bonnet-Suard, A., Pedinielli, J.-L., Rasmussen-Amigues, L., Chambost, H. Annonce diagnostic et adhésion au dispositif thérapeutique des mères conductrices d'hémophilie sévère. **Poster présenté lors du Congrès du Groupe d'Etude sur l'Hémostase et la Thrombose (GEHT) et de la Coordination Médicale pour l'Etude et le Traitement des maladies Hémorragiques constitutionnelles (CoMETH), Grenoble, Octobre 2015.**
3. Delsemme-Rosso, N., Bréjard, V., Guillaume, Y., Falaise, C., Baumstarck, K., Chambost, H. Emotional experiences of mothers carrying rare disease: hemophilia case. **Poster présenté lors du CPSYC International Congress on Clinical & Counselling Psychology, Istanbul, Turquie, October 2015.**
4. Bréjard, V., Delsemme-Rosso, N., Pedinielli, J.-L., Bonnet, A., Baumstarck, K., Chambost, H. (2015, October). Body schema development and problem behaviours among children with haemorrhagic diseases. **Poster présenté lors du CPSYC International Congress on Clinical & Counselling Psychology, Istanbul, Turquie.**
5. Delsemme, N., Bréjard, V., Guillaume, Y., Roche, M., Falaise, C., Baumstarck, K., Bosq, J.-C., Bonnet-Suard, A., Pedinielli, J.-L., Rasmussen Amigues, L., Chambost, H. Specific therapeutic support and development of the Body Schema in bleeding disorders. **Poster commenté accepté au Congrès Annuel World Federation of Hemophilia, Orlando, USA, Juillet 2016.**

**Communications lors de réunions de l'association de patients (AFH)**

1. Delsemme, N. (2015, Mai). Dispositif d'accompagnement psychologique au sein d'un CRTH. **Communication orale, Journée Mondiale de l'Hémophilie, Sainte-Tulle.**

### **Actions de santé publique :**

*Au vu des bénéfices apportés aux enfants mais aussi aux parents, nous avons élargi l'accès à l'atelier « Chemin Faisant » aux patients de 9 à 16 ans, depuis Janvier 2016.*

*Les communications concernant les résultats observés au cours de notre étude ont suscité un intérêt manifeste de l'association de patients ainsi que des acteurs de la filière. C'est ainsi que le Pr Chambost et Mme Natacha Rosso ont été invités à animer des tables rondes (annonce diagnostique, fratries) lors du congrès national de l'Association Française des Hémophiles en Mai 2016. De la même façon Madame Rosso a été sollicitée pour participer au développement du plan d'action de la filière maladies rares MHEMO (maladies hémorragiques constitutionnelles) sur les thématiques en lien avec les sciences humaines et sociales.*

### **Bibliographie**

*[1]Torres-Ortuno A, Cuesta-Barriuso R, Nieto-Munuera J. Parents of children with haemophilia at an early age: assessment of perceived stress and family functioning. Haemophilia 2014; 20:756-762.*

*[2]Cassis F, Buzzi A, Forsyth A, Gregory M, Nugent D, Garrido C, Pilgaard T, Cooper D, Iorio A. Haemophilia experiences, results and opportunities (HERO) study: influence of haemophilia on interpersonal relationships as reported by adults with haemophilia and parents of children with haemophilia. Haemophilia 2014; 20:287-295.*