

## PROJET

### Semaine nationale de l'Hémochromatose du 6 au 10 juin 2017

### Sensibilisation des médecins généralistes et spécialistes à l'Hémochromatose Héritaire

Ce projet s'inscrit dans la continuité de plusieurs actions pilotes réalisées dans le département des Yvelines (2013-2014), région Bretagne (2015) et Île-de-France (janvier 2017). La réussite des premières campagnes nous a incités à reproduire cette démarche sur tout le territoire français avant de l'exporter dans d'autres pays de l'Union Européenne.

#### Préambule

L'Hémochromatose Héritaire (HH) de type 1 est une maladie génétique fréquente en Europe. Un sujet sur deux cent cinquante est porteur de la mutation à double dose (homozygote) ; sa prévalence est forte dans la population Celte. Elle est néanmoins sous diagnostiquée et reste méconnue des médecins généralistes. Dans un tiers des cas, la découverte d'une surcharge en fer progressive dans l'organisme est le fruit du hasard. Au moment du diagnostic, un patient sur deux a déjà développé des complications irréversibles.

#### Objectifs de la campagne nationale

Sensibiliser le plus grand nombre de médecins généralistes (MG) et médecins spécialistes particulièrement concernés par l'Hémochromatose Héritaire afin de déclencher « un diagnostic réflexe », devant tout signe d'appel, lors d'une consultation.

#### Projet national

La Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose (FFAMH) s'est donnée pour missions, entre autres, d'apporter aide et soutien aux malades et de favoriser le dépistage précoce de la maladie.

La Semaine internationale de l'hémochromatose aura lieu du 6 au 10 juin 2017. La FFAMH s'investira, tout particulièrement cette année, avec le soutien de tous les acteurs de la santé au niveau régional et national, sous l'égide de Detect/Fer – Semaine nationale de l'Hémochromatose. Nous appuyant sur l'évaluation positive de plusieurs campagnes de sensibilisation à l'échelon régional, nous déploierons une action de grande envergure en direction des médecins généralistes et spécialistes impliqués dans le diagnostic de l'hémochromatose.

Pour donner une force à notre projet et assurer pleinement sa réussite, nous avons obtenu le soutien et l'implication de tous les acteurs de la santé : Ordre des médecins, représentants des syndicats des médecins généralistes et spécialistes, pharmaciens, CNAM et des effecteurs, les laboratoires de biologie médicale. Tous relayeront, par voie numérique ou affichage, un message commun, auprès de leur réseau respectif, en amont de cette semaine phare. Biologistes et médecins travailleront en synergie. Les laboratoires remettront une « Conduite à tenir » aux médecins, chaque fois que les résultats biologiques prescrits présenteront une surcharge en fer.

Les réseaux sociaux, la presse grand public et spécialisée ainsi qu'un clip vidéo relayeront un message auprès du grand public l'incitant à effectuer un bilan ciblé, dès l'âge de 20 ans.

De manière optionnelle et si la logistique et le financement en sont possibles, un document didactique, type « Conduite à tenir », sera adressé par voie postale dans quelques régions cibles, à condition d'un rapprochement avec les Agences régionales de Santé des zones géographiques concernées et de la mise en place d'un Parcours hémochromatose à l'image de celui créé en Île-de France (cf. Annexe I : Communiqué de Presse FFAMH 01/06/16). Priorité sera donnée à Auvergne Rhône-Alpes, zone particulièrement sinistrée en termes d'accès aux soins pour le patient hémochromatosique.

Ce projet sera mis en œuvre par un comité de pilotage (Copil DETECTFER), sous la direction de Brigitte Pineau (chef de projet), Pr Pierre Brissot, Dr Françoise Courtois, Joël Demares et Jean-Claude Karpelès. Sophie Fuks en est la chargée de mission.

## **Plan d'action**

### **A. Juin 2016 à décembre 2016**

#### **I. Recherche de partenaires**

Les partenaires constituent le comité de pilotage DETECTFER (cf. Annexe II). Ils sont :

- Conseil de l'Ordre des médecins : Dr Pierre-Yves Devys (président du CROM ÎdF) et Dr Jean-Claude Zerat (CROM ÎdF/CDOM 75) ;
- Sociétés savantes : AFEF, CNPHGE, Collège de la Médecine Générale, CREGG, SFR, SNFGE, SNFMI ;
- Présidents ou représentants de 6 syndicats médicaux nationaux ou régionaux : MG France, CSMF (médecins généralistes), SML (médecins libéraux), SYNMAAD (médecins spécialistes), UMESPE-CSMF (union des médecins spécialistes), URPS (région Bretagne) ;
- Présidents ou représentants de 4 syndicats nationaux ou régionaux de biologistes : SDB (pharmaciens biologistes), SLBC (biologie clinique), SNBM (médecins biologistes), SBBPL (biologistes région Bretagne) ;
- CNAMTS (section biologie).

#### **II. Début des travaux du COPIL**

Le COPIL a commencé à poser les grands principes et travaux des commissions Finance et Dissémination.

### **B. 1er trimestre 2017 : mise en forme de la campagne d'information et business plan**

#### **I. Adaptation du document d'information « Conduite à tenir »**

Cette « Conduite à tenir » destinée aux médecins généralistes et spécialistes initialement utilisée pour la campagne Île-de-France FERIF 2017 (cf. Annexe III) est en cours de modification pour la campagne nationale.

#### **II. Définition des outils de communication**

##### **1. Annonce de la campagne par les partenaires via leurs relais, par voie numérique**

Création d'un message clair unique qui sera diffusé à 2 voire 3 reprises (mi avril, début mai et fin mai/1ers jours de juin), accompagné du document « Conduite à tenir » réactualisé :

- Réseau du Conseil National de l'Ordre des médecins via les 13 CROM, via les CDOM ;
- Réseau des syndicats et unions des médecins généralistes et spécialistes ;
- Réseau des syndicats et unions des biologistes ;
- Réseau des 13 ARS ;
- Réseau EFS (Etablissement français du sang).

## 2. Création d'un clip vidéo (Contrôle Z)

## 3. Diffusion large du clip vidéo (site Internet FFAMH/AHO, Youtube, CD et clés USB)

- Diffusion par Canal 33 (cabinets médicaux, maisons médicales, etc...);
- Diffusion en tant que support de communication : interviews, stands, réunions professionnelles...

## 4. Supports médias

- Articles dans presse spécialisée grande diffusion : Le Quotidien du Médecin
- Articles, publi reportages dans presse grand public : Le Figaro, Ouest France...
- Interviews : contacts à prendre avec BFM TV (Guillaume Dubois/Dr Françoise Courtois), Dr Michel Cymes (Contact par Dr Jean-Claude Zerat), FR3, France Info...
- La Voix des Patients (Fondation Roche/Dr Françoise Courtois)

## 5. Ouverture de comptes Facebook et Twitter

## 6. Supports des Sociétés Savantes

- Société française d'hépatologie, Journées scientifiques francophones, Société française de rhumatologie, Société française de cardiologie, Société française de médecine interne...
- Messages d'annonce de la campagne via les réseaux internet, manifestations professionnelles (congrès) : AFML (Congrès de Médecine Générale : Atelier sur l'hémochromatose héréditaire piloté par le Pr Pierre Brissot et le Dr Françoise Courtois le 30/03/17)

### III. Contribution des laboratoires pour la dissémination de l'information

Il est recensé actuellement 4 000 lieux de prélèvements en contact avec le public dans le cadre des prélèvements d'échantillons pour analyse (anciens LABM). Chaque point recevra par son réseau :

- 1 affichette de la FFAMH rappelant les premiers signes cliniques d'appel de l'hémochromatose ;
- 5 à 10 documents d'information type « Conduite à tenir », destinés à être remis au médecin prescripteur lors de la transmission des résultats des dosages de ferritine/coefficient de saturation ; à charge au laboratoire de reproduire le document afin de poursuivre la campagne d'information les jours et mois suivants.

### IV. Complément optionnel (si financement et calendrier possibles)

L'idée serait de reproduire dans une région « sinistrée » l'opération de sensibilisation personnalisée des médecins généralistes, internistes, hépato-gastroentérologues, rhumatologues et hématologues libéraux, réalisée en janvier 2017 en Île-de-France.

Le préalable à cette opération serait d'effectuer un rapprochement avec l'ARS de la région en prenant appui sur un centre de compétence régional et de professionnels de santé experts, dans le but de créer, dans un premier temps, un Parcours hémochromatose régional. Le lancement d'une campagne personnalisée auprès des médecins (envoi sous pli d'un courrier signé par la FFAMH accompagné du document « Conduite à tenir » adapté à la région) ne pouvant se faire que dans un 2<sup>nd</sup> temps.

La région Auvergne Rhône-Alpes, en particulier le Lyonnais, serait à priori une priorité.

**C. Avril/Mai/juin 2017 : lancement de la campagne**

Mi avril 2017 : 1<sup>ère</sup> annonce de la campagne sur les différents réseaux ;  
Du 29 mai au 3 juin 2017 : 2<sup>e</sup> annonce de la campagne sur les différents réseaux ;  
Mai et premiers jours de juin 2017 : réalisation des interviews, articles, etc... ;  
Mi-avril 2017 : envoi aux 4 000 laboratoires du matériel pour la semaine de sensibilisation avec un courrier d'information (syndicats de biologie).

**D. Janvier 2018 : évaluation et suivi de la campagne**

L'évaluation de l'impact de la campagne, la collecte et l'analyse des résultats, la communication des résultats et les actions de presse restent à définir par le COPIL DETECTFER.

**Plan de financement**

Il a été présenté, modifié et accepté en séance plénière du COPIL, le 23 janvier 2017.

**Chef de projet :** Brigitte Pineau, Présidente Fédération Française Hémochromatose (FFAMH)

**Chefs de projet adjoints :** Pr Pierre Brissot (FFAMH/EFAPH), Dr Françoise Courtois (EFAPH/FFAMH), Joël Demares (AHO/FFAMH), Jean-Claude Karpeles (FFAMH)

**Partenaires :** tous les membres du COPIL (cf. Annexe II)

**Projet soutenu par :**

