



AOS

Secrétariat du congrès
sfpc@aosccongres.com
www.congres-sfpc.com



8-11 Mars

Cité des Congrès de Nantes

2026 CONGRÈS SFPC

*Société Française de
Pharmacie Clinique*

Décision partagée chez l'enfant et l'adolescent pour le choix des traitements anti-hémophiliques

Atelier 9

GT Permedes, Méthodologie et Pédiatrie

Véronique Cahoreau, CHU de Bordeaux, GT Permedes

Anne Dory, CHU de Strasbourg, GT Méthodologie

Delphine Hoegy, CHU de Lyon, GT Méthodologie et Pédiatrie

Julien Jouglen, CHU de Toulouse, GT Permedes

09/03/2026





Conflits d'intérêt

Véronique Cahoreau: CSL Berhing, LFB, Novonordisk, Roche, Sobi, Takeda

Anne Dory : Aucun

Delphine Hoegy : Aucun

Julien Jouglen : CSL Berhing, LFB, Octapharma, Sobi, Takeda

Toutes les spécialités en lien avec le traitement de l'hémophilie ne sont pas présentées dans cet atelier.

Seules celles en lien avec les cas cliniques sont évoquées.



AOS

Secrétariat du congrès
sfpc@aoscngres.com
www.congres-sfpc.com



8-11 Mars

Cité des Congrès de Nantes

2026 CONGRÈS SFPC

*Société Française de
Pharmacie Clinique*

- Remerciements à
 - Peter Aubry, Patient Parent Partenaire (PRP)
 - Caroline Artu-Dumont, mission ETP Association Française des Hémophiles





AOS

Secrétariat du congrès
sfpc@aosccongres.com
www.congres-sfpc.com



8-11 Mars

Cité des Congrès de Nantes

2026 CONGRÈS SFPC

*Société Française de
Pharmacie Clinique*

Pour commencer

- Evaluation des connaissances pré-atelier

Place du patient dans les soins et les modèles de soins associés

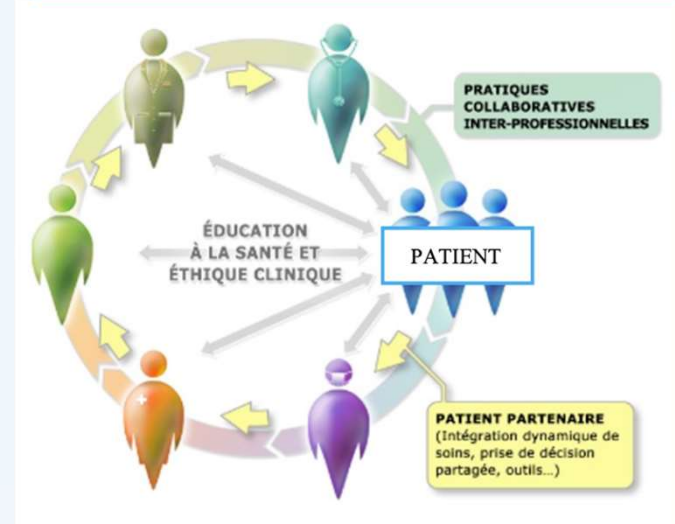


VERS LE PATIENT
PATERNALISME



POUR LE PATIENT
APPROCHE CENTRÉE

Modèle de Montréal



AVEC LE PATIENT
PARTENARIAT PATIENT



Partenariat patient = un modèle relationnel

AOS

Secrétariat du congrès
sfpc@aoscngres.com
www.congres-sfpc.com



8-11 Mars

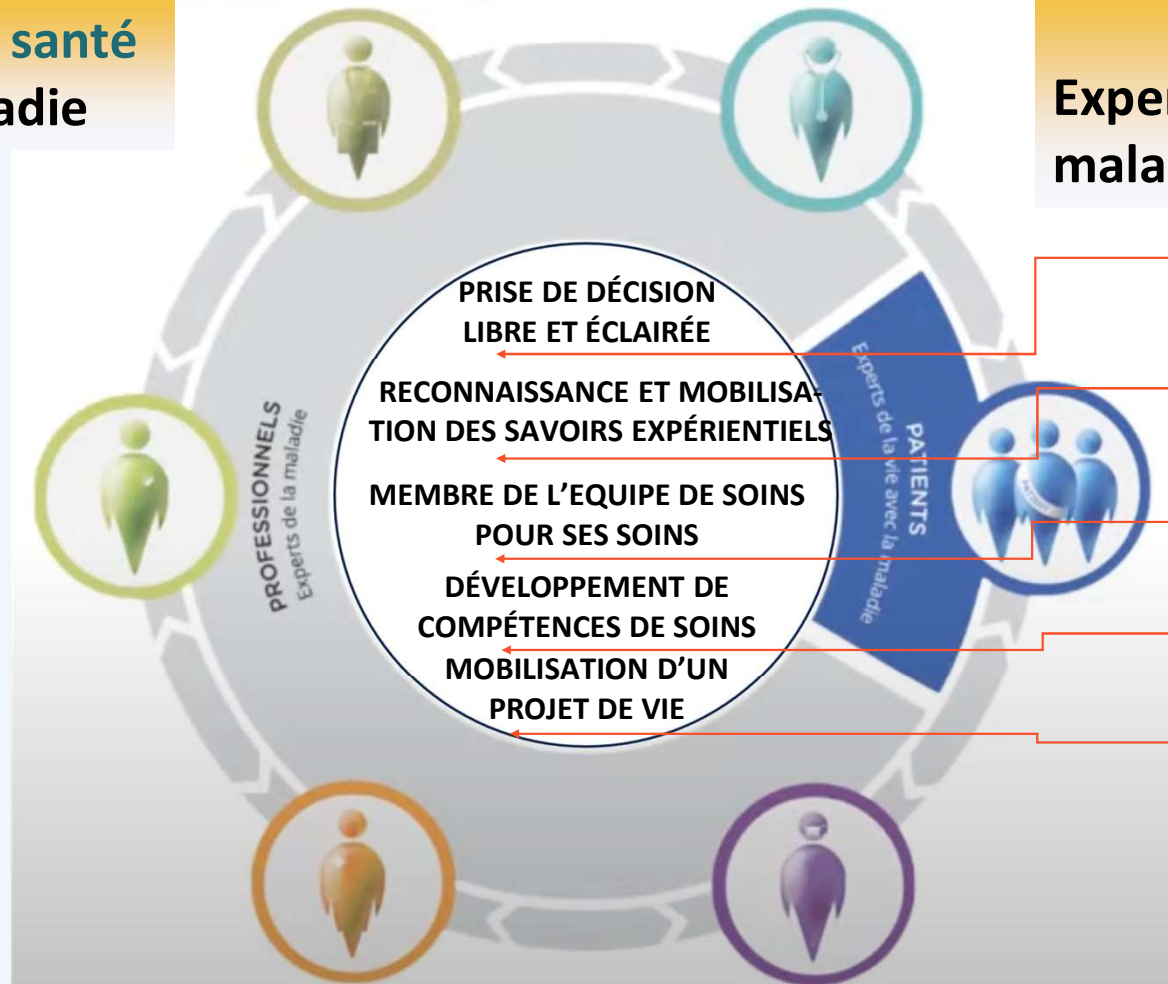
Cité des Congrès de Nantes

2026 **CONGRÈS SFPC**

Société Française de
Pharmacie Clinique

Professionnels de santé
Experts DE la maladie

Patients et proches
Experts de la vie AVEC la
maladie et du système de santé



1

2

3

4

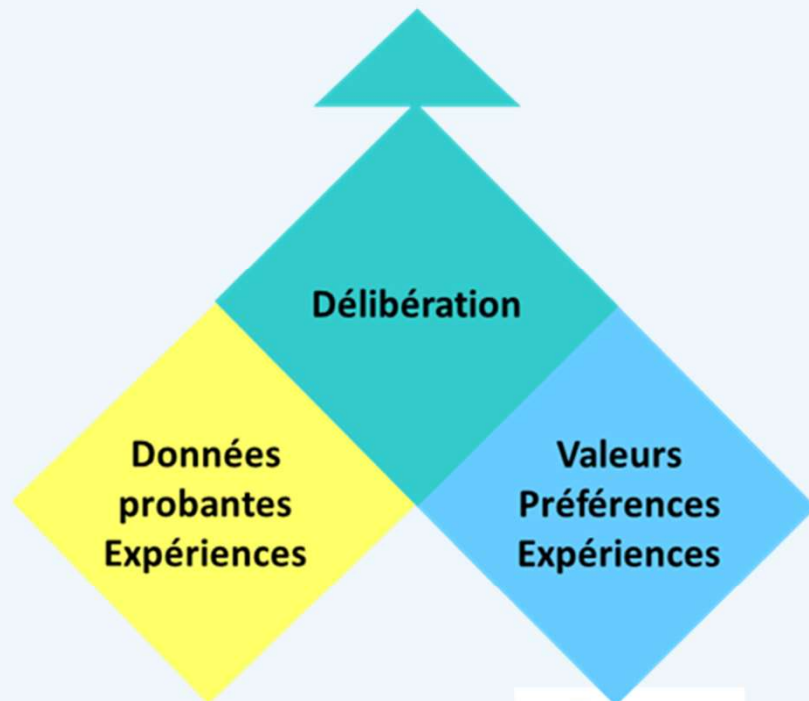
5



de L. Baroussi Libault



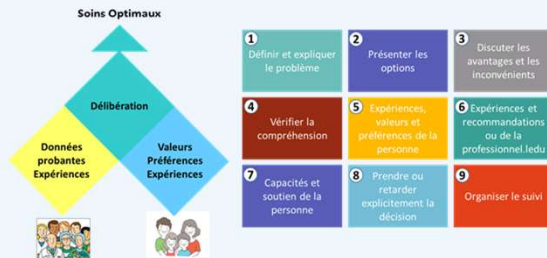
Soins Optimaux



Huon et al., Pharm Clin 2024

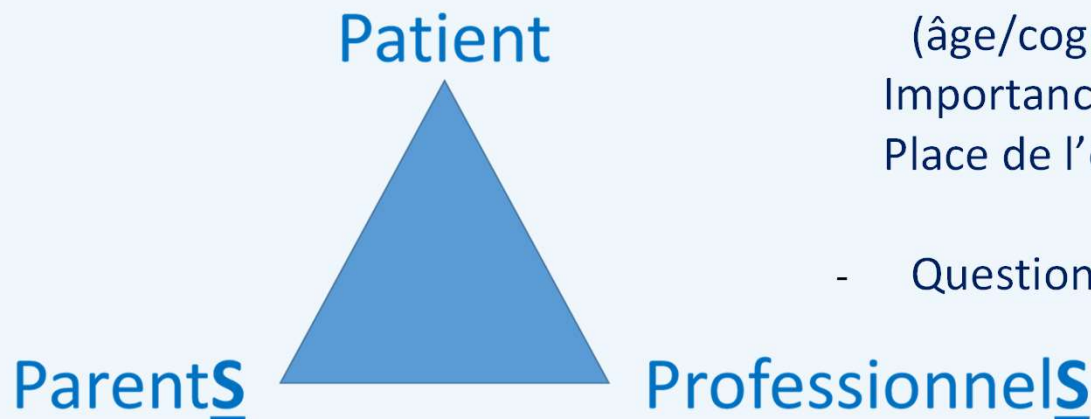
Processus de prise de décision partagée





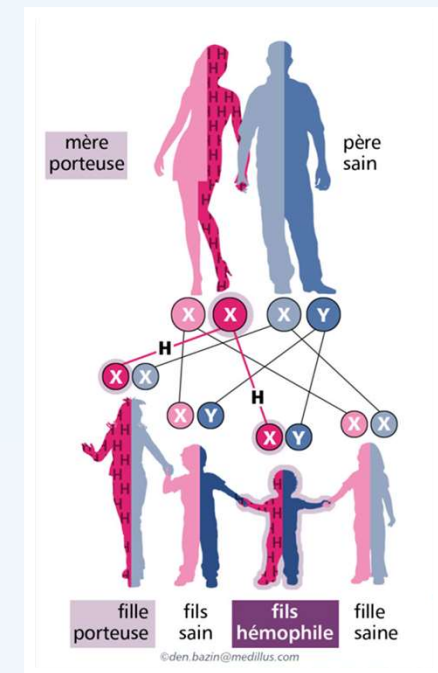
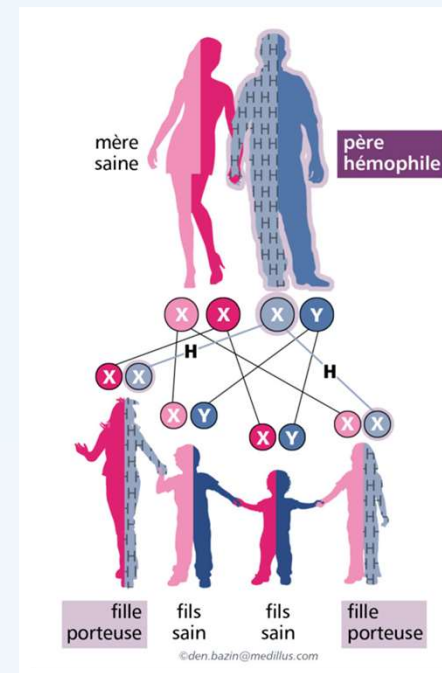
Spécificités pédiatriques

- Identité maladie chronique
- **Triangle des soins pédiatriques** (patient/parent/professionnel)
- Information et éducations **adaptées à l'enfant** (âge/cognition/maturité) et l'aidant
 Importance document écrit de réflexion adapté pour l'enfant
 Place de l'enfant et de l'aidant dans le geste
- Question de la **douleur** des injections. Ecoute des ressentis



Rappels sur l'hémophilie A

- Déficit en FVIII, héréditaire, récessif, lié à l'X
- Les femmes aussi !!
- 30% *de novo*
- Maladie rare :
 - prévalence 1 naissance/7 500
 - env. 9000 patients en France





Rappels sur l'hémophilie A

- Sévérité
 - Sévère (<1%) : saignements spontanés !
hémorragies / hémarthroses
 - Modérée (1-5%) : symptomatologie variable
 - Mineure (6-40%) : découverte parfois tardive



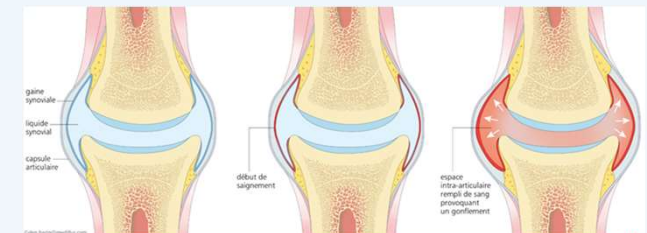
Hémarthrose du genou droit.

Chez les hémophiles, les saignements ne sont pas plus importants mais **durent plus longtemps.**



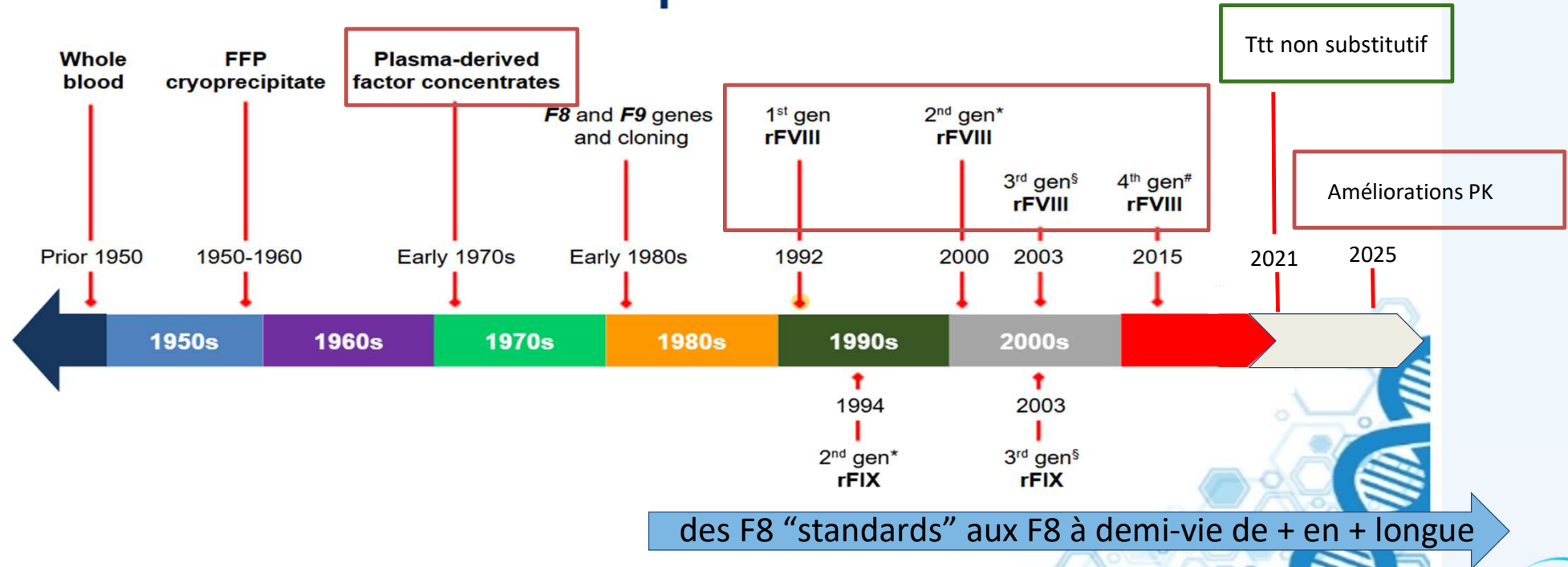
Prise en charge thérapeutique

- Risque vital mais aussi et surtout à long terme, fonctionnel : « arthropathie hémophilique »
- Objectifs du traitement : multiples !
 - Identifier les situations à risques hémorragiques et traiter précocement les saignements, en particulier les hémarthroses,
 - **Discuter des modalités thérapeutiques adaptées au type et à la sévérité de l'hémophilie,**
 - Prévenir, dépister et traiter précocement l'arthropathie hémophilique,
 - Prévenir, dépister et traiter la douleur,
 - **Prévenir, dépister et traiter les complications du traitement,**
 - Organiser la prise en charge des gestes invasifs,
 - **Proposer un accompagnement éducatif au patient et/ou aux parents,**
 - Proposer un accompagnement psychologique.



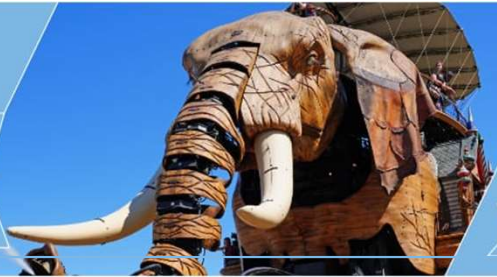
Arthropathie

Evolution of Hemophilia Treatment



* Cell culture media with human serum albumin and human plasma protein solution
§ Cell culture media without human or animal derived solution
Human cell line, post-translational modification

d'après ISTH education : history of hemophilia treatment ; Flora Peyvandi,
<https://genethrapy.isth.org/a-history-of-hemophilia-treatment-factor-replacement-to-gene-therapy>



8-11 Mars

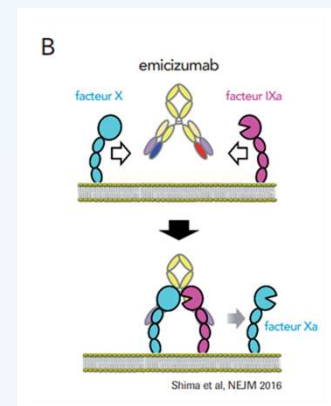
Cité des Congrès de Nantes

2026 CONGRÈS SFPC

Société Française de
Pharmacie Clinique

Traitements de l'hémophilie A

- Les thérapeutiques non spécifiques (« petits moyens ») : acide tranexamique, desmopressine, hémostatiques locaux, froid...
- Le FVIII :
 - T1/2 « standards » (8h-10h) :
 - Plasmatiques (FACTANE®, OCTANATE®)
 - Recombinants (ADVATE®, AFSTYLA®, NUWIQ®, KOVALTRY®, REFACTO®)
 - T1/2 allongée (ELOCTA®)
 - T1/2 longue ($\cong 40h$!) : efanesoctocog alfa = ALTUVOCT®
 - ☐ Diminution du nbre d'injections IV par an !
- Ac monoclonal bispécifique = « mimétique » non substitutif : emicizumab HEMLIBRA®
Injection SC (demi-vie 26 j) (12, 26 ou 52 inj/an)





Les inhibiteurs

- Risque de développer des Ac anti-médicament (= Ac anti-FVIII) :
 - présent sur les 50 premières injections surtout



Comparaison ALTUVOCT® et HEMLIBRA® ?

	ALTUVOCT®	HEMLIBRA®
Type	Facteur 8	Ac monoclonal bispécifique
Voie d'administration	IV	SC
Fréquence d'injection	1 / semaine	1 / semaine, 2 / mois, ou 1 /mois
Dose d'injection	50 UI/kg	selon poids et fréquence
Couverture hémostatique	Pic : 100% Résiduelle : env. 10% (enfants) à 15-20% (adultes)	Après DDC (4 semaines), plateau : 10-15 % (non dosable), sans modif. avec l'âge
Stratégie	Prophylaxie et curatif	Prophylaxie uniquement (F8 nécessaire si hémorragie)
Inhibiteurs	Possibilité d'inhibiteurs anti F8	Pas d'anti-F8; très rares anti-emicizumab
Modalités de manipulation	Identiques aux autres spécialités de F8	Spécifiques



Stratégies thérapeutiques (sans présence d'inhibiteur)

- A la demande : traitement curatif, pour un saignement spécifique
- Prophylaxie : prévention des saignements = “standard of care”
 - logigramme d'escalade par palier
 - Soit par FVIII soit par HEMLIBRA®*

Mais si saignement intercurrent

→ traitement curatif du saignement (doses FVIII à domicile et/ou hospitalisation si besoin)

Par FVIII uniquement
puis reprise prophylaxie



Consignes du travail en sous groupes

Comment intégrer la décision partagée dans le choix de la thérapeutique en hémophilie ?

- Constituer 4 groupes de 20 personnes autour des post-its géants. 1 groupe= 1 cas clinique

1ère étape : Prendre connaissance du cas clinique

2ème étape : Brainstorming

- Quels sont les points difficiles ou de vigilances ?
- Quels sont les leviers et ressources internes et externes ?
- De quels outils et informations auriez vous besoin ?
- Comment procéderiez vous ?
- Quelles questions poser ?

3ème étape : Désigner un ambassadeur rapporteur



Cas clinique 1

Julien



Evan 7 ans

- Hémophilie A modérée familiale (FVIII de 1 à 5 %), cadet de la famille (4 enfants), seul porteur de l'hémophilie dans la famille. Sa mère est conductrice d'hémophilie à taux normal. Son oncle ainsi que le fils de ce dernier sont porteurs de la maladie.
- Absence d'antécédent d'inhibiteur anti F VIII dans la famille et d'arthropathie sévère.
- A 3 ans, passage aux urgences pour un traumatisme crânien qui a demandé l'injection de Factane® Pas de poursuite du traitement. Traitement à la demande en cas d'accident hémorragique par Factane®.
- Entre 6 ans et 7 ans, répétitions d'hémarthroses (cheville, hanche, genou) ayant demandées des injections de Factane® en curatif. pas d'indication à la mise en place d'une prophylaxie.
- A 7 ans, actuellement en CE2, l'hémophilie a, pour lui, un retentissement important sur le plan psychologique avec sentiments de fragilité et de différence par rapport à ses camarades de classe. Il ne prévient pas ses parents des traumatismes avec notion de mise en danger.
- Devant ces épisodes hémorragiques à répétition, la présence d'une arthropathie sévère chez son oncle, et le souhait de l'enfant de faire du foot avec ses camarades, proposition par le médecin de mettre en place un traitement préventif soit par l'AC monoclonal Hemlibra® soit par un FVIII a demi-vie prolongée Altuvoct®.



Cas clinique 2

Véronique



Mathias 16 ans

- Hémophilie A sévère, diagnostiquée à 11 mois de vie sur un hématome de la fesse. Pas d'antécédent familial d'hémophilie
- A 2 ans : début de la prophylaxie sous FVIII plasmatique à raison de Factane® 2 fois par semaine.
- A 3 ans : switch de la prophylaxie sous un FVIII recombinant à demi-vie standard Advate® 2 x par semaine
- A 8 ans : switch de la prophylaxie sous un FVIII à demi-vie allongée Elocta® 2 fois par semaine pour s'adapter à la pratique sportive. Depuis son enfance, son traitement est géré et administré par son père.
- A 12 ans, il débute le basket. Il souhaite être autonome. Décision partagée de passer sous l'AC monoclonal en SC Hemlibra® tous les 14 jours. Traitement curatif par Elocta® administré par son père.
- A 15 ans : lors d'une consultation de suivi, l'adolescent relate un hématome post traumatique sans injection de FVIII ni d'appel du CRC-MHC. Evolution lentement favorable
- A également présenté une entorse de la cheville gauche sans injection de FVIII et sans appel du CRC-MHC Evolution lentement favorable sur 1 mois et demi
- Poursuite de son sport favori le basket. Il veut devenir coach sportif et intensifier le sport.
- Le médecin lui propose de rediscuter avec de lui son traitement soit de rester sous Hemlibra® et de bien prendre en charge avec l'Elocta® les accidents hémorragiques soit de passer sous Altuvoct®.



Cas clinique 3

Delphine



Enzo 1 mois

- Hémophilie A sévère familiale avec oncle atteint d'hémophilie A sévère traité à la demande présentant des arthropathies évoluées. Mère conductrice avec taux de FVIII normal.
- Diagnostic prénatal confirmant l'hémophilie A sévère.
- 1^{ère} consultation à 10 jours de vie. Souhait des parents d'initier rapidement un traitement préventif soit par un FVIII a demi-vie prolongée Altuvoc[®] soit par l'AC monoclonal Hemlibra[®].



Cas clinique 4

Anne

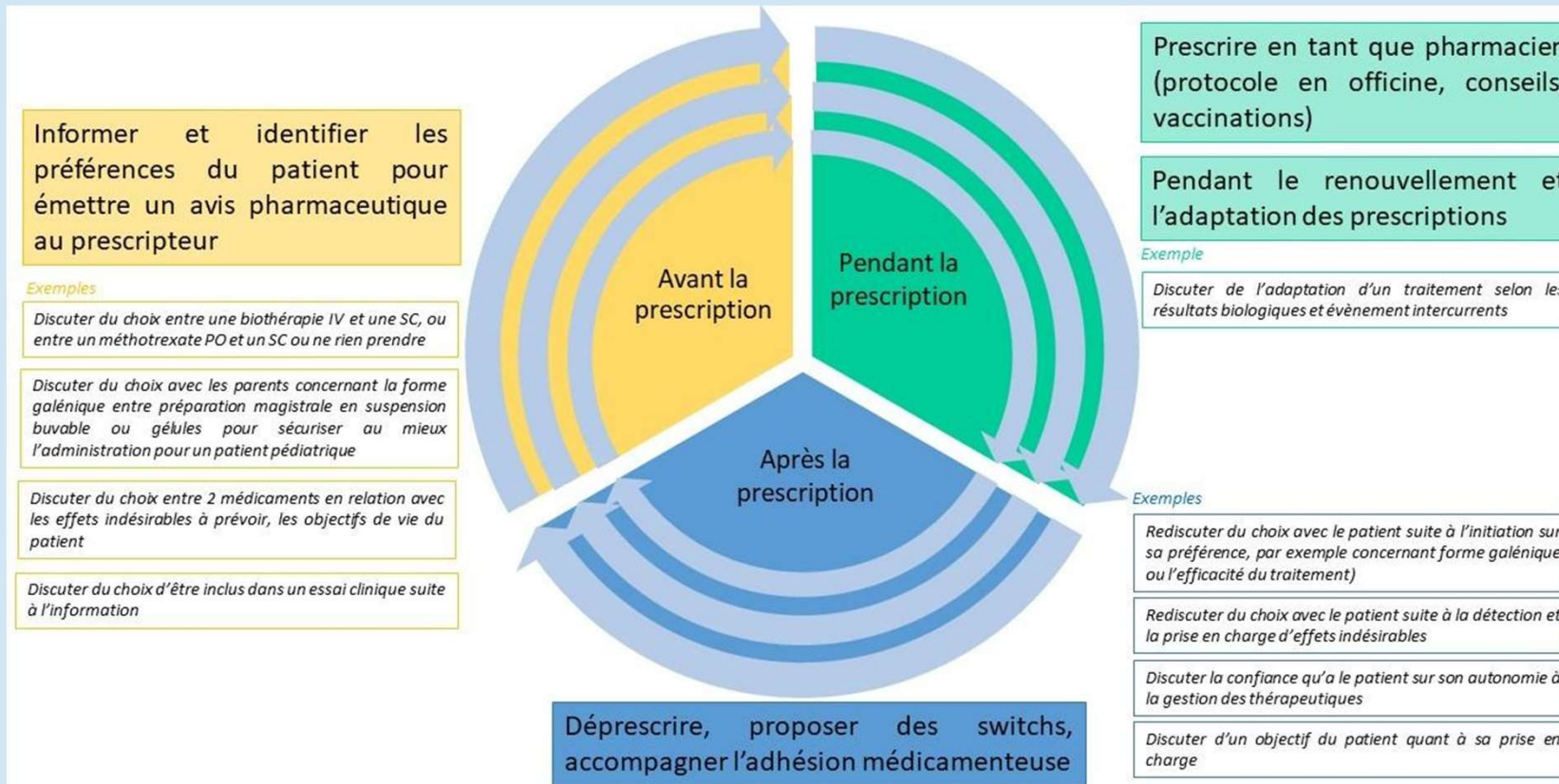


Théo 1 an

- Hémophile A sévère diagnostiqué à 1 mois de vie lors d'une hospitalisation de 7 jours pour une frénectomie linguale (section du frein de la langue) et labiale ayant entraîné une anémie à 5 g/dl. Injection de FVIII plasmatique Factane® durant l'hospitalisation.
- Pas d'antécédent d'hémophilie familiale connu. 1^{er} enfant. Mère célibataire.
- Histoire familiale : Diathèse hémorragique modérée chez la mère et chez la grand-mère maternelle (épistaxis répétés, transfusions sur hémorragies digestives).
- Rencontres rapprochées avec la mère pour expliquer la maladie et des traitements. Pas de volonté de mise sous traitement immédiatement.
- Théo commence à marcher. Discussion avec la mère pour la mise en place d'un traitement préventif soit par un FVIII à demi-vie prolongée Altuvoct® soit par l'AC monoclonal Hemlibra®.



Discuter des alternatives thérapeutiques et identifier la préférence du patient (contraintes, forme galénique, balance bénéfice/risque...)





Take home messages

- La prise de décision partagée :
 - fait partie de toutes les prises en soins chroniques pour tous les patients/aidants
 - est intégrée dans les soins pharmaceutiques
- L'enfant et l'adolescent ne sont pas des adultes en miniature.
- Le patient pédiatrique est un interlocuteur (malgré âge/cognition/maturité) différent de ses parents (et papa différent de maman)
- En hémophilie, PDP indispensable face à la dynamique d'évolution des thérapeutiques. Le pharmacien, en lien avec les équipes médicales et IDE des centres, peut en être un acteur.



AOS

Secrétariat du congrès
sfpc@aosccongres.com
www.congres-sfpc.com



8-11 Mars

Cité des Congrès de Nantes

2026 CONGRÈS SFPC

*Société Française de
Pharmacie Clinique*

Pour finir

- Evaluation des connaissances post-atelier



AOS
Congrès
Sécretariat du congrès
sfpc@aoscngres.com
www.congres-sfpc.com



8-11 Mars
Cité des Congrès de Nantes

2026 **CONGRÈS SFPC**
Société Française de
Pharmacie Clinique

Pour en savoir plus



L'enfant et les médicaments en pratique

Groupe
Pédiatrie SFPC



Groupe PERMEDES SFPC

Filière maladie rare [MHEMO](#)



Site Centre de Référence <https://www.hemophilie-crh.fr/>

Modalités de reconstitution :

<https://www.hemophilie-crh.fr/tutofaccoag/>

Hemlibra®



Altuvact®

