



Bayer HealthCare S.A.S.  
Communication  
Parc Eurasanté  
220, avenue de la Recherche  
59120 LOOS - France  
Tel. +33 3 28 16 34 00  
[www.bayer.fr](http://www.bayer.fr)

## Communiqué de presse

---

Journée Mondiale des Maladies Rares : 28 février 2019

### **La santé connectée révolutionne la prise en charge de l'hémophilie #HémophilieConnect #Hémophilie #MaladiesRares**

---

**Loos, le 26 février 2019 – Engagé depuis de nombreuses années auprès des professionnels de santé et des patients dans la prise en charge de l'hémophilie, Bayer a organisé les 23 et 24 novembre 2018, les journées multidisciplinaires de l'hémophilie autour de l'impact de la santé connectée sur la prise en charge de l'hémophilie. A l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares, Bayer a souhaité partager sur les réseaux sociaux une série de témoignages sur l'apport de la santé connectée pour améliorer le parcours de soins et la prise en charge en hémophilie.**

L'objectif de la Journée Internationale des Maladies Rares est de sensibiliser et de mobiliser aux réalités des maladies orphelines comme l'hémophilie, encore trop peu connues du grand public. Bayer a ainsi donné la parole à une dizaine d'acteurs de la santé - cliniciens, infirmier(e)s, pharmaciens, association de patients - impliqués dans la prise en charge de l'hémophilie sur le thème de la santé connectée lors de ses Journées Multidisciplinaires en Hémophilie.

#### **L'hémophilie, une maladie orpheline encore trop peu connue**

L'hémophilie, maladie génétique héréditaire de la coagulation du sang, touche 7 700 personnes en France (essentiellement des hommes) selon le réseau FranceCoag et 400 000 personnes dans le monde. Les hémophiles manquent de protéines qui permettent la coagulation naturelle du sang. Les patients présentent des saignements à répétition le plus souvent dans les muscles. Les saignements articulaires, s'ils sont répétitifs, sont particulièrement délétères car ils abîment le cartilage et fragilisent les articulations, ce qui le plus souvent peut entraîner avec le temps des lésions articulaires chroniques. Tout traumatisme peut avoir de lourdes conséquences faute de traitement

approprié, car le sang coagule plus lentement chez les patients hémophiles que chez les personnes en bonne santé. On distingue des cas mineurs, modérés ou sévères. Le traitement médical consiste à administrer, par injection, les facteurs de coagulation qui font défaut aux malades, soit à la demande en cas d'hémorragie, soit en traitement prophylactique, c'est-à-dire de façon préventive.

### **Le nombre d'objets connectés en hémophilie probablement multiplié par 10 dans 5 ans !**

Le Pr Claude Négrier, Coordinateur du Centre de Référence des maladies rares « *Hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles* » au CHU Lyon, indique que « *La e-santé a pénétré le domaine de l'hémophilie sous différentes formes : applications éducatives, développement d'un carnet électronique de suivi des patients, suivi de l'utilisation des médicaments à domicile. Dans les 5 ans à venir, le nombre d'objets connectés utilisables en e-santé dans le domaine de l'hémophilie sera très probablement multiplié par dix !* » Le Dr Thierry Lambert, Centre de Référence pour le Traitement des Hémophilies, CRTH, Hôpital Bicêtre, AP-HP, Paris, rappelle également que « *les patients hémophiles sont confrontés à la difficulté de devoir utiliser des traitements extrêmement réguliers par injection intra-veineuse et que cela les place dans une situation difficile même si ces traitements sont très efficaces. L'arrivée des nouvelles technologies - tant en matière de traitement de la maladie qu'en matière de communication - est a priori extrêmement positive* ».

### **Facilitation des échanges avec la e-santé**

La e-santé facilite également les échanges tout au long du parcours de soins des hémophiles. En témoignent notamment le Dr Céline Falaise, Centre des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles, Centre de Référence Hémophilie & Pathologies Plaquettaires Constitutionnelles, AP-HM, Marseille, « *la e-santé va prendre une grande place dans la vie des patients hémophiles en leur permettant à travers de nouveaux échanges d'améliorer leur vie* » et Malika Makhloufi, Infirmière coordinatrice au Centre de traitement de l'hémophilie et des maladies hémorragiques de l'Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris. Côté association, Dalibor Maletic, Représentant de l'Association française des hémophiles (AFH) ajoute que « *les outils connectés permettent de communiquer en temps réel et d'avoir un suivi plus efficace et plus précis.* »

### **Une adaptation nécessaire de tous les soignants aux nouvelles technologies**

Le Dr Aurélien Lebreton, Centre de Ressources et de Compétences des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles, CRC-MHC, CHU Estaing, Clermont-Ferrand, affirme quant à lui qu'avec le développement des nombreux objets connectés, « *nous vivons actuellement une période charnière pour la prise en charge de l'hémophilie avec pour conséquence une adaptation nécessaire de la part de tous les soignants.* » Ce que complète le Dr Annie Harroche, Centre de Traitement de l'hémophilie et des maladies hémorragiques, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris : « *Téléconsultation, téléexpertise, téléassistance et télésurveillance sont les quatre aspects essentiels de la télémédecine qui peuvent être appliqués tout au long du parcours de soins du patient hémophile et de ses interactions avec le monde médical, et ce, dès le diagnostic de sa maladie.* »

### **Bientôt un carnet de suivi électronique pour les patients hémophiles ?**

Le Pr Yves Gruel, Coordinateur du Centre Régional de Traitement de l'Hémophilie, CHRU Tours, Président du Groupe Français d'études sur l'Hémostase et la Thrombose, GFHT, annonce que plusieurs axes de travail ont été identifiés pour les années à venir avec le développement entre autre d'un carnet de suivi électronique : « *Ceci va nécessiter l'implication des médecins, des pharmaciens, des infirmières et des patients, mais également très certainement d'autres acteurs comme les informaticiens et nos tutelles.* »

Tenir compte de la multidisciplinarité de la prise en charge des patients hémophiles est importante et constitue une « véritable chaîne de valeur » commente Vincent Leroux, Co-fondateur de Centrale Santé, Médecin de santé publique, Hôpitaux de Saint-Maurice.

Jost Reinhard, Directeur de la Division Pharmaceuticals de Bayer France confirme également « *la nécessité de travailler dans une approche collaborative* ».

#### **> Retrouvez les interviews :**

Chaîne Youtube Bayer : [https://youtu.be/Bk\\_Vs5GX7to](https://youtu.be/Bk_Vs5GX7to)

Et sur le site : <http://www.acteursdesante.fr/interview-sante.asp?p=H%E9mophilie+%26+Sant%E9+connect%E9e>

*Source : interviews réalisées par Bayer lors des Journées Multidisciplinaires Bayer en Hémophilie qui se sont tenues à Paris, les 23 et 24 novembre 2018 sur le thème : « Evolutions thérapeutiques et santé connectée : envisager la prise en charge de demain en hémophilie ».*

## **L'engagement de Bayer en hémophilie**

Engagé depuis de nombreuses années auprès des professionnels de santé et des patients dans la prise en charge de l'hémophilie, Bayer a souhaité mettre l'accent sur l'innovation digitale en proposant trois applications développées pour les malades hémophiles, leur entourage et les soignants. Ces applications facilitent l'accès aux informations et au dialogue avec les équipes soignantes et participent à la bonne observance du traitement :

- **l'application Hemofit** propose, sous forme de minifilms en 3D, des exercices d'entretien et des exercices d'auto-rééducation pour éviter la survenue de complications graves, source de handicap potentiel.
- **L'application Hemofile**, véritable carnet de suivi, permet notamment d'enregistrer les injections effectuées, scanner les numéros de lots, créer des alertes pour les prochaines injections, évaluer et localiser les douleurs aiguës et les saignements.
- **L'hemophilia Joint Visualiser**, outil digital interactif en 3D, est dédié aux médecins dans le but de favoriser le dialogue avec le patient pour le sensibiliser à l'importance de la prophylaxie, de son observance et ses conséquences sur son état articulaire, et donc sur sa qualité de vie.

## **A propos de Bayer**

Bayer est un groupe international des Sciences de la vie, dont les cœurs de métier se situent dans les secteurs de la santé et de l'agriculture. Les produits et services de Bayer sont conçus pour être utiles et améliorer la qualité de vie des personnes. Le Groupe vise également à créer de la valeur par l'innovation, la croissance et une rentabilité élevée. Bayer adhère aux principes du développement durable et s'engage, en tant qu'entreprise citoyenne, à respecter ses responsabilités éthiques et sociales. Au cours de l'exercice 2017, Bayer comptait près de 99.800 personnes et a réalisé un chiffre d'affaires de 35 milliards d'euros. Ses investissements se sont élevés à 2,4 milliards d'euros et le Groupe a consacré 4,5 milliards d'euros à la R&D. Pour obtenir plus d'informations, consultez [www.bayer.com](http://www.bayer.com).

La Division Pharmaceuticals met à la disposition des professionnels de santé et des patients des médicaments délivrés sur ordonnance destinés aux domaines thérapeutiques de la cardiologie, l'oncologie, la santé de la femme, l'hématologie et

l'ophtalmologie ainsi que les activités de radiologie. En permettant le diagnostic et le traitement des maladies, ses produits sont le gage d'un plus grand bien-être et d'une meilleure qualité de vie.

Pour plus d'informations :  
[www.bayer.fr](http://www.bayer.fr)

Contact :

**Samira Liem, Tél. 03 28 16 36 43 / 06 21 02 48 55**

Email : [samira.liem@bayer.com](mailto:samira.liem@bayer.com)

**Déclarations de nature prévisionnelle**

Ce communiqué peut contenir des déclarations de nature prévisionnelle fondées sur les hypothèses et pronostics actuels des équipes dirigeantes du Groupe Bayer ou de ses sociétés opérationnelles. Ces déclarations peuvent se révéler inexactes et sont dépendantes de facteurs de risque pouvant conduire à des écarts substantiels entre les résultats, la situation financière, l'évolution ou les performances réels de la société et ceux exprimés dans les prévisions. Ces facteurs de risque incluent ceux figurant dans les documents publics disponibles sur le site Internet de Bayer : [www.bayer.com](http://www.bayer.com). La société n'assume aucune responsabilité concernant la mise à jour due à des informations nouvelles ou à des événements futurs ou autres.