

AMSAO

HAVE YOUR
SAY



الجمعية الوطنية لمرضى
الوذمة الوعائية الوراثية
HAE ALGERIA

**ANGIO-
ŒDEME
HÉRÉDITAIRE :
HISTOIRES
DE VIES ;
PARCOURS
DE VIES.**



MALADIES
RARES



PRISE EN CHARGE P4

LYAMINE P8

OLIVIA ET STÉPHANIE P10

GEORGES P14

IHSSAN P16

AGNÈS P18

JULIEN P20

YOUNES P22

NASSER ET INÈS P24

HAVE YOUR SAY P27

HAE ALGERIA P28

AMSAO P30

SOMMAIRE

Parcours patients

Algérie page 4 - Belgique page 5 - France page 6

Portraits de patients

page 8 à 26

Associations de patients

Algérie : page 28 - Belgique : page 27 - France : AMSAO page 30

Illustrations, mise en page et impression HandiPrint

Portraits de patients recueillis et rédigés par Nathalie Delanoue

nathalie.delanoue@free.fr

PR DJENOUHAT
Professeur en
Immunologie
FACULTÉ DE MÉDECINE
D'ALGER
Ancien chercheur
INSTITUT PASTEUR
ALGÉRIE

« L'Angio-œdème héréditaire avec ou sans déficit en C1-inhibiteur est une maladie rare dont la prévalence varie d'un pays à un autre. A ce jour, presque 200 cas ont été diagnostiqués en Algérie (10% de sujets pédiatriques) dont la plus grande partie est composée du type I. On estime que ce nombre est sous-estimé.

Deux centres de consultation spécialisée viennent d'ouvrir, un adulte et un pédiatrique. D'autres centres devraient voir le jour. Malgré une meilleure connaissance de la pathologie, aucune thérapie n'est disponible en Algérie. Notre souhait ainsi que celui de nos malades est de voir arriver le plus tôt possible ces médicaments innovants. »

PR DRALI
Professeur
en pédiatrie
CHU HUSSEIN DEY
ALGER
Responsable de la
consultation
d'angio-œdèmes
héréditaire chez l'enfant

« Les objectifs de la prise en charge sont de raccourcir la durée d'une crise aiguë grâce à un traitement précoce et de prévenir la récurrence des décompensations aiguës par une prophylaxie à long terme. Patients et équipes soignantes appellent de leur vœu leur enregistrement afin d'anticiper et mieux gérer une décompensation qui peut être grave voir fatale »



PR CÉDRIC HERMANS
Service d'hématologie adulte
CLINIQUES UNIVERSITAIRES
SAINT-LUC, BRUXELLES,
BELGIQUE

Comme médecin, le suivi en consultation depuis plus de 15 ans de près de 50 patients de tous âges, hommes et femmes, souvent issus d'une même famille, a nourri mon intérêt pour cette maladie rare et souvent méconnue. Celle-ci peut être difficile à reconnaître, y compris par des médecins expérimentés, lorsqu'elle est responsable de douleurs abdominales non expliquées ou de gonflement inhabituel. Un bon interrogatoire doit l'évoquer. Des analyses sanguines (C4, C1-INH antigénique et C1-INH fonctionnel) permettent de confirmer le diagnostic. Finalement, une analyse génétique permet de prouver définitivement le diagnostic.

Le coupable des crises est la bradykinine. Produite en excès, elle majore la porosité des vaisseaux sanguins dont les parois laissent s'échapper du liquide qui met les tissus sous tension. Traiter ou prévenir les crises impose de réduire l'action ou la production de bradykinine.

La prise en charge débute par des conseils simples tels que l'évitement des œstrogènes chez les femmes,

la mise à disposition d'une carte d'identification, l'éducation à la maladie. Certains médicaments peuvent se révéler très utiles pour contrôler les symptômes. Le traitement des crises fait appel aux concentrés de C1-INH administrés par injections intraveineuses ou aux médicaments capables de bloquer l'action de la bradykinine. Pour les patients avec des crises fréquentes, une prévention continue s'impose.

Tous les patients doivent disposer au domicile du traitement nécessaire pour contrôler une crise sévère. Aujourd'hui des traitements de plus en plus performants sont disponibles, notamment sous-cutanés et permettant une protection prolongée. Diagnostiquer la maladie sans délai, établir un diagnostic formel, accompagner le patient et sa famille, lui permettre de traiter rapidement et prévenir les crises, tels sont les objectifs poursuivis en 2022. La collaboration des patients, l'implication des associations de patients, les succès et l'accès aux innovations thérapeutiques nous permettront d'y parvenir.

Quelle prise en charge pour les personnes souffrant d'angio-oedème héréditaire en France ?

Le CREAK (centre national de référence des angio-œdèmes) est consacré aux malades souffrant d'angio-oedème héréditaire.

Des centres existent dans les CHU de grandes villes en France. Les patients y ont accès à des soins, de l'information et un suivi, non loin de leur lieu de résidence. Dans chacun de ces centres, un médecin référent de la pathologie leur est dédié.

Lors de la première consultation, le médecin identifie les besoins du patient, établit un bilan éducatif pour une prise en charge globale. Une fois le diagnostic de l'A.O.H. posé, le médecin lui délivre deux seringues d'injection sous-cutanée* et lui apprend à s'auto-administrer le traitement en cas de crise d'œdème. Il lui délivre une carte de patient A.O.H. sur laquelle figurent son type d'angio-oedème ainsi que les conduites à tenir en cas de crise. Il lui propose en outre de participer aux ateliers thérapeutiques.

Dans ces ateliers interviennent trois professionnels et quelques patients, parfois accompagnés de proches. Les malades y apprennent comment vivre avec leur maladie au quotidien, comment l'expliquer aux professionnels de santé et à leur entourage. Grâce aux échanges médecins-patients et patients-patients, aux mises en situation et aux conseils, les patients connaissent une amélioration significative de leur qualité de vie.

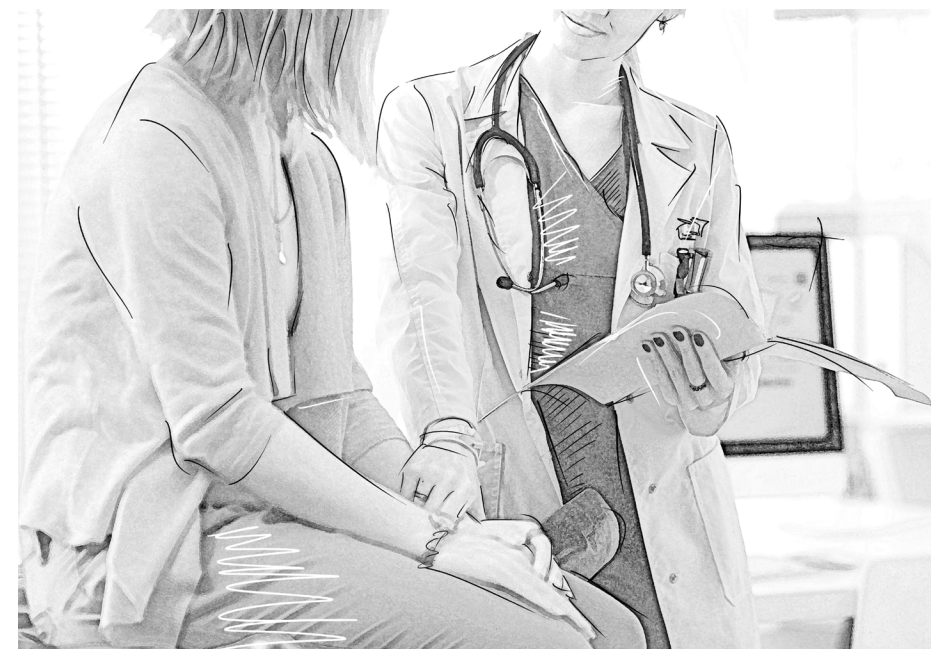


L'A.O.H. est une maladie héréditaire avec un risque sur deux de transmission. Une méconnaissance de la maladie engendre un retard de prise en charge. Les enfants ont maintenant accès à un PAI (projet d'accueil individualisé) dès leur plus jeune âge à l'école.

L'objectif du CREAK et de ses médecins référents A.O.H. : que tous les malades sachent que des traitements efficaces et des solutions existent pour «mieux vivre avec sa maladie».

**ou 2 traitements de crise spécifiques en intraveineuse pour les femmes enceintes et les enfants de moins de 2 ans*

Un numéro de téléphone national d'astreinte est à disposition des professionnels de santé et des patients A.O.H. déjà diagnostiqués et suivis dans un centre CREAK (en cas d'urgence). Ce numéro : 06.74.97.36.88 est ouvert 24h/24, 7J/7.





LYAMINE
16 ans
ALGÉRIE

UN ADO PAS COMME LES AUTRES

Pas comme les autres, pas tant à cause de l'A.O.H. que par sa singularité. Lyamine ne se fonde pas dans le groupe assez homogène des jeunes gens appelés adolescents. Elle est là l'ironie de la situation. Il balaie d'emblée les a priori possibles face au discours d'un garçon de son âge. On sent tout de suite un jeune homme intelligent, cultivé, gentil, poli, volontaire, ambitieux. Sensible aussi.

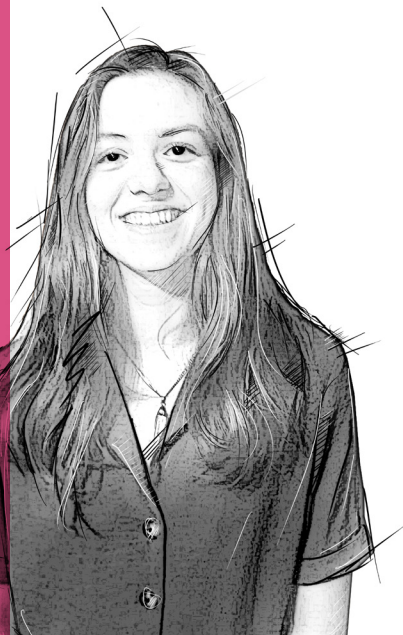
Cette personnalité innée se confirme au fil du temps avec l'A.O.H. Peut-être en raison de la maladie, Lyamine semble d'ailleurs doté de quelques années d'avance côté maturité.

L'A.O.H., Lyamine l'aborde avec la même sérénité qu'il vit son adolescence, qu'il a vécu son enfance. Ses premiers souvenirs de symptômes remontent à ses 4 ans (quand son père les situe dès ses 6 mois) avec des gonflements du visage et des vomissements. Sa maman, comme de nombreux malades, souffrait d'A.O.H. mais encore sans confirmation médicale à cette époque. « Ici, on ne connaissait pas la maladie », regrette Lyamine. Ses parents se doutaient cependant que leur bébé puis garçonnet éprouvait les mêmes troubles que sa mère. Après que le diagnostic fut posé sur les souffrances maternelles, on testa le jeune garçon à six reprises par le biais de prises de sang. Six fois, parce que les analyses ne donnaient rien. Malgré les craintes, la présence de l'A.O.H. n'était pas établie. À la suite de ces errances, Lyamine eut la chance d'être diagnostiqué en France. Il put ainsi bénéficier de conseils de médecins référents sur cette maladie, et ainsi aborder la suite de sa vie, plus armé pour vivre avec.

Aujourd'hui en 1^{ère} année de lycée, l'adolescent concilie études, vie familiale et sociale, et sport. Un agenda bien rempli. « La maladie n'empêche rien, j'ai un mode de vie tout à fait normal », insiste-t-il à plusieurs reprises. Là encore, pas tout à fait banale sa vie, puisque Lyamine, chaque soir après l'école, pratique le karaté. Il s'entraîne au sein de son club plus de dix heures par semaine, sans compter les compétitions. « Je préfère le sport plutôt que rester à ne rien faire », explique le jeune homme. Oui, mais l'A.O.H. dans tout ça ? Lyamine a compris les bienfaits de l'exercice physique pour combattre le stress et donc le déclenchement de crises. Il connaît les œdèmes partout sur le corps, les maux de ventre insoutenables, les vomissements, dont il évalue la fréquence à une fois par trimestre environ. Il a dû manquer des entraînements parfois, à cause des douleurs abdominales qui le clouaient au lit. Il n'a cependant jamais rien lâché. Peut-être trop jeune pour connaître ce mantra du film culte *Karaté kid* : « La vie peut nous mettre au tapis, mais c'est à nous de choisir si l'on veut ou non se relever », Lyamine semble pourtant l'avoir fait sien. À l'image de Monsieur Miyagi dans le film, son père semble tenir le rôle de mentor pour son fils. « Je veux remercier mes parents. Mon père m'a beaucoup aidé, il m'a appris beaucoup de choses ». Pas commune non plus cette reconnaissance d'un adolescent envers ses ascendants.

« Quand je serai médecin, même si j'exerce en Angleterre, je reviendrai en Algérie si mon pays a besoin de moi »

Entre une carrière de sportif de haut niveau ou de médecin, son cœur balance. Il travaille pour obtenir son bac en Algérie puis partir étudier la médecine en Angleterre et vivre dans ce pays dont il aime la langue, la culture et même la météo ! Lyamine parle algérien, kabyle, arabe, français et anglais... Il aime explorer, comprendre. Ne pas se coucher le soir sans s'être dit : « Aujourd'hui, j'ai appris quelque chose ». La carrière qu'il choisit n'est pas sans rapport avec la maladie, bien sûr, mais elle requiert aussi l'altruisme dont il fait déjà preuve. Il soutient, tel un grand frère déjà sage, sa petite sœur, elle aussi atteinte d'A.O.H. Elle l'écoute quand il lui conseille de se détendre, de bien écouter les médecins. **Adhérent de l'association des patients A.O.H. en Algérie, actif au sein de la communauté internationale pour aider les adolescents dans les régions du monde sans soins pour ces malades, Lyamine se bat pour faire bouger les choses.** Il persévéra jusqu'à l'obtention de traitements dans son pays et les autres. Pari est pris que le jeune karatéka se relèvera toujours du tapis.



OLIVIA / STÉPHANIE

22 ans / 44 ans

Cousines

BELGIQUE

2 FEMMES,
2 BATTANTES

On pense au « *girl power* » quand on les entend. Non parce qu'elles revendiquent spécifiquement leur statut de femme, mais parce qu'elles prennent le pouvoir sur leur maladie. « **L'A.O.H. fait partie de ma vie mais ne me définit pas** » commence Olivia. « **Ce n'est pas la maladie qui décide, c'est moi qui décide** », assène Stéphanie. D'emblée, on sent à qui on a affaire. Par le discours que livre chacune d'elles, avec force et sincérité, mais aussi par le ton déterminé, la voix énergique, et le sens de l'humour constant qui soutiennent leur récit.

Malgré leur écart d'âge, les deux cousines ont une vision commune du « vivre ensemble » avec l'A.O.H. Elles ne sacrifient rien à leurs ambitions professionnelles ni personnelles d'épanouissement et de bonheur.

Olivia poursuit de longues études en biologie, tandis que Stéphanie occupe le poste de chef de service financier d'un grand hôpital. La plus jeune vit sa vie de jeune femme, sort, voit ses amis, pratique trois sports, rêve de treks en pleine nature à l'étranger. Stéphanie est mariée, a trois enfants, des relations sociales et s'adonne au sport quatre fois par semaine. Des existences normales, en somme. On n'en oublierait presque la maladie, tant leurs années semblent remplies et équilibrées. Ce n'est pas une illusion, elles vivent vraiment ces vies. Et pourtant...

Pourtant, elles sont lourdement atteintes par l'A.O.H. Notamment parce qu'elles sont des femmes. Même si les premières crises apparurent durant leur enfance, leur adolescence, leur vie de femme (et de maman pour Stéphanie) furent constellées d'obstacles à accepter et à surmonter. Prendre la pilule déclenchait douleurs et gonflements. À chaque cycle menstruel pour l'une, à chaque grossesse et accouchement pour l'autre, les crises se faisaient très violentes et rapprochées. Allant jusqu'à déclencher de telles contractions chez Stéphanie qu'elle a failli en perdre un bébé.

Elle se connaît bien, repère les signes avant-coureurs, gère seule sa piqûre et le moment de l'injection. Stéphanie connaît ses limites, sait se reposer pour ne pas réveiller son « *dragon* ». Elle a appris à l'apprivoiser, voire à le repousser dans sa caverne. Elle sait qu'il est là, pas loin, souvent, elle l'attend pour mieux le dompter. **Cette femme heureuse reconnaît qu'on apprend au fil des ans, de manière empirique, qu'il faut s'habituer à s'écouter et se prendre en main. Qu'on peut exiger ça de soi puisqu'on a facilement accès au traitement.**

Stéphanie: « Le traitement change la vie du patient. Cette maladie ne doit en aucun cas diriger sa vie »

Avant ses grossesses, Stéphanie subissait environ une crise par mois. Depuis, c'est une par semaine. Mais sans traitement, elle n'aurait peut-être pas eu d'enfant. Après avoir évoqué les terribles souffrances de ses crises abdominales, elle résume pourtant, d'un ton enjoué: « **Je pars travailler le matin avec mon ordi, mon déjeuner, mon sac de sport et mon intraveineuse** ».



Olivia reconnaît que l'A.O.H. occupe une grande partie de sa vie. Pourtant, elle s'emploie à la mettre à distance grâce au traitement bien sûr, à son caractère endurci au fil des ans, mais surtout en raison de son sens de l'autodiscipline. Elle sait qu'il faut éviter le stress, la fatigue, la douleur, ou encore boire, manger lors de crampes abdominales. **Que le sport l'apaise, qu'il est primordial de prendre soin de soi, de se sentir bien. Olivia a aussi appris à s'injecter seule le traitement par intraveineuse.** Elle est indépendante et autonome. Même si elle voit régulièrement son hématologue et s'intéresse à l'évolution des traitements contre l'A.O.H., cette jeune femme joyeuse n'avait pas encore ressenti, jusque-là, le besoin de faire la connaissance d'autres malades hors de sa famille. Après avoir vu, récemment, une jeune patiente témoigner, elle a désormais l'envie de rencontrer d'autres personnes de son âge atteints d'A.O.H., pour échanger et aider.

Olivia prend déjà du recul face à la maladie: **« J'ai eu un peu de chance dans ma malchance, car j'ai bénéficié de l'expérience des autres membres de ma famille ».** Ah la famille! Ce n'est pas un vain mot pour les deux femmes. Elle se compose - mais pas que - de plusieurs malades

d'A.O.H., mais elle est aussi l'espace de la parole, de l'écoute, des conseils pour faire face. Les « *non A.O.H.* » soutiennent les « *A.O.H.* », les malades rassurent ceux qui ne vivent pas la maladie en leur for intérieur. En épisode d'œdème, on y parle de « *gonflette* », ou de « *main de Mickey* ». On souffre, mais on dédramatise, on relativise, on vit et on sourit. On ose même en rire.

L'avenir? **« Ce serait bien que la médecine trouve un traitement oral, un médicament qu'on avale, plus confortable pour gérer les crises, quoiqu'on fasse, où qu'on soit. »** La recherche peut s'inspirer de l'optimisme et de la détermination des deux cousines. Il y a fort à espérer qu'elles gagneront ce nouveau combat.



Olivia: « Je ne m'apitoie pas sur mon sort, il y a des maladies plus graves, il faut prendre sa vie en main »



GEORGES
73 ans
FRANCE

ITINÉRAIRE D'UN HOMME RÉSILIENT

De prime abord, il est aisé de penser que Georges n'est pas du genre à se livrer facilement.

En fait, ce qui n'est pas son genre, à Georges, c'est de se plaindre. D'après lui, c'est juste son histoire qu'il raconte, c'est tout. C'est un homme qui a dû s'habituer à prendre sur lui. Il parle avec flegme et simplicité, comme si tout ce qu'il déroulait par la parole était presque ordinaire. D'ailleurs, au début de l'entretien, on ose à peine lui faire répéter son âge. Il doit y avoir méprise. Mais non, 73 ans, c'est bien cela. À le voir, on doute encore. À l'écouter, on se dit qu'il peut avoir 50 comme 100 ans. Il a tant vécu l'A.O.H. dans sa chair, si longtemps, que c'en est vertigineux. **Quand il évoque ce passé, on entend les souffrances récurrentes, les erreurs de diagnostics, la longue errance médicale, les médicaments inefficaces, les traitements inadaptés, lourds ou contraignants quand la douleur pouvait fréquemment « être d'une intensité de 9 sur 10 ».** Mais ne nous y trompons pas, Georges a aussi le courage et la jeunesse chevillés au corps et à l'âme.

Son enfance, il en a vite oublié l'insouciance. De violentes crises abdominales l'ont conduit, à 8 ans, à se faire opérer en urgence d'une péritonite. Pour rien. De nombreux œdèmes se manifestaient sur tout le corps de sa maman. Elle ignorait cependant qu'elle était atteinte d'A.O.H. et que son fils souffrait de

la même maladie qu'elle, puisque leurs symptômes différaient. Elle fut diagnostiquée, mais sans que son médecin traitant ne lui explique que cette maladie était héréditaire. Ce non-dit lui en a fait perdre du temps à Georges! Combien d'années de crises, de traitements inutiles ou de séjours hospitaliers aurait-il pu éviter s'il avait su plus tôt! Combien de journées de travail perdues à cause de violentes crises abdominales et urinaires inexplicables...

Pour Georges, il y a la vie avant et après le diagnostic. Il sentait bien qu'il avait quelque chose de particulier, puisqu'aucun traitement ne fonctionnait jusqu'alors. **À partir du moment où il a su, en 1994, il a pu agir. En se montrant proactif face à l'A.O.H.: il s'est renseigné sur la maladie, a adhéré à une association de malades, rencontré des médecins, des professeurs...** Il a donné son sang pour contribuer à faire avancer la recherche sur la maladie, a participé à des essais de protocoles avant mise sur le marché d'un traitement. 10 ans durant, d'abord tous les 3 mois, puis tous les 6 mois, il rencontrait le professeur référent A.O.H. à Paris. Georges lui apportait son « *historique de crises des mois précédents.* » Son épouse l'a même filmé en pleine crise d'œdème. Une vidéo pour montrer la réalité de la maladie lors de conférences sur l'A.O.H. Depuis 2012, Georges est suivi au CHU de Nancy par une médecin référente de cette maladie. Il a grande confiance

en elle, en ses compétences. Durant les consultations, leurs échanges peuvent aboutir à une décision partagée, en vue d'une éventuelle inclusion dans un nouveau protocole d'études cliniques ou dans le choix du traitement. **Grâce à toutes ses contributions, Georges le consent: « Je me sens utile pour les autres malades. »**

En fait, 73 ans, ce n'est pas seulement un âge, ça aura été, pour Georges, le temps nécessaire, en partie, pour subir, puis agir et accepter de se reposer. Georges est un homme entouré, actif, il aime bricoler, pas le genre non plus à « *être en longue maladie, à rester à la maison* », comme il le dit lui-même. **Depuis plus d'un an, grâce à une injection sous-cutanée tous les 15 jours, les crises ont presque disparu, surtout quand les journées, les semaines et les mois se vivent sans stress ni fatigue.**

« Que les personnes atteintes ne stressent pas, il faut vivre normalement, ne pas y penser tout le temps. Moi je n'y pense plus. »

« La vie est belle, il faut en profiter », conclut Georges, éternel résilient et source d'espoir pour celles et ceux qui commencent leur parcours A.O.H. Et qui, peut-être grâce à lui, vivront plus vite sans souffrir.



IHSSAN
50 ans
ALGÉRIE

SOUFFRANCES DE LA FÉMINITÉ

Qu'ils en ont de la chance ses élèves d'avoir Ihssan comme enseignante! Une professeure de collège dynamique, joyeuse, avenante, passionnée par l'échange, la transmission... C'est dans cet état d'esprit qu'elle déroule le fil rouge de sa vie de femme, la maladie dont elle souffre depuis son enfance: **l'angio-oedème héréditaire, qui marquera les années de son sceau de la douleur, à chaque étape du cycle féminin.**

La première crise arrive quand elle est enceinte, en 1994. Une fois par mois, pendant trois-quatre jours, Ihssan endure l'atrocité des crises abdominales, les vomissements, les œdèmes des lèvres, des organes génitaux, elle doit être hospitalisée... pour qu'on lui administre des calmants, simplement. Les médecins méconnaissaient l'A.O.H., alors ils mettaient ses souffrances sur le compte de la grossesse. Tout comme ils firent endosser à son premier accouchement les impressionnants et durables gonflements des lèvres d'Ihssan.

On lui prescrit la pilule après la naissance de son premier enfant. Et les hormones lui jouent à nouveau un mauvais tour. Surviennent des épisodes d'ascite, plus communément appelée « *eau dans le ventre* », puis encore les fortes douleurs abdominales, les vomissements... Une perte de connaissance la pousse à revoir sa gynécologue. Après la suspicion d'une grossesse extra-utérine, comme rien de grave n'apparaît sur les analyses, l'obstétricienne prédit la disparition spontanée de l'ascite. Ihssan passe malgré tout trois mois au service gastro-entérologie de l'hôpital... Pour rien.

Comment s'en sortir? Par son réseau, elle rencontre un médecin au fait de l'œdème angio-neurotique à l'époque. Il projetait de traiter des cas, mais n'a pu aboutir faute de finances. Ihssan s'est néanmoins sentie moins seule, soulagée de savoir qu'un scientifique s'intéressait à cette constellation de symptômes particuliers. Ce médecin la suivra de 1995 à 2010.

Consolation notable pour Ihssan, il avait compris les sources de déclenchement et d'aggravation de cette maladie rare. Il lui recommande d'arrêter la pilule, d'éviter le stress, les coups de froid, les courants d'air. À défaut de curatif, elle a accès à du préventif rudimentaire... Rien de satisfaisant, si bien que le médecin lui conseille d'aller se faire soigner en France. Elle y sera diagnostiquée en 2007, mais vivra la frustration de retourner dans son pays natal sans solutions à l'A.O.H., alors que des soins existent ailleurs, elle le sait... Et encore, Ihssan est chanceuse, elle sera suivie une fois par an en France par un médecin référent A.O.H.

Mais avant cette amorce de prise en charge, son existence de femme, de mère, continue, avec le bonheur mais aussi la responsabilité de la transmission. Une deuxième grossesse en 1996, et Ihssan revit le calvaire de la première... Sa seconde fille sera atteinte d'AOH et accouchera elle-aussi dans les mêmes souffrances que sa maman. **Ihssan pensera la même phrase bouleversante, énoncée un jour par sa propre mère avec tristesse: « Je suis désolée, c'est à cause de moi que tu as cette maladie ».**

À travers son parcours, **Ihssan a constaté les moindres chances des patients algériens par rapport aux patients français. Les malades attendent les traitements, ils calment leurs douleurs comme ils peuvent...** C'est par solidarité, parce qu'elle pense pouvoir se rendre utile qu'Ihssan s'est investie avec entrain, générosité et humanité dans l'association qui aide ces patients A.O.H. en Algérie: « *C'est ma mission, les patients comptent sur nous. Il y a de l'espoir, avec l'association, on fait bouger les choses.* »

« Je me bats pour les générations futures, pour avoir accès aux traitements qui pourront sauver des vies »

Pour quasi boucler le cycle féminin, les crises d'ascite, oubliées depuis 2010, les œdèmes de la vulve, disparus depuis 2017, ont refait surface en 2021 au moment de la préménopause... Reste à espérer un peu de répit pour Ihssan lors de la ménopause.



AGNÈS
70 ANS
FRANCE

PETITES STRATÉGIES PERSONNELLES

C'est un inventaire à la Prévert qu'Agnès peut énoncer après des années à vivre avec l'A.O.H.

Une liste de conseils pour éviter des situations susceptibles de déclencher une crise, de petits trucs pour vivre plus paisiblement avec la maladie, d'habitudes de vigilance à adopter. **Éviter de se cogner, ne pas appuyer trop fort sur une partie de son corps par exemple. Ou participer à des ateliers thérapeutiques, pour apprendre à gérer son quotidien et ses émotions. Se détendre aussi.** Des conseils pragmatiques et de bien-être. Agnès ne se veut pas dogmatique. « *Chacun a sa philosophie de vie* », comme elle le dit avec bienveillance. Elle se rend simplement compte, après des années de crises abdominales, d'œdèmes des mains, des pieds, de la face, du larynx, de tant de parties du corps, que ses petites stratégies empiriques se révèlent efficaces.

On n'est pas surpris d'apprendre qu'Agnès a été psychologue scolaire durant sa vie active. Elle a passé une grande partie de son temps à aider les autres, et elle continue de le faire auprès de patients A.O.H. : **elle écoute, partage, transmet. Une empathie circulaire puisqu'elle s'enrichit à leur contact, communique, apprend et dispense combativité et bonne humeur.**

Mais avant d'en arriver là, d'être « *plus cool* », **Agnès est passée par des épisodes traumatisants d'errance médicale, de mauvais diagnostics, de traitements inefficaces pendant 14 ans.** Une première crise à 20 ans, quand elle prend la pilule, et puis environ une crise par semaine durant de longues années. De souffrances physiques. Psychologiques aussi. Agnès a même engagé un travail de psychanalyse, tant elle pensait somatiser. Elle a ainsi pu comprendre que ce n'était pas dans sa tête, que c'était vraiment physiologique. Un grand soulagement aussi pour elle quand le diagnostic de l'A.O.H. est tombé.

En 1986, alors que la maladie pâtissait encore d'une méconnaissance médicale, Agnès a été prise en charge par un allergologue lors d'un épisode d'angio-œdème de la gorge. Voyant le larynx enflé, le médecin fait le lien avec l'A.O.H., se souvenant d'une conférence de chercheurs américains sur cette pathologie. Il lui recommande aussitôt d'arrêter la pilule. Pour commencer.

Contemporaine de l'évolution de la médecine et des traitements, Agnès s'est adaptée, a composé avec l'A.O.H. et les avancées progressives des soins. Combiné à cela, **son apprentissage de l'autonomie dans la gestion de la maladie, le parcours d'Agnès ne l'a pas empêchée de devenir maman.** Elle a su faire fi de l'appréhension légitime de l'héritage du « *mauvais gène* ».

Son désir d'enfant était tel qu'elle n'a même pas envisagé la transmission de la maladie. Par chance, son fils n'est pas atteint d'A.O.H. Et, si elle a toujours bénéficié des nouveaux traitements depuis 2000, Agnès ne souffre plus d'œdème depuis septembre 2018. **Elle se sent plus décontractée, moins dans l'hypervigilance puisqu'elle a confiance dans son médicament.** Et peut profiter de sa retraite en toute sérénité.

« La médecine a déjà fait tellement de progrès - et il y en aura encore - qu'on peut maintenant bien vivre avec l'A.O.H. »



JULIEN
29 ans
BELGIQUE

DES JOURS AVEC ET DES JOURS SANS

TELLE POURRAIT ÊTRE
LA DEVISE DE JULIEN.

C'est vers 15-16 ans que sa première crise s'est déclenchée. Des douleurs abdominales, fortes et fréquentes, inexpliquées, voilà comment a débuté son parcours de vie avec l'A.O.H. À l'époque, personne ne savait encore que c'est cette maladie qui provoquait chez lui de telles souffrances. À son âge, il était aisé de mettre ses plaintes sur le compte d'un prétexte pour manquer l'école.

Mais, à 18 ans, quand le diagnostic est tombé, ce fut le soulagement pour Julien. Enfin on savait ce qu'il avait, enfin on allait reconnaître qu'il n'inventait pas. C'est pourtant par hasard, après un soupçon d'appendicite, qu'un médecin a pensé à l'A.O.H. en découvrant son appendice gonflé. L'origine de ses souffrances tenait d'un œdème interne, symptôme bien spécifique de l'A.O.H.

Julien s'accommode de la maladie, avec des hauts et des bas. « On apprend à faire avec parce qu'on n'a pas le choix », admet-il, un peu fataliste et surtout courageux. Les symptômes de Julien sont plus externes qu'internes : gonflements, hématomes, œdèmes. Des mains, des pieds, du visage.

Ils peuvent être douloureux et se voient. Julien parvient néanmoins à travailler, remplir ses missions, particulièrement fatigantes, d'intérimaire en usine. **Alors il explique sa maladie à ses collègues. Pour qu'ils comprennent et ne jugent pas.** Parfois, quand les douleurs se font insupportables, son médecin lui prescrit un arrêt maladie, mais Julien évite d'y recourir trop souvent, pour garder son emploi.

Parler de l'A.O.H. et de ses symptômes, ce n'est pas le plus difficile pour Julien. Expliquer sa fatigue, ses baisses de moral en période de crises, quand l'une survient alors que la première est à peine terminée, c'est presque indicible. Parce que le sentiment de honte l'emporte, la tentation de s'isoler devient forte. Surtout quand on n'arrive pas à tout gérer à cause des douleurs, de la fatigue. Pas simple en effet d'entretenir son appartement pour y accueillir des amis quand on doit repousser sans cesse les corvées d'intendance. Le stress de se sentir débordé peut générer de l'énervement et encore plus de fatigue. Et c'est un cercle vicieux qui commence. Les à-côtés de la crise prennent le pas sur la crise elle-même. **Julien sait, du haut de son expérience, que le stress est son ennemi.**

Dans ces moments plus durs, il se recentre sur ses priorités : se préserver, se reposer. Le temps de laisser passer. Parce qu'il y a toujours un moment où ça va aller mieux, et là Julien

mène une vie aussi normale que possible. **Il voit ses amis, sort, bouge, s'ouvre au monde. Il est même en contact avec d'autres personnes souffrant d'A.O.H., ça lui fait du bien de se sentir moins seul, davantage compris.**

Grâce à ces échanges, Julien envisage d'accéder à un traitement. D'abord pour alléger ses crises. Jusqu'alors circonspect et sans doute insuffisamment informé sur l'évolution de la médecine dédiée à l'A.O.H., il n'a pas encore eu recours aux médicaments ou protocoles de soin adaptés.

« Témoigner me tient à cœur pour faire connaître cette maladie aux gens, pour qu'ils ne jugent pas »

Néanmoins Julien avance, à son rythme, sur le chemin de la connaissance de la maladie, des soins possibles, d'un futur envisageable avec des enfants à qui il saura parler de l'A.O.H. si besoin. Une vie qu'on lui souhaite plus douce.



YOUNES
41 ans
ALGÉRIE

LE CORPS ET L'ESPRIT

« À l'hôpital, c'est moi qui ai dû expliquer ma maladie aux médecins, quand j'ai fait un œdème laryngé en 2015 ». Younes a pu constater que nombre de professionnels de santé ne connaissent pas l'A.O.H. en Algérie. Alors, face à cette question de vie ou de mort, il préconise une solution de bon sens. Que les hôpitaux du pays disposent chacun d'une unité, peu importe dans quel service, capable de s'occuper en urgence de patients A.O.H. Que tous les diagnostiqués soient répertoriés sur une liste communiquée aux centres médicaux. Ainsi, en présentant sa carte de malade A.O.H., **chaque personne en danger pourrait être prise en charge en priorité. Grâce, dans l'idéal, à des injections efficaces en vingt minutes. Cet accès aux traitements, cheval de bataille de l'association de patients A.O.H. en Algérie dont Younes est adhérent, il y croit, il l'espère.**

En 2015, il s'en est sorti. Ce ne fut pas le cas de son père, décédé du même type d'œdème à la gorge une trentaine d'années plus tôt, quand Younes était enfant, ni de sa tante, dix ans après, à la suite d'un œdème au niveau du cœur. On comprend qu'il souhaite que la chaîne de l'hérédité se brise. Un premier signe encourageant, sa fille n'est pas porteuse de l'A.O.H., mais un doute persiste pour son jeune garçon de 19 mois. Malgré deux tests pour le diagnostiquer, aucun résultat probant pour le moment. Là encore, Younes espère que son fils échappera à l'A.O.H. Même si ses crises ont tendance à s'estomper avec le temps, le père de famille n'a pas été épargné avant l'âge adulte. Des œdèmes au visage, aux coudes, aux parties intimes, des maux de ventre insupportables avec vomissements, il a

beaucoup éprouvé dans sa chair les symptômes caractéristiques de la maladie. Le corps médical a soupçonné un lupus, sans certitude, avant que Younes n'obtienne un résultat fiable après le diagnostic A.O.H.

Avec les années, il a appris et bien observé son corps, ses réactions et ses interférences avec la maladie. Il a remarqué le lien entre crises abdominales et stress. Il l'évite du mieux qu'il le peut, et il adopte des stratagèmes bien à lui. Quand il sent poindre une crise d'ascite (accumulation de liquide dans l'abdomen), il boit de l'eau fraîche additionnée de sucre ou de miel. Selon lui, cette solution permet de diluer l'acidité et de faire passer les ballonnements. Younes a l'air d'un homme tranquille, volontaire aussi. Il n'hésite pas à marcher dix ou vingt kilomètres pour estomper un œdème au visage en faisant circuler le sang dans son corps. À l'air frais, pour éviter que la chaleur empire les choses. « J'ai trouvé la parade », comme il le formule, non sans malice.

En revanche, quand les douleurs au ventre arrivent, il n'y a rien à faire: « On souffre et puis c'est tout. On ne peut pas bouger, on essaie de trouver la bonne position en attendant que ça passe », raconte ce chef de service du restaurant d'un hôtel situé à une centaine de kilomètres d'Alger. Dans ces moments-là, il appelle son responsable pour lui transmettre

une sorte de code compris des deux hommes: « Je suis en panne ». Avant un rétablissement certain. **Philosophe dans l'âme, il accepte la vie telle qu'elle est: « À cause d'une crise, je peux perdre une journée de ma vie, mais après je la reprends normalement », a-t-il appris de façon empirique.** Avec le recul et un sens de l'humour dont il ne se départit pas, Younes, qui exerce un métier au contact du public, mise sur « la nouvelle tendance de la bavette », à savoir le masque chirurgical contre la Covid, pour cacher ses œdèmes du visage...

« C'est important de connaître la maladie, pour pouvoir avancer, pour aider et donner des conseils aux autres malades »

Si lui prend les choses comme elles viennent et gère à sa façon ses crises quand elles arrivent, Younes insiste bien sur le fait qu'il ne parle qu'en son nom. **Il sait que l'A.O.H. est une maladie rare qui se vit individuellement, que nombre de ses compatriotes souffrent plus fréquemment et durement que lui. Que des patients meurent encore d'œdèmes laryngés. « Il ne faut pas rigoler avec ça », prévient l'homme pourtant prêt à rire de presque tout.**



NASSER / INÈS

63 ans / 22 ans

Père et fille

FRANCE

**IL ÉTAIT UNE FOIS,
UN ROI ET SA
PRINCESSE...**

Leur vie pourrait ressembler à un conte de fées, tant la dramaturgie de cette histoire (vraie) en comporte les caractéristiques: une situation initiale, des personnages flamboyants qui côtoient l'irréel dans leur vie, un élément perturbateur, des péripéties, un facteur rééquilibrant et une morale. Nos héros modernes et bien vivants, comme tous les héros d'histoires fantastiques, sont parés des vertus de courage, de dignité et d'esprit de famille.

Le roi Nasser connut un destin extraordinaire... Quand il était petit, à 6 ans, il sentit qu'il n'était pas un humain comme les autres. De drôles de choses se passaient en lui, sur lui: il ressentait de fortes douleurs dans le ventre, ses pieds et ses mains gonflaient. Que cela pouvait-il bien être? Personne ne le savait. Le jeune garçon vivait ces crises régulièrement. Parfois ses quatre membres se mettaient à enfler, ses épaules et son cou aussi... C'est quand il eut 10-11 ans que sa maman l'emmena chez ce qu'il espérait être un magicien, mais qui n'était malheureusement qu'un médecin, totalement ignorant de la maladie qu'on lui découvrirait plus tard, bien plus tard. Ce docteur, examinant le petit Nasser avec ses douleurs et ses œdèmes, supposa qu'il s'agissait d'allergies alimentaires ou de piqûres d'insectes... Il n'en était rien. **Ces premières erreurs de diagnostic n'étaient que les prémices d'un long chemin rempli d'aventures inimaginables. Le démon inconnu qui habitait Nasser s'échina dans et sur le corps du garçon, du jeune homme puis de l'adulte.** Il lui infligea plusieurs fois par mois, même par semaine, et durant de longues années, des crises abdominales à n'en plus pouvoir, des

gonflements de toutes les parties du corps, même du visage et du larynx à plusieurs reprises. Au risque de le faire mourir, de venir à bout de ce héros si coriace. Et les spécialistes, des humains aux savoirs et aux pouvoirs limités, lui imposaient des opérations aussi invasives qu'inutiles, lui administraient toutes sortes de potions qui n'étaient pas magiques, loin de là... Le roi Nasser, héros courageux, subissait, acceptait, il était prêt à avaler n'importe quoi, pourvu que ses souffrances prennent fin. *« Mais tout cela n'était qu'un pansement sur une jambe de bois »,* comme il l'analyse a posteriori, tel un revenant.

Nasser: « Depuis mon nouveau traitement, c'est le jour et la nuit. »

Et puis un jour, en 1992, soit 28 ans après ses premiers calvaires, l'homme fut soulagé. Un médecin mit des mots sur ses invivables maux: l'A.O.H., l'angio-oedème héréditaire. On préleva du sang de Nasser pour comprendre que toutes ces manifestations surnaturelles ne relevaient pas d'un ensemble de maladies, mais d'une seule. Cependant, notre souverain n'était pas au bout de ses peines. Heureusement qu'il était un véritable roi pour supporter encore et encore tant de rendez-vous médicaux, de traitements forts, voire dangereux, aux effets secondaires déroutants. Ils pouvaient l'empêcher de courir, lui faire prendre du poids, modifier sa voix... Parfois un temps soulagé par ces potions

à la magie balbutiante, parfois soumis à leur inefficacité ou à un dosage approximatif, **notre héros continua de se battre et de combattre les forces du mal à l'intérieur et à l'extérieur de lui.**

Nasser vivait aussi de grands bonheurs. Il était devenu papa de princesses. L'une d'elles, Inès, était elle aussi une héroïne de conte, belle, intelligente, joyeuse. Elle vivait au sein du royaume, entourée de l'amour des siens. Mais tout à coup, à l'âge de 5 ans, l'une de ses mains se mit à gonfler... Quelle malédiction s'abattait encore sur cette famille? Loin de s'apitoyer sur leur sort, nos héros firent front et se mirent en action. **Le roi comprit tout de suite que sa fille souffrait de la même maladie que lui et endossa pleinement son rôle de père protecteur en la rassurant. D'autant qu'il savait que, chez les filles, les femmes, le mal se faisait souvent plus dur.**



Les œdèmes d'Inès étaient, par chance, rares et supportables. Nasser savait qu'il n'y avait rien à faire, que les médecins ne détenaient pas encore le remède miracle. La reine, qui n'était pas touchée par ce mal, s'occupait beaucoup, et avec grand soin, du roi et de la princesse. Ils ne s'inquiétaient pas, car ils n'étaient pas face à l'inconnu comme au temps du petit Nasser. **Ils gardaient tous le secret au sein de leur royaume, pour éviter qu'on ne les pointe du doigt. Ils n'évoquèrent cette maladie qu'une fois adultes, à quelques amis proches ou bien quand ils se trouvaient dans des situations où ils ne pouvaient faire autrement qu'expliquer un œdème apparent, qu'ils ne parvenaient, certaines fois, à dissimuler.**

Oui, dans cette histoire abracadabrantique, le roi et la princesse vivaient une vie ordinaire. Le roi était chauffeur de transport en commun, la princesse étudiante en cinquième année de médecine. L'un comme l'autre ont toujours travaillé. Lui, tout en essuyant les plâtres des avancées médicales, elle, en bénéficiant du terrain déminé par son papa. Les héros de cette histoire ont aussi en commun d'être optimistes et positifs. Nasser a appris de ses nombreux combats contre le monstre A.O.H. **Il a su montrer à Inès sa chance de profiter des progrès de la recherche du monde réel. C'est peut-être de là qu'Inès tire une partie de sa philosophie de vie: « Cette maladie ne change rien à ma vie. Je préfère avoir l'A.O.H. plutôt qu'autre chose. »**

C'est en mars 2020 que le roi vécut un « rêve »: un traitement sous-cutané. Il y ajouta une poignée de retraite, un soupçon de suivi, quelques feuilles de détente, une pincée de zen et obtint ainsi sa potion magique. Le roi était délivré! La princesse aussi! Avec un traitement prophylactique quotidien, le recours à une injection sous-cutanée au besoin et un suivi régulier par une allergologue, Inès reconnaît: **« Si un traitement ne fonctionne pas, on sait maintenant qu'il y en a toujours un autre possible. Sur le papier, c'est une maladie rare, mais la médecine avance, c'est génial ».**

Inès: « Moi, si c'est l'A.O.H. ma part de malheur dans la vie, ça me va. »

Leurs destins sont davantage scellés encore par leur implication dans une association de patients atteints d'A.O.H.; Inès en est même la vice-présidente. Désormais, depuis quelques années, le roi et la princesse, mus par leur esprit du Bien et leur profonde gentillesse, aident et soutiennent leur prochain, été comme hiver. **Ils apportent leur pierre précieuse à l'édifice de la quête médicale qui délivrera d'autres héros et héroïnes pour les années à venir.**

PORTRAIT ASSOCIATION



« Have Your Say », une communauté pour les patients atteints d'angioedème héréditaire et leurs proches.

« Have Your Say » est groupe Facebook fermé et protégé, qui met les patients atteints d'AOH en contact avec d'autres patients. Patients, mais aussi parents, enseignants, amis, conjoints, frères et sœurs sont également les bienvenus.

Cette communauté offre un environnement sûr pour échanger et partager expériences, conseils et histoires avec d'autres personnes qui souffrent de cette maladie. Vous ressentez parfois un sentiment d'isolement face à la maladie? Vous souhaitez en discuter avec quelqu'un qui est dans la même situation?

Une personne de votre entourage souffre d'AOH et vous aimeriez en savoir plus à ce sujet? C'est possible en toute sécurité au sein de cette communauté.

« Have Your Say » est une initiative de Takeda Belgium. Une gestionnaire de communauté, externe à Takeda, a été choisie pour faciliter la communication au sein de groupe et cela, en toute neutralité. Bien que cette personne ne soit pas atteinte d'AOH personnellement, elle sait parfaitement s'occuper de cette communauté de patients en ligne grâce à son expertise dans ce domaine.

Pour en savoir plus:
www.monaoh.be

L'association de patients Angioedema asbl-vzw

Angioedema Belgium est un groupe d'entraide et de soutien pour les personnes atteintes d'angioedème. Pour plus d'information n'hésitez pas à contacter Madame Vinciane Berckmans
haebelgium@gmail.com



الجمعية الوطنية لمرضى
الوذمة الوعائية الوراثية
HAE ALGERIA

L'ASSOCIATION NATIONALE DES PATIENTS ATTEINTS D'ANGIO- ŒDÈMES HÉRÉDITAIRE

L'association nationale des patients atteints d'Angioœdème héréditaire est une association nationale d'entraide des malades dont l'objectif est l'amélioration de la prise en charge des malades et la participation aux efforts d'information et de sensibilisation.

CRÉATION :

Le projet de l'association a débuté par la rencontre fortuite entre deux membres fondateurs de l'association venant de découvrir que leurs deux familles étaient "rares" parce qu'atteintes d'une maladie rare et inconnue en Algérie, l'angio-œdèmes héréditaire.

Quelques années plus tard, avec beaucoup de détermination et la précieuse aide des médecins et de l'association internationale HAEi, s'est déroulée fin 2019, la première réunion de patients en Algérie. C'était aussi la première fois que des patients et leurs familles pouvaient parler sereinement de leurs histoires personnelles avec l'AOH. Ils l'ont fait avec émotion et dignité !

Début 2020, les familles étaient à nouveau réunies pour donner le coup d'envoi officiel de L'Association Nationale Des Patients Atteints D'angio-Œdèmes Héréditaire.

OBJECTIFS :

- Travailler avec les autorités sanitaires, les médecins et les laboratoires afin de faciliter l'accès des patients aux médicaments d'urgence qui peuvent sauver des vies et veiller à la disponibilité des médicaments de prophylaxie
- Réduire le retard de diagnostic à travers la formation du personnel médical dans les principaux centres hospitaliers du pays.
- Améliorer la prise en charge des patients (psychologique ou thérapeutique), notamment, en soutenant la relation entre le patient et le corps médical ;
- Fournir de la documentation et des statistiques aux ministères et partenaires pour les intégrer dans leurs différentes stratégies de prise en charge.

LES DÉFIS POUR LES PROCHAINES ANNÉES :

- Faire en sorte que les médicaments d'urgence soient enfin disponibles en Algérie
- Enregistrer la Maladie au registre national des maladies rares
- Permettre la création d'un centre de référence et d'expertise pour centraliser l'information (registre national), et améliorer la prise en charge.
- Développer les connaissances sur l'AOH auprès du personnel médical pour limiter l'errance diagnostique
- Avoir une égalité d'accès sur tout le territoire
- Promouvoir la recherche sur les tests génétiques

Association Nationale des Malades Atteints d'Angio-Œdèmes Héréditaire.

Hereditary Angioedema Association - Algeria.

<https://haealgeria.haei.org/>

e-mail : hae.algeria@gmail.com

Mob : 0661512775 / 0658062822

Siège : Ben Rahmoune, Commune de Corso, Willaya de Boumerdes

AMSAO

L'association AMSAO (Association pour les malades souffrant d'angio-œdème héréditaire) fut créée en 1997, à une époque où très peu de médecins connaissaient les angio-œdèmes, et où beaucoup de patients avaient une qualité de vie dégradée, en l'absence de traitement des crises.

L'AMSAO s'était donc d'abord fixé comme objectif de rassembler les connaissances existantes sur la maladie, de diffuser ces informations le plus largement possible auprès des milieux médicaux et, surtout, des patients. Il s'agissait aussi de faciliter l'accès aux médicaments et soins existants, et d'inciter au développement de nouveaux traitements. À cette époque, entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic d'angio-œdème, s'écoulaient souvent entre 10 et 12 années. L'AMSAO a jugé essentiel de faire se rencontrer les patients, en présence de médecins spécialistes, pour échanger et partager leurs expériences, dans le but d'apprendre à vivre le mieux possible malgré les symptômes invalidants de cette maladie.

Ces dernières années, les patients ont connu une véritable révolution, car les nouveaux médicaments aujourd'hui disponibles leur offrent une amélioration déterminante en matière de qualité de vie.

Néanmoins, cette étape importante reste insuffisante à elle seule pour faire oublier aux patients leur maladie, complexe et imprévisible. Le choix du traitement est aujourd'hui déterminé lors des échanges entre le malade et son médecin expert, qui prend de mieux en mieux en compte l'impact de la maladie sur la qualité de vie de son patient. Les personnes atteintes d'angio-œdème bénéficient désormais de traitements de plus en plus personnalisés selon des critères qui leur sont propres.

Les témoignages recueillis dans ce livret montrent bien l'importance, pour les patients, de ces nouveaux traitements. Ceux qui peuvent en bénéficier mènent une vie quasiment classique avec la maladie. Leur vie passée, souvent restreinte et angoissante, est soulagée des douleurs et gagne en renouveau, leur autorisant toutes les audaces qui leur paraissaient auparavant inaccessibles.

Les patients sont conscients de la chance qui leur est offerte de bénéficier de ces traitements révolutionnaires. Ils souhaitent évidemment pouvoir partager leur chance de façon pérenne avec tous ceux qui portent encore lourdement le poids de cette maladie invalidante.

Ne doutons pas que ces nouvelles thérapeutiques évolueront encore à l'avenir, pour être accessibles au plus grand nombre.

www.amsao.fr





Engagé dans l'amélioration du parcours de vie des patients atteints de maladies rares, Takeda se concentre plus particulièrement dans les maladies à surcharge lysosomales et l'angio-oedème héréditaire.

Takeda France S.A.S., 112 Avenue Kléber, 75116 Paris, France, collecte et traite vos données personnelles pour la gestion de notre relation, y compris pour répondre à vos demandes et requêtes, pour faciliter nos ventes et la promotion des produits Takeda, à des fins d'organisation de réunions et d'événements, pour réaliser des études et des analyses de marché et dans le cadre de nos activités de recherche et de développement. Conformément à la réglementation applicable en matière de protection des données personnelles, nous vous invitons à retrouver sur notre site internet www.takeda.fr la Déclaration générale de confidentialité à l'intention des professionnels de santé détaillant les modalités de traitements de vos données à caractère personnelle par Takeda. Vous détenez des droits relatifs à vos données personnelles : (i) le droit d'accès à vos données personnelles, de les rectifier et/ou de les supprimer ; (ii) le droit d'exiger la limitation du traitement des données personnelles ou de s'opposer à leur traitement ; et (iii) le droit à la portabilité des données. Vous avez également le droit de déposer une plainte relative au traitement de vos données personnelles auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. Si vous souhaitez exercer l'un des droits susmentionnés et/ou demander des informations ou faire une réclamation relative aux pratiques de confidentialité de Takeda, veuillez contacter le Délégué à la Protection des Données de Takeda : privacyoffice@takeda.com ou Data Protection Officer, Legal Department, Takeda Pharmaceuticals International AG, Thurgauerstrasse 130, CH-8152 Glattpark-Opfikon (Zürich), Suisse.

Takeda France S.A.S.
112 avenue Kléber, 75116 Paris - Tel : 01 40 67 33 00
Pharmacovigilance : AE.FRA@takeda.com
Information Médicale : medinfoEMEA@takeda.com/01 40 67 32 90

EXA/FR/CORP/0073