

Insertion professionnelle des adultes atteints d'hémophilie sévère en France (INTHEMO) : Une étude du registre FranceCoag

Ngoc Anh Thu Nguyen¹, Pascal Auquier¹, Any Beltran Anzola¹, Roseline d'Oiron², Christine Biron-Andréani³, Anne Lienhart⁴, Antoine Rauch⁵, Karine Baumstarck¹, Mohamed Boucekine¹,
Vanessa Milien⁶, Natacha Rosso-Delsemme⁶, Clémence Tabele¹, Nicolas Giraud⁷, Thomas Sannié⁷, Hervé Chambost⁶, Noémie Resseguier¹, The INTHEMO Study Group⁸

¹CEReSS – Health Services and Quality of Life Research, Aix-Marseille University - Marseille (France)

²Haemophilia Treatment Centre, Bicêtre Hospital, University Hospital of Paris (APHP) - Le Kremlin-Bicêtre (France)

³Haemophilia Treatment Centre, University Hospital of Montpellier - Montpellier (France)

⁴Haemophilia Treatment Centre, Hospital Edouard Herriot, University Hospital of Lyon - Bron (France)

⁵Haemophilia Treatment Centre, University Regional Hospital of Lille - Lille (France)

⁶Haemophilia Treatment Centre, Timone Hospital, University Hospital of Marseille (APHM) - Marseille (France)

⁷French Patients' Association for People with Haemophilia (AFH) - Paris (France)

⁸Haemophilia Treatment Centres (France)

Occupational integration of adults with severe haemophilia (INTHEMO): A study based on the FranceCoag registry. Nguyen NAT, Auquier P, Beltran Anzola A, d'Oiron R, Biron-Andréani C, Lienhart A, Rauch A, Baumstarck K, Boucekine M, Milien V, Rosso-Delsemme N, Tabele C, Giraud N, Sannié T, Chambost H, Resseguier N et al. *Haemophilia*. 2022 Jul 20. doi :https://doi.org/10.1111/hae.14620.

INTRODUCTION

- **Hémophilie** : maladie hémorragique rare due à l'absence totale ou partielle d'un facteur de la coagulation touchant majoritairement les hommes
- **Hémophilie sévère insuffisamment traitée** → événements hémorragiques graves [1]
- **Progrès réalisés dans la prise en charge** (par ex : traitement substitutif)
→ amélioration de l'espérance de vie, atteinte de l'âge adulte quasi constante [2,3], plus d'opportunités d'insertion professionnelle
- **Objectif principal**
 - Evaluer l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'hémophilie sévère en France et la comparer à celle de la population générale française
- **Objectif secondaire**
 - Identifier des caractéristiques individuelles (sociodémographiques, cliniques et psycho-comportementales) associées à une insertion professionnelle difficile

MATERIELS ET METHODES

- **Design** : étude multicentrique, observationnelle, transversale en 2018–2020 sur les personnes atteintes d'hémophilie sévère en France, âgées entre 18 et 65 ans, et incluses dans le registre FranceCoag
- **Données recueillies** : Insertion professionnelle, caractéristiques sociodémographiques, cliniques et psycho-comportementales
- **Statistiques** :
 - Comparaison des indicateurs d'insertion professionnelle avec ceux de la population générale française (données de l'Insee) par standardisation indirecte
 - Exploration des déterminants de l'insertion professionnelle à l'aide d'un modèle d'équations structurelles

RESULTATS

- Participants: N = 588 (99.3% d'hommes; âge moyen : 41.1 ans)

Table 1. Insertion professionnelle des personnes atteintes d'hémophilie sévère comparée à celle de la population générale

	Population étudiée	Population générale*	RS	IC95%
Participants, n	588			
Situation professionnelle				
En emploi	61.6%	68.8%	0.85	0.77 - 0.94
Chômage	10.0%	6.5%	1.55	1.18 - 2.00
Inactivité	28.4%	24.7%	1.32	1.12 - 1.53
Niveau d'études				
Licence, Master, Doctorat	31.5%	21.9%	1.38	1.17 - 1.61

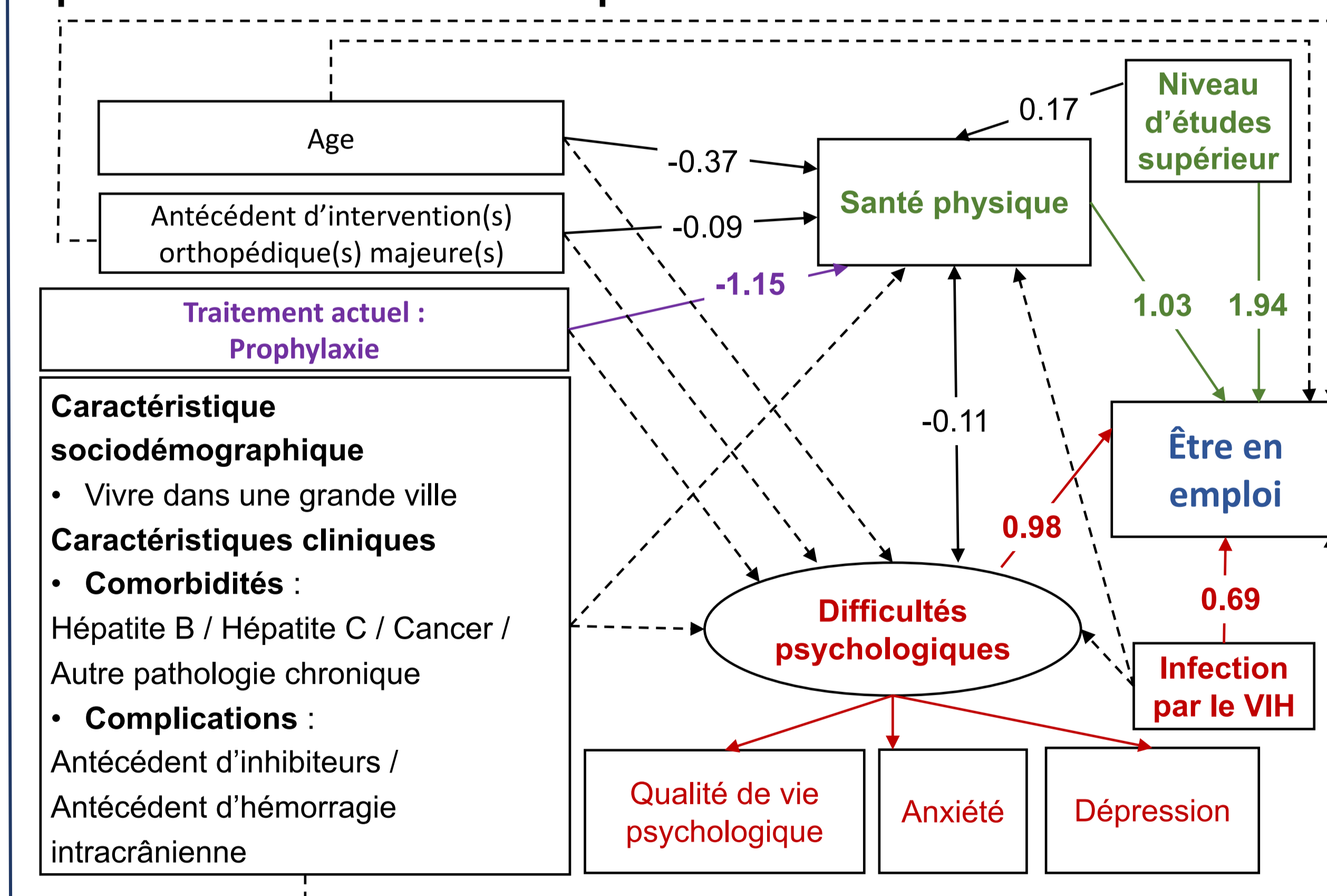
*Source : Insee, Enquêtes emploi 2019
Abréviations: RS : ratio standardisé; IC : intervalle de confiance

- Taux d'emploi des personnes atteintes d'hémophilie sévère : 61.6%; inférieur à celui de la population générale (RS = 0.85; IC95% = 0.77-0.94)
- Taux de diplômés universitaires des personnes atteintes d'hémophilie sévère : 31.5%; supérieur à celui de la population générale (RS = 1.38; IC95% = 1.17-1.61)

CONCLUSION

- **Impact de l'hémophilie sévère (en comparaison avec les données de la population générale française) : taux d'emploi plus faible, niveau d'études plus élevé**
- **Niveau d'études supérieur, bonne santé physique : leviers pour l'insertion professionnelle**
- **Difficultés psychologiques importantes, infection par le VIH : freins à l'insertion professionnelle**
- **Des interventions ciblées à destination des personnes concernées par ces facteurs pourraient permettre de faciliter leur insertion professionnelle**

Figure 1. Déterminants de l'insertion professionnelle des personnes atteintes d'hémophilie sévère



- **Niveau d'études supérieur** : levier pour être en emploi (odds ratio (OR) = 1.94; IC95% = 1.49–2.53)
- **Bonne santé physique** : levier pour être en emploi (OR = 1.03; IC95% = 1.02–1.04)
- **Difficultés psychologiques importantes** : frein à être en emploi (OR = 0.98; IC95% = 0.97–0.99)
- **Infection par le VIH** : frein à être en emploi (OR = 0.69; IC95% = 0.50–0.94)
- **Utilisation actuelle de la prophylaxie** : pas d'effet direct sur l'insertion professionnelle, mais frein indirect par santé physique et les difficultés psychologiques (OR = 0.91; IC95% = 0.84–0.99)
- **Autres facteurs** (dont infection par le virus de l'hépatite C) : pas d'effet significatif sur l'insertion professionnelle

REFERENCES

- [1] Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, et al. Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia*. 2013;19(1):e1-47.
 [2] Bolton-Maggs PHB, Pasi KJ. Haemophilias A and B. *Lancet*. 2003;361(9371):1801-1809.
 [3] Darby SC, Kan SW, Spooner RJ, et al. Mortality rates, life expectancy, and causes of death in people with hemophilia A or B in the United Kingdom who were not infected with HIV. *Blood*. 2007;110(3):815-825.