



*Association Française des Hémophiles*  
BULLETIN D'INFORMATION  
DU COMITE REGIONAL  
PAYS DE LA LOIRE ET POITOU-CHARENTES

## LES VOËUX DU BUREAU

Les trois coups de scène annonçant l'année 2005 ont déjà retenti et c'est avec un grand plaisir que nous vous offrons au nom de l'AFH PAYS DE LA LOIRE ET POITOU-CHARENTES nos meilleurs vœux de bonne année et bonne santé.

Meilleurs vœux pour que nos projets et nos désirs se réalisent tant du point de vue personnel que professionnel en nous permettant d'assumer nos problèmes de santé avec encore plus de détermination.

L'année 2004 aura permis à l'Association d'atteindre une plus grande maturité grâce à une présence accrue de ses membres aux diverses manifestations auxquelles ils étaient invités :

- Organisation locale de la Journée Mondiale de l'Hémophilie qui s'est déroulée le 17 avril
- Assemblée générale de l'AFH des 24 et 25 avril à Lamoura (Jura)
- Journée familiale, assemblée régionale et congrès médical les 18 et 19 septembre sur le site du Golfe du Morbihan
- Conseils d'administration trimestriels
- Représentation aux diverses assemblées auxquelles nous étions conviés
- Participation aux réunions de la commission « famille »

Nous souhaitons bien sûr que l'année 2005 soit encore plus propice pour que chacune et chacun d'entre nous puisse compter sur cet esprit de solidarité qui nous anime tous et afin que personne ne se trouve isolé mais bénéficie de l'entraide de tous les membres du Comité.

La vie de notre comité PL-PC est également conditionnée par les besoins financiers qui lui permettent de mener à bien les différentes actions qu'il assume. Aussi, nous vous invitons à vous acquitter de votre cotisation 2005 sans tarder. Si pour une raison quelconque, vous souhaitez fractionner ce règlement, établissez plusieurs chèques.

Au plaisir de vous revoir tous en bonne santé. Soyez assurés de nos sentiments amicaux.

Le président  
Jean Rivet

## LES RENDEZ-VOUS POUR 2005

### Journée Mondiale de l'Hémophilie

17 avril à Nantes ou à Angers

Thème : Apprentissage de l'auto-perfusion  
Support sportif : Accroc-Branches

### Assises 2005

1<sup>er</sup> et 2 octobre à Paris

Samedi : visite de la Tour Eiffel et atelier sur l'hémophilie.

Dimanche : Disneyland

Tarif : 40€ par enfant

Le Comité Pays de la Loire et Poitou-Charentes prendra en charge 20€ par enfant pour les familles adhérentes. Restera donc 20€ à la charge de la famille.

Contact : Olivia Romero-Lux  
01-47-34-61-13  
06-20-40-76-76

**Avant la fin février**

### Cinquantième anniversaire de l'AFH

Samedi 4 et dimanche 5 juin à Paris

Thème : 50 ans d'hémophilie.  
Evolution de l'hémophilie depuis la création de l'Association.  
Sortie en bateau-mouche le samedi soir avec repas.

Plus de détails sur la prochaine revue « l'hémophilie ».

Tarif adhérent : 80€ par personne  
120€ par couple  
Tarif non adhérent : 110€ par personne  
165€ par couple

Enfant jusqu'à 15 ans : 40€

### Congrès médical et journée familiale

Samedi 17 et dimanche 18 septembre

Au Futuroscope de POITIERS.

## CES BROCHURES VOUS INTERESSENT

● **Votre enfant  
est hémophile**



*L'élève hémophile*  
à l'école maternelle  
et élémentaire



Vous pouvez vous les procurer auprès de :

Madame Eliane TILLE  
4, avenue Jacques Prévert  
44 400 Rezé  
Tél : 02 40 84 11 83

## WEEK-END DES 18 ET 19 SEPTEMBRE GOLFE DU MORBIHAN



107 participants ont répondu présents pour le week-end alliant le Congrès médical le samedi et la journée familiale le dimanche. Un grand succès dans un cadre que tous ont jugé agréable.

**Samedi 18 septembre :** La matinée fut consacrée, après l'accueil des participants, à l'Assemblée Générale et à une information sur l'indemnisation hépatite C menée par Jean Rivet suite à l'absence de l'avocat chargé de présenter ce dossier.

Après le repas, le Congrès médical a comme prévu abordé divers sujets devant un auditoire attentif et intéressé :

- suivi clinique et orthopédique du jeune hémophile par l'équipe du CRTH de Nantes avec Mme le Docteur Sophie VOISIN et Mr le Docteur Marc DAUTY.
- point sur les produits anti-hémophiliques par Mme le Docteur Sophie VOISIN.
- suivi national du réseau France-Coag par Mme le Docteur Marianne SIGAUD. Ce réseau qui comporte 2987 patients inclus sur la base du volontariat, est un réseau de surveillance pour les agents transmissibles et a aussi pour objectifs de faire le point sur les maladies hémorragiques héréditaires, les effets secondaires des traitements, les facteurs de risques d'inhibition, la prophylaxie des accidents hémorragiques.

Journée studieuse bien remplie et suivie du repas et d'une soirée folklorique.

**Dimanche 19 septembre :**



Le soleil qui nous avait boudé pour la partie travail de ce week-end est réapparu ce matin dans un ciel radieux et nous a accompagné tout au long de cette journée de détente. Croisière dans le Golfe sur une mer d'huile, repas à l'île d'Arz et promenade dans les ruelles du village ont agrémenté ce dimanche fort apprécié par tout le monde et qui s'est terminé par la traditionnelle dégustation de crêpes accompagnées de cidre ou de jus de pomme ( Bretagne oblige !... ).

L'expérience de ces deux journées regroupées ayant été positive ( moins de précipitation, moments de convivialité plus larges, un seul déplacement ), nous la reconduisons l'an prochain ( voir encadré précédent ).

### COMPOSITION DU BUREAU

<b>Président :</b>	Jean Rivet - 02 41 63 16 08
<b>Vice Président :</b>	Michel Le Bian - 02 40 31 31 05
<b>Secrétaire :</b>	Yves Rolland - 02 40 94 83 33
<b>Trésorier :</b>	Benoît Albert - 02 41 72 04 08
<b>Trésoriers Adjoints :</b>	Dominique Breugnon - 02 41 72 04 78 Alain Lenard - 02 51 93 02 71

### ATTENTION

Nouveau trésorier - Nouvelle adresse  
**Mr Benoît Albert**  
La Paterne Cedex 302  
85 150 LANDERONDE

### MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION ET DELEGUES DEPARTEMENTAUX

CHATAIGNER Freddy (85)  
HUET Pascal (44)  
JEANNIN François (49)  
JOLIVEAU Christine et Alain (72)  
POUPLARD Maryvonne (53)  
POUPLARD Erwan (53)  
RABOUIN Yves (44)  
RIVIERE Philippe (44)  
TILLE Eliane (44)

Des délégués départementaux, pourquoi ?

Pour répondre à toutes vos interrogations, pour recueillir vos suggestions dans un souci de proximité.  
N'hésitez pas à les contacter.