



## Association Française des Hémophiles

BULLETIN D'INFORMATION  
DU COMITE REGIONAL  
PAYS DE LA LOIRE ET POITOU-CHARENTES

### LES VŒUX DU BUREAU

Chaque début d'année est l'occasion de s'offrir mutuellement des vœux de bonne année et de bonne santé pour les douze mois à venir. Nous ne faillerons pas à cette tradition en vous offrant nos meilleurs vœux pour l'année 2006 et surtout une très bonne santé, fidèle au dicton : « quand la santé va, tout va ».

Les avancées qui sont faites dans le domaine médical, grâce à nos médecins que nous remercions chaleureusement, permettent d'espérer une vie quotidienne exempte de ces incidents qui nous gâchent la vie.

Chaque année nous permet un dépassement de soi même. En 2005 par exemple, la Journée Mondiale des Hémophiles, célébrée dans toute la France le 17 avril, a permis de sensibiliser nos jeunes enfants et leurs parents à la pratique de l'auto perfusion et à découvrir une activité sportive : l'escalade dans les arbres.

Par ailleurs, des thèmes porteurs comme la maladie de Creutzfeldt Jacob et l'intégration du jeune hémophile dans le milieu scolaire, étaient évoqués lors de l'assemblée annuelle du 10 septembre au Village Vacances « les Chalets de Moulrières » à Vouneuil sur Vienne.

Le 11 septembre, la Journée Familiale du comité a réuni de nombreuses familles au Futuroscope de Poitiers, dans une ambiance festive de spectacles impressionnants.

La France a reçu pour la 1<sup>re</sup> fois, le Congrès annuel du Consortium Européen de l'Hémophilie du 19 au 22 mai à la Grande-Motte à Montpellier.

Puis les 4 et 5 juin, l'Association Française des Hémophiles a fêté ses 50 ans d'existence à l'occasion de son Congrès annuel à Paris. Ce fut l'occasion pour 250 participants d'évoquer l'histoire de l'hémophilie et l'évolution des traitements; journée agréablement poursuivie par un dîner promenade sur la Seine.

Nous avons l'intention de faire de cette année 2006, une année de solidarité, pour que tous nous trouvions au sein de notre comité PL-PC, l'amitié et l'aide que nous espérons pour mieux supporter les aléas de notre état de santé.

Toutes ces actions ont un coût et nous vous remercions de vous acquitter, sans plus attendre, de votre « cotisation 2006 ».

Au plaisir de nous revoir en bonne santé. Soyez assurés de nos sentiments amicaux,

Le Président,  
Jean RIVET

### A VOS AGENDAS

#### Conseils d'Administration

28/01/06 à Nantes  
18/03/06 à Angers  
20/05/06 à Cholet  
18/11/06 à Angers

Si vous désirez assister à ces conseils d'administration, faites nous le savoir, nous vous communiquerons alors l'adresse exacte. Votre participation sera toujours très appréciée.

#### Congrès Médical et Journée Familiale

Ces deux manifestations auront lieu cette année les samedi 16 et dimanche 17 septembre.

La feuille d'inscription et les renseignements complémentaires vous seront transmis ultérieurement.

Ces deux journées sont ouvertes uniquement aux familles et personnes à jour de cotisation.

#### Journée Mondiale de l'Hémophilie

Lundi 17 avril 2006

Objectif: alerter les institutions, le grand public, les médias sur la prise en charge de l'hémophilie. Renforcer la collaboration entre l'A.F.H. et les C.R.T.H. Etablir des liens inter générations.

#### Congrès national

Les 10 et 11 juin 2006 à Montpellier - La Grande Motte

Thème:

Les Centres Régionaux de Traitement de l'Hémophilie (CRTH). Plus d'informations sur la revue « Hémophilie » de décembre 2005.

### COMPOSITION DU BUREAU

<u>Président</u> :	Jean RIVET	02-41-63-16-08
<u>Vice-Président</u> :	Michel LEBIAN	02-40-31-31-05
<u>Secrétaire</u> :	Yves ROLLAND	02-40-94-83-33
<u>Secrétaire Adjoint</u> :	Yves RABOUIN	02-40-75-70-61
<u>Trésorier</u> :	Benoît ALBERT	02-51-34-28-10
<u>Trésorier Adjoint</u> :	Alain LENARD	02-51-93-02-71
	Bernard DAVIET	02-51-52-56-76

### PRENEZ NOTE

Adresse Internet de l'A.F.H. Pays de la Loire et Poitou-Charentes :

<http://www.afh-plpc.org>

Aidez-nous à le faire vivre en nous faisant part de vos suggestions et en nous communiquant vos souhaits.

Merci.

### STAGE A L'AUTO PERFUSION

Le Comité Centre organise un stage d'auto traitement  
les 7, 8 et 9 avril 2006 à Tours

Renseignements auprès de Jean RIVET

## WEEK-END DU 10 ET 11 SEPTEMBRE 2005

Une centaine d'inscrits, cette année encore, pour ces deux journées groupées. Témoignages de satisfaction pour l'ensemble des participants.



### Assemblée Générale



Après l'accueil des participants au fur et à mesure de leur arrivée, la matinée fut consacrée aux rapports d'activités, moral et financier.

Le vote concernant le tiers sortant au conseil d'administration a confirmé chacun dans son poste.

### Congrès médical

#### **RISQUES TRANSFUSIONNELS**

Il a tout d'abord commencé par une information donnée par le Docteur \_\_\_\_\_ et le Docteur \_\_\_\_\_ sur les risques transfusionnels, en particulier en ce qui concerne le nouveau variant de la maladie de Creutzfeldt Jacob. Peu d'indications sur l'ampleur des contaminations par voie sanguine du fait du temps important d'incubation. Il semblerait que toutes mesures soient prises tant au niveau des donneurs qu'au niveau de la préparation des produits transfusionnels.

On nous promet pour l'avenir des progrès en ce qui concerne la filtration et un test de dépistage plus fiable.

Les patients désireux d'avoir des informations plus précises en ce qui concerne leurs transfusions antérieures pourront les demander au niveau de leur C.R.T.H.

Une lettre de l'AFH a été envoyée le 25 août au Ministre de la Santé (Mr Patrick HERVE, Président de l'établissement français du Sang) concernant les risques inhérents à la grippe aviaire. Seuls les produits labiles et plasmatiques pourraient être concernés.

#### **PLAN D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ par le Docteur Marc TROSSAERT**

Le P.A.I. à l'école est destiné à éviter l'exclusion ou l'isolement de l'enfant ou de l'adolescent qui a un problème de santé. Il est applicable dans toutes les écoles et sert de cadre de référence pour l'accueil en crèche ou halte-garderie et centres de vacances ou vie en collectivité.

Il est rédigé par le médecin scolaire à partir des informations de la famille, du médecin prescripteur et de l'infirmière de l'établissement.

Il permet d'aménager la journée de l'enfant, de sensibiliser le personnel, de préciser les liens utiles en cas de problèmes, d'autoriser certaines activités sportives.

Il est signé par le médecin scolaire, le directeur de l'établissement et le médecin du C.R.T.H.

Il est mis à jour à chaque rentrée scolaire.

#### **Reuves utiles à donner à l'équipe éducative :**

- L'élève hémophile à l'école Maternelle et Élémentaire
- L'élève hémophile au collège et au lycée
- Accueil de l'enfant hémophile en milieu scolaire
- Sport et hémophilie

Contact : Eliane TILLE au 02-40-84-11-83

### Journée familiale

Le Futuroscope de Poitiers a permis aux petits comme aux grands de passer une fort agréable journée, chacun ayant pu profiter au mieux . . .



. . . des attractions proposées dans cet espace où rêve et sensations fortes sont au rendez-vous.