



## LES VOËUX DU BUREAU

« La vie est un long fleuve tranquille »

Cette expression humoristique et quelque peu nostalgique, cache à peine les soucis quotidiens qui, dans un flot bouillonnant, parsèment la vie de joies et de peines. Elle laisse entrevoir que le temps qui s'égrène, est accompagné des multiples facettes d'un combat quotidien.

Pour nous hémophiles et pour nos familles, la découverte de la maladie, son apprentissage, ses traitements sont accompagnés d'impatience, de déception, de découragement. La douleur et le handicap ne doivent pas pour autant nous faire oublier les progrès réalisés en matière de prise en charge, de suivi thérapeutique, d'amélioration des produits et des soins. Ces progrès intégrés dans notre quotidien sont le fruit d'un long travail accompli par les équipes qui nous entourent : médecins, chercheurs, soigneurs et bénévoles. Les actions engagées sont porteuses d'espoir.

Cependant la vigilance s'impose toujours. La prise en charge d'aujourd'hui sera-t-elle de bon niveau demain ? Les équipes de santé auront-elles les moyens de la qualité et de la disponibilité ? Les bénévoles seront-ils secondés par le soutien et la participation de chacun ?

L'association que nous formons voit chaque année arriver de nouveaux membres. Elle voit aussi disparaître prématurément des personnes que nous avons côtoyées et appréciées depuis longtemps.

Le décès récent de notre vice-président et ami Michel Le Bian, auquel nous rendons hommage, ainsi que celui de Philippe Rivière l'an passé, qui reste dans nos mémoires, viennent nous rappeler que rien n'est acquis. Les conséquences de la maladie vont plus loin qu'une simple médication. Elles s'inscrivent dans notre environnement familial, social et professionnel. Ces répercussions doivent renforcer notre solidarité et notre action.

La JMH 2007 nous invite à « vivre à 100 pour sang ». C'est le souhait que nous formulons en ce début d'année pour que chacun vive ce long fleuve tranquille dans un engagement au quotidien à 100 pour sang, dans un état de santé le meilleur possible.

Le Président Jean Rivet  
Et le bureau de l'AFH PL-PC

## Hommage à Michel Le Bian

Le 14 octobre dernier, Michel Le Bian nous a quittés.

A sa façon ; discrètement ; sans se plaindre. Son décès nous a surpris. Une inquiétude avait surgi en janvier de la même année 2006, mais il avait surmonté cette épreuve. Une de plus, dans le déroulement de cette maladie qui continue ses dégâts de façon sournoise et brutale.

L'engagement de Michel était sincère et persévérant. Né le 7 avril 1945 dans cette Bretagne profonde qu'il lui plaisait de retrouver fréquemment, il a exercé entre autres responsabilités, un poste de directeur des ressources humaines. Il mettait sa disponibilité au service de sa commune La Chevrolière, en tant que premier adjoint au maire. Dans le comité de l'AFH, ce sont des années de présence, de contacts, de participations actives : Vice-président puis Président et à nouveau Vice-Président.

Discret, mais sachant donner son avis, il avait la gentillesse des humbles, la détermination des volontaires, le courage des gagneurs.

Monique, son épouse, l'a toujours accompagné et soutenu. Nous adressons à Monique, à ses enfants et à ses petits enfants nos condoléances attristées et nos amicales pensées et les assurons de notre soutien.



### STAGE A L'AUTO-TRAITEMENT

9-10-11 novembre 2007

Le stage se déroulera au village vacances « Les quatre Vents » à l'Epine sur l'île de Noirmoutier. Une soirée humoristique est organisée, le 12 mai à Landeronde, les fonds serviront à financer le stage. Venez nombreux !

### GRUPE DE PAROLES

Sur l'initiative de Mme Brigitte Albert, un groupe de paroles est souhaité pour l'ensemble des femmes du comité concernées par les conséquences de l'hémophilie dans la vie quotidienne.

Contact : 02 51 34 28 10

## WEEK-END DES 2 ET 3 SEPTEMBRE

### Assemblée Générale



Elle s'est déroulée au Centre de Vacances et de Loisirs du Blanc Mesnil à la Barre de Monts (85) en présence de 90 adhérents et avec la participation du Docteur Marc Trossaert, du Docteur Catherine Ternisien et du Docteur Jean-Marie Rival. Le laboratoire ZLB Behring était aussi représenté par Melle Nathalie Mincheneau.

Le Congrès Médical avait pour thèmes :

- la prise en charge de la grossesse d'une femme conductrice par le Docteur Rival, généticien au CHRU de Nantes
- l'avenir de la prophylaxie par le Docteur Trossaert du CRTH de Nantes

La journée s'est poursuivie par l'Assemblée Générale avec le rapport moral 2005 présenté par Jean Rivet, Président du comité :

- journée mondiale de l'Hémophilie le 17 avril
- participation de 6 représentants du comité au Congrès National les 4 et 5 juin à Paris
- parution du Grand Ouest
- réunions du comité en janvier, mars, mai et novembre
- Assemblée Générale à Vouneuil sur Vienne le 10 septembre
- journée familiale au Futuroscope le 11 septembre
- réunion concernant l'indemnisation VHC avec le cabinet Acta Juris
- conférence de santé régionale de la DRASS de Poitiers en présence de Mr et Mme Biteau de notre comité

Ce rapport moral fut suivi par le rapport financier présenté par Benoît Albert, trésorier :

Dépenses : 16 415,79  
Recettes : 13 413,25  
Soit un solde négatif de 3 002,54  
Solde comptable : 8 981,63

100 familles adhérentes en 2005.

L'AFH Pays de la Loire et Poitou-Charentes remercie chaleureusement les donateurs. Grâce à eux des actions peuvent être mises en place, comme le stage à l'auto-traitement.

### Journée Familiale

La journée familiale s'est déroulée le 3 septembre sur l'Ile d'Yeu en présence de 80 participants.



#### Conseils d'Administration

3/02/07 à Nantes  
21/04/07 à Nantes  
9/06/07 à Cholet  
13/10/07 à Angers

#### Congrès National

26 et 27/05/07 à Tours

#### A VOS AGENDAS

##### Congrès et Assemblée Générale

22/09/07

##### Journée Familiale

23/09/07

Lieu indéterminé pour le moment

##### Journée Mondiale De l'Hémophilie

17/04/07  
(lieu non déterminé)

21/04/07 à Nantes

**Association Française des Hémophiles**  
**Comité Régional des Pays de la Loire et Poitou-Charentes**

Merci de retourner dûment complété ce formulaire, accompagné d'un chèque libellé à l'ordre de AFH PL-PC et adressé à :

Monsieur Benoît ALBERT  
La Paterre Cedex 302  
85 150 LANDERONDE

**Adhésion et Abonnement Particuliers :**

Adhésion comprenant l'abonnement à la revue  
*Hémophilie et Maladie de Willebrand*

- J'adhère pour la première fois à l'AFH en 2007 : 20 €
- J'adhère à l'AFH en 2007 50 €

**Abonnement pour les Institutions :**

- Je m'abonne pour 2007 à la revue  
*Hémophilie et Maladie de Willebrand* 80 €

**Soutien à l'AFH :**

- Je fais un don de ..... €

Ci-joint un chèque global de : ..... €

NB : L'AFH vous adressera un reçu fiscal pour bénéficier, si vous êtes imposable, de la réduction d'impôt de 66% sur le montant versé.

Adhésion et Soutien à l'AFH – Année 2007

Nom.....

Prénom.....

Adresse.....

.....

.....

Tél.....

E-mail.....

- J'autorise l'AFH à utiliser mon adresse e-mail pour l'envoi de courriels

Association loi 1901, déclarée sous le n° 10 615 le 15/03/71 - Reconnue d'utilité publique par décret du 15/05/68  
Agrée par le Ministère de la Santé par arrêté du 18/12/2006