



LE GRAND OUEST

N°10
Janvier 2008

Association Française des Hémophiles

BULLETIN D'INFORMATION

DU COMITE REGIONAL

PAYS DE LA LOIRE ET POITOU-CHARENTES

AFH PL-PC

30, boulevard Jean Monnet

44093 NANTES Cedex 1

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

LES VŒUX DU BUREAU

« Une grande attente »

Année après année, nous côtoyons les familles qui composent notre association. Aujourd'hui comme hier, nous ressentons toujours dans ces contacts une grande attente.

L'attente de connaître les réponses aux multiples questions que pose la maladie,

- de soulager les souffrances ou les séquelles qu'elle engendre,
- de partager les inquiétudes et les incertitudes pour mieux maîtriser ce qui nous échappe,
- de voir émerger une offre de soins améliorée, des produits plus efficaces et sûrs,
- de constater des résultats encourageants dans la recherche médicale pour lever les doutes sur l'avenir et maîtriser les conséquences des contaminations.

Cette attente de chacun est perceptible dans nos échanges, lors des congrès et stages organisés par le comité. La demande est forte et la démarche est volontaire. Cette attente, lorsqu'elle trouve une écoute, une réponse, évolue vers une plus grande confiance, une meilleure prise en charge de soi-même ou de son enfant, un espoir de voir s'améliorer son quotidien. C'est



un des rôles de notre association que d'y répondre. Et c'est par votre participation que nous pouvons y arriver. Mais le combat n'est jamais gagné. Nous devons rester attentif, et avoir toujours à l'esprit que ce qui fonctionne aujourd'hui peut être remis en cause demain. La vigilance s'impose sur l'application de franchises médicales toujours en évolution ; sur la réforme du système de prise en charge de l'Affection de Longue Durée, jugé « inadapté » par la Haute Autorité de Santé. Les « Centres de Compétence » du nouveau système de soins seront connus dans quelques mois. Quelles en seront les conséquences pratiques pour nos médecins, nos soignants et les hémophiles de nos 2 régions ? Restons donc informés sur ce qui s'organise dans les différentes sphères de la santé et soyons partenaires de réformes constructives. Dans cette attente, le Bureau du Comité formule des vœux pour que santé et bonheur vous accompagnent, vous et votre famille.

un des rôles de notre association que d'y répondre. Et c'est par votre participation que nous pouvons y arriver.

Mais le combat n'est jamais gagné. Nous devons rester attentif, et avoir toujours à l'esprit que ce qui fonctionne aujourd'hui peut être remis en cause demain. La vigilance s'impose sur l'application de franchises médicales toujours en évolution ; sur la réforme du système de prise en charge de l'Affection de Longue Durée, jugé « inadapté » par la Haute Autorité de Santé. Les « Centres de Compétence » du nouveau système de soins seront connus dans quelques mois. Quelles en seront les conséquences pratiques pour nos médecins, nos soignants et les hémophiles de nos 2 régions ? Restons donc informés sur ce qui s'organise dans les différentes sphères de la santé et soyons partenaires de réformes constructives.

Dans cette attente, le Bureau du Comité formule des vœux pour que santé et bonheur vous accompagnent, vous et votre famille.

L'équipe du comité AFH PL-PC

REVUE DE PRESSE

Désignation des centres de compétences en Mars 2008 :

Dans le cadre de la réforme sur le Plan des maladies rares, les centres de référence au niveau national ont été désignés en septembre dernier, comme NANTES pour notre région. Pour une prise en charge de proximité, associé à chaque centre de référence, plusieurs centres de compétence doivent être désignés en mars 2008 : *Sujet à suivre au printemps.*

Indemnisation des hémophiles contaminés par le VIH : 4° quart non réclamé !

L'AFH avait obtenu que le 4e quart de l'indemnisation allouée par le Fonds d'indemnisation des transfusés et hémophiles (FITH) soit versé à toutes les personnes victimes de la contamination par le VIH et non uniquement en cas de passage au SIDA déclaré comme cela avait été prévu initialement. Le FITH avait alors écrit aux personnes concernées qui devaient, pour recevoir ce versement, indiquer par retour de courrier qu'elles l'acceptaient. Malheureusement, quelques personnes – suite à un décès, à un déménagement ou à un autre changement de situation – n'ont jamais reçu ce courrier et n'ont jamais réclamé ce quart restant qui leur est dû.

Si vous pensez être concerné, contactez sans attendre l'ONIAM* :

36, Avenue du Général
de Gaulle, Tour Gallieni II,
93175 BAGNOLET Cedex

Tél. : 01 49 93 89 00 ou
0810 600 160 (du lundi
au vendredi de 9h à 18h)

Fax : 01 49 93 89 46
E-mail : secretariat@oniam.fr

JOURNEE MONDIALE DE L'HEMOPHILE 2007 TOUS AU GOLF



La semaine de découverte « TOUS AU GOLF » a permis aux participants à la Journée Mondiale de l'Hémophilie 2007 de passer une journée ludique, sportive, conviviale et ensoleillée, ce samedi 14 avril, dans une ambiance à « 100 pour sang ». Les tee-shirts arboraient ce slogan 2007 fort à propos, pour une immersion dans un milieu sportif où l'engagement, la concentration, l'adresse se confrontaient à l'absence de technique et d'entraînement. Cette aventure sportive se voulait ouverte à tous, à la portée de tous les âges. Elle fut légèrement teintée de compétition, mais sans trop ! Pour les enfants, la remise d'une coupe officialisait en fin de journée, cette démarche.

Début des réjouissances par le « practice », qui est occupé par une dizaine d'enfants et une douzaine d'adultes, jusqu'à 13 heures. Un pique-nique nous rassemble au niveau du sol herbeux. Il fut agrémenté de Pineau blanc ou rouge, aimablement servi par Bernard DAVIET, et fort apprécié - par les adultes uniquement, cela va sans dire !

Puis, Fabien CONSTANS, le Directeur du golf de Nantes Erdre nous présente le déroulement de l'après-midi. Cyrille DUPLESSIS, responsable d'enseignement du golf, donne les indications indispensables à un début d'entraînement et à une approche des techniques. C'est ensuite le Président de la Ligue de Golf des Pays de la Loire Alain VALLET, qui nous fait l'honneur de nous présenter l'opération « Tous au Golf », manifestation qui se déroule sur une semaine.



Il est temps pour nous d'aller sur le terrain. Pour cela, un encadrement est assuré par David, Julien, Jérôme, Karim et Christelle. Séparation en 2 groupes. Pour les enfants, prise directe d'un « trou de parcours » sur le « fairway » et le « green ».

Pour les adultes, nos cadres nous « drivent » sur le « Putting Green » pour faire du pousse ba-balle avec le « putter ». Après quelques essais, péripéties et commentaires, l'impression de champion en devenir, commence à se faire sentir ! Puis échange de parcours pour les 2 groupes. Et la journée se

termine par un classement des « golfeurs » amateurs.

Le golf en 2007 succède à l'aviron, l'accro branche et la plongée. Cette façon d'aborder les différentes disciplines sportives permet aux participants de



découvrir les possibilités offertes à tous, hémophiles ou non, dans une ambiance ludique et conviviale. Chaque année les différents responsables ont œuvré pour que cette découverte se passe harmonieusement. Nous les en remercions sincèrement.



Remerciements à tous les organisateurs des différentes manifestations et parutions de l'année 2007, ainsi qu'aux bénévoles des soirées moules-frites de juillet & août.

STAGE EDUCATION HEMOPHILIE
Les 9, 10 & 11 novembre 2007 à L'Epine en Noirmoutier



Le Comité Régional Pays de la Loire et Poitou-Charentes de l'AFH, en collaboration étroite avec les équipes médicales des Centres Régionaux de Traitement de l'Hémophilie de Nantes et de Tours, a organisé les 9, 10 & 11 novembre 2007 un stage d'éducation thérapeutique au Village vacances « Les Quatre Vents » à l'Epine en Noirmoutier en Vendée.

Ce stage a réuni :

- 12 familles dont 24 enfants.
- Une équipe soignante composée de :
4 infirmières, 4 médecins,
2 psychologues, 1 kinésithérapeute.
- Des invités : 2 infirmières, 2 médecins,
1 jeune témoin hémophile,
des encadrants du comité de l'AFH.

Les groupes dénommés BATEAUX – PALUDIERS – BRUYERES – PIRATES suivaient les différents ateliers d'une heure 30 ayant pour thèmes :

- Infirmières : pour la préparation des produits – l'apprentissage des injections – le kit voyage
- Médecins : pour la prophylaxie – la durée de vie des produits sanguins injectés
- Kinésithérapeutes : pour la prévention articulaire au quotidien
- Psychologues : pour les échanges – l'expression des ressentis



Chaque journée a débuté par des démonstrations d'injections réalisées par des parents volontaires sur leur enfant. Fabien, jeune hémophile de 21

ans a pratiqué son auto-perfusion devant un groupe d'enfants très intéressés.

Après le travail en atelier, la détente était nécessaire. Pour les uns, marche le long de la côte tout près de la

résidence, pour les autres, bain et jeux aquatiques dans la piscine bien chauffée. En soirée, une projection DVD de la colonie d'été était présentée par Annick TANGUY.

Jacques TRICHET et son épouse, de la Troupe des Chauves-Souris, ont partagé notre dîner du samedi soir, et Jacques nous a donné un petit aperçu de ses sketches. Merci à toute la Troupe pour avoir offert une soirée spectacle, haute en couleur, le 12 mai 2007 à Landeronde, afin de participer au financement de ce stage. Soirée comique très appréciée.

Nos jeunes hémophiles, de plus en plus au courant de leur pathologie et de leur traitement, déclarent mieux connaître leurs limites. Ils font bien le rapport



entre ce traitement et les actions physiques qu'ils peuvent se permettre de faire. L'émulation ressentie en atelier, dédramatise le geste de la préparation des produits et de l'injection. Cet apprentissage est rendu plus facile par l'environnement de détente et d'encadrement infirmier. Une initiation se fait par étape, après franchissement de certaines barrières. L'expérience est enrichie par le partage avec d'autres du même âge ou même avec de jeunes hémophiles adultes comme Fabien qui a bien voulu consacrer son week-end à apporter son savoir-faire, à la manière d'un grand frère.

Nos remerciements sont adressés à l'équipe médicale du CRTH de Nantes et de Tours pour leur participation et particulièrement à Madame Betty GAUTIER et au Dr Marc TROSSAËRT pour l'organisation de ce stage.

Le stage d'éducation thérapeutique de Noirmoutier a été l'occasion de remercier Annick TANGUY, pour les soins attentifs qu'elle a su apporter aux hémophiles, jusqu'à son récent départ en retraite. Son écoute permanente a également été appréciée par tous. Son engagement pour la cause de l'hémophilie, s'est traduit par une participation active au sein du réseau FIDEL'HEM. Au nom des hémophiles du comité Pays de la Loire et du Poitou-Charentes, le Président Jean Rivet lui a remis un petit cadeau souvenir, sans doute pour l'inciter à continuer de penser à nous ! Nous lui souhaitons bonne marche sur les chemins nouveaux - comme ceux de St Jacques de Compostelle par exemple - qui s'ouvrent à elle et lui renouvelons nos chaleureux remerciements.

**Le Comité AFH PL-PC tient à remercier pour leur soutien à l'ensemble des actions et manifestations 2007 : Laboratoires :
 BAXTER, BAYER, CSL BEHRING, NOVONORDISK, OCTAFARMA, WYETH
 Conseils Généraux de Vendée, de Charente Maritime - Conseil Régional des Pays de la Loire
 Département des Deux Sèvres, Communauté Commune Marais Poitevin, Ville de Luçon, Ville de Marans
 La Mutuelle de France (Bretagne-Centre-Océans), Mutualité de Vendée, Ets ERAM,**

CONGRES MEDICAL, ASSEMBLEE GENERALE & JOURNEE FAMILLE WEEK-END DES 22 ET 23 SEPTEMBRE 2007

Cette année, l'Assemblée Générale et la Journée Famille se sont déroulées dans le Bas Poitou.

Samedi 22 septembre : Dans le cadre du village vacances des Guifettes à Luçon, les thèmes abordés lors du **CONGRÈS MEDICAL** furent :

- L'articulation de l'hémophile par le Dr TERNISIEN
- Arthrodèses et Prothèses par le Dr BRESSON
- De l'éducation à la rééducation du coude par le Dr DAUTY
- Plan maladies rares et organisation des soins par le Dr TROSSAËRT



L'ASSEMBLEE GENERALE :

Après une discussion ouverte avec le Dr Trossaërt au sujet des centres de compétences, les rapports d'activités moral et financier (positif) ont été acceptés ainsi que l'avenant aux statuts concernant les subventions de laboratoires. Cette journée studieuse, fut poursuivie par un pot de l'amitié, puis le dîner et une dynamique soirée de danses folkloriques du bas Poitou, durant laquelle petits et grands se sont bien amusés.

Dimanche 23 septembre : **JOURNEE FAMILLE**



Départ dans les brumes matinales vers Marans, pour une croisière en petit groupe à la découverte du marais Poitevin : canard, pêcheur, saule,...course de bateaux,... à la grande joie des petits et grands qui prennent les commandes !

Retour pour le déjeuner à Marans pour un moment de convivialité autour du cochon de lait fort délicieux, accompagné de son gratin. On en a encore l'eau à la bouche !

Visite de la maison du petit Poitou avec son musée, fabrication de paillasse et chasse à la charrette (impressionnante !!!)

Avant de se quitter autour d'un copieux goûter et d'une bonne brioche vendéenne. Tout le comité remercie Bernard DAVIET pour l'organisation de ces 2 jours.



A la suite du congrès du samedi, le président Jean RIVET a tenu à offrir un cadeau de remerciement au Professeur Joseph LETENNEUR, à l'occasion de son départ en retraite. Remerciements soulignés pour les soins apportés aux hémophiles depuis de longues années, en collaboration avec le CRTH

A VOS AGENDAS

Congrès Médical et Assemblée Générale

Le samedi 4 octobre 2008
dans la région nantaise

Journée Familiale :

Le dimanche 5 octobre 2008
A Planète Sauvage de Port St Père

Journée Mondiale De l'Hémophilie

Le 17 avril

Conseils d'Administration

Le 02/02/08 à Cholet
Le 29/03/08 à Nantes
Le 07/06/08 à La Rochelle
Le 11/10/08 à Angers

Congrès AFH et Assemblée Générale Nationale

Les 14 et 15 juin 2008 à LYON