



Comité régional
Pays de la Loire et Poitou-Charentes

AFH PL-PC

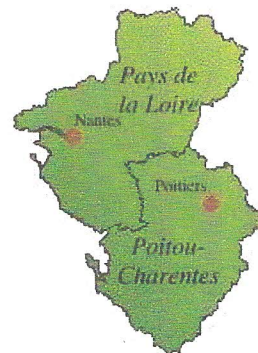
30, boulevard Jean Monnet
44093 NANTES Cedex 1

LE GRAND OUEST

N°16 - janvier 2011

Association Française des Hémophiles

BULLETIN D'INFORMATION



E-mail : afh.plpc@wanadoo.fr
Site : www.afh-plpc.org

Bonne Année 2011



Avant de se projeter dans la nouvelle année 2011, un dernier regard s'impose sur cette année 2010 riche en événements pour l'AFH et en particulier pour notre comité.

La Journée Mondiale des Hémophiles a rassemblé adhérents et familles à Pescalis, avec une découverte du milieu aquacole, puis un moment de défoulement au circuit de karting.

Le congrès régional à La Pommeraye a fait le point sur les articulations pieds et chevilles avant une journée familiale ligérienne au château de Serrant.



Le Stage d'Education Thérapeutique, en collaboration avec les médecins et infirmières du C.R.T.H. de Nantes & de Tours, qui s'est déroulé à Noirmoutier du 12 au 14 novembre, a accueilli une cinquantaine de personnes, soit 13 familles, autour de tables rondes et d'ateliers très enrichissants.

Cette année a vu l'aboutissement du combat que nous avons mené depuis plusieurs années, pour l'indemnisation des victimes de la contamination par le VHC. Après le vote de la loi, le décret d'application a été promulgué et les premières indemnisations devraient intervenir à partir de décembre 2010.



L'année 2011 sera très importante pour le comité, car nous organisons du 27 au 29 mai le congrès national de l'AFH à La Rochelle, avec des intervenants de renommée internationale : Le Professeur René Frydman pour le Diagnostic Préimplantatoire (DPI) et l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) - Le Professeur Stanislas Pol pour les nouveaux traitements pour l'Hépatite C. L'organisation de ce congrès nécessite une équipe de bénévoles structurée. Nous comptons sur votre engagement pour la réussite de ce temps fort.

Le renouvellement de votre adhésion est précieux pour notre association. Il vous permet de la faire vivre, mais également de recevoir une source d'informations par la revue nationale « Hémophilie et Maladie de Willebrand » et le bulletin régional « Grand Ouest ».

Après 18 ans d'engagement au sein du bureau du comité régional PL-PC, le temps est venu de laisser la place à une équipe renouvelée. En mon nom et au nom des membres du conseil d'administration, je vous adresse à l'aube de cette nouvelle année nos vœux de bonheur et de réussite.



Le président du comité PL-PC de l'AFH

Jean Rivet



Congrès AFH et Assemblée Générale du comité régional PL-PC 2010 :

Les 25 et 26/09/10
à La Pommeraye (49)



Cette année, c'est par une matinée fraîche mais sèche, que nous nous sommes retrouvés aux "jardins d'Anjou" à la Pommeraye dans le Maine et Loire pour le week-end de notre comité. Au programme du samedi: congrès médical et assemblée générale du comité PL-PC et le dimanche: journée familiale. Merci à Isabelle Antoine et Patrick Meyer pour l'organisation de ces deux jours.

Après l'accueil accompagné d'un bon petit café, le congrès médical peut commencer. Le docteur Dauty et Mme Noegared lancent les débats suite à un exposé sur "les articulations pied-

cheville" ponctués par des démonstrations sur un cobaye consentant (merci Benoit). Après une pause réparatrice, les discussions se poursuivent avec Mme Geffriaud sur "être jeune parent d'hémophile". Les discussions qui ont suivi son exposé, furent très instructives et ont permis à chacun de réfléchir à son cas personnel.

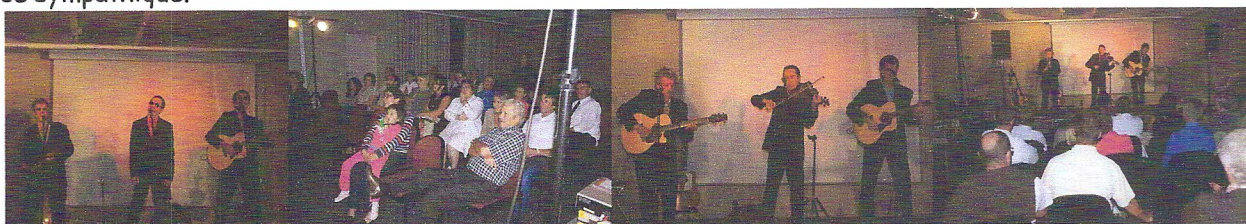
Après cette matinée studieuse, le repas a permis à chacun de mieux se connaître. En début d'après midi, le docteur Marc Trossaert a eu la dure tâche de nous maintenir éveillé. Il nous a parlé de la création de la base de données NHEMO, mis au point au CRTH de Nantes, qui permet un meilleur suivi des patients. La discussion s'est poursuivie sur les derniers progrès de la thérapie génétique qui permet d'entrevoir des perspectives encourageantes pour le traitement de l'hémophilie.

Les membres de l'organisation du congrès national 2011 ont ensuite présenté le programme et l'organisation à mettre en place afin que tout se déroule le mieux possible le jour J (voir l'article sur le congrès). La journée s'est terminée par les exposés du secrétaire et du trésorier sur le bilan d'activité et financier de l'année écoulée de notre comité. Les activités n'ont pas manqué avec de nombreuses réunions de bureau (préparation congrès national oblige), la JMH, le week-end AG et journée familiale. Les comptes sont au vert ce qui nous permet cette année d'organiser un stage thérapeutique (voir l'article qui suit) mais attention à l'année 2011.

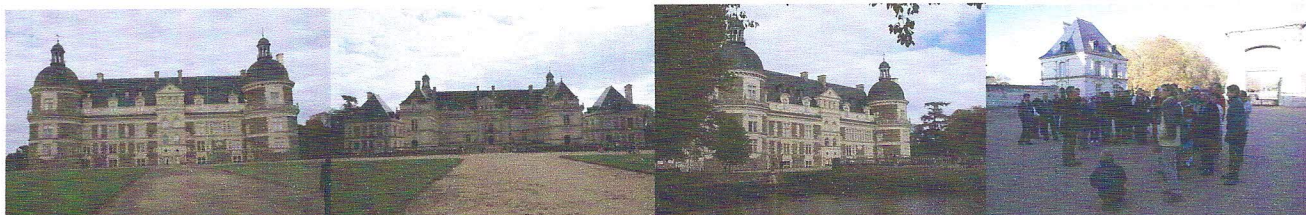
Chacun ayant pris possession de son d'un verre de pinneau de sud Vendée (merci à Isabelle & Rémi). Les échanges se sont journée déjà bien remplie, le trio "Les chansons entraînantes et avec une parfaite ambiance sympathique.



logement, nous nous sommes retrouvés autour à Claudie & Bernard) ou de vin d'épine (merci continués autour du dîner. Pour finir la trois glottes" anima la soirée avec leurs maîtrise de la langue française dans une



Tout le monde se retrouve le lendemain matin pour le petit déjeuner. Départ 9h15 pour le Château de Serrant. Notre guide nous attend dans la cour du château. Cette demeure est restée toujours habitée depuis sa création au XVème siècle. C'est pourquoi, à la différence des autres châteaux de la Loire, elle a préservé son mobilier au cours des âges. Nous commençons la visite par les cuisines au sous-sol qui étaient encore actives au début du siècle dernier. Nous poursuivons par la salle à manger, les salons et les chambres. Nous découvrons un meuble entièrement en ébène d'une



valeur inestimable. Nous finissons par la pièce la plus emblématique du château : La Bibliothèque.

La matinée se termine par une promenade dans le parc autour du château. Nous retournons au "Jardin d'Anjou" pour le déjeuner en passant par les bords de Loire.

Pour l'après midi, le rendez-vous est à 15h sur les quais de Montjean sur Loire. Là ce n'est pas en gabare traditionnelle que nous poursuivons notre périple mais sur "la Ligériade" bon bateau promenade. Notre capitaine est



un pur enfant du pays. Il connaît tout sur l'histoire du fleuve, de sa Faune, de sa Flore et des habitants de la région. C'est une balade ponctuée d'anecdotes et d'échanges forts intéressants. La journée se termine par un petit goûter avant que chacun reparte chez lui.



Nous remercions les laboratoires Bayer, Pfizer CSL-Behring,

Octapharma, Ferring, Novo Nordisk et Baxter, qui nous ont soutenus pour l'organisation de ce weekend. Sur place, étaient présents : Mme HOREAU pour BAYER, Mme GILANTON pour Pfizer, Mme BORRELLY pour Octapharma et Mr COCHET pour CSL Behring.



Stage "d'éducation thérapeutique"

Les 12, 13 et 14/11/10
Sur l'île de Noirmoutier (85)



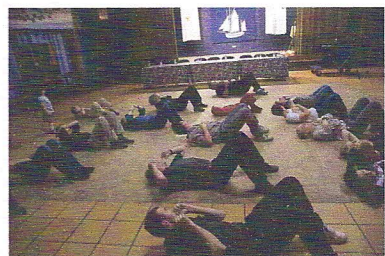
Le stage d'éducation thérapeutique a eu lieu les 12-13-14 novembre 2010 au centre "Les quatre vents" à L'épine sur l'île de Noirmoutier. Ce stage a pu se dérouler grâce à l'association AFH comité PL-PC et particulièrement à Benoit et Brigitte Albert, aux équipes des CRTH de Nantes et Tours et les laboratoires Bayer HealthCare, Baxter, Ferring, CSL-Behring, NovoNordisk et Wyeth, qu'ils en soient ici remerciés.

Le vendredi soir, c'est une douzaine de famille qui s'est retrouvée au centre sur l'île de Noirmoutier contre vent et marée. Le dîner a permis aux participants de commencer à échanger et à mieux se connaître. Après une bonne nuit et un bon petit déjeuner, la journée a commencé par une démonstration d'injection par un parent et d'une auto perfusion (merci à Luc, Adrien, Manuel et Fabien). Ensuite tout le monde s'est réparti dans 4 ateliers qui ont permis à chacun d'aborder les sujets suivant:



- le sport et l'hémophilie
- Psychologue : Etre parent d'hémophilie. Qu'est-ce que pour vous la maladie? Comment expliquez-vous la maladie?
- Infirmière : Hématomes, hémarthroses et préparation des produits.
- Médecin : Prophylaxie et durée de vie des facteurs anti hémophiliques.

La journée studieuse ne fut interrompue que par la pause déjeuné. En fin d'après midi, les discussions allaient bon train avant un moment de relaxation



par la découverte du Tsai-So (La relaxation fut profonde mais le lendemain

matin, ce fut dur!!!!). Suite au dîner, la soirée s'est terminée sur un air de Salsa avec un professeur hors pair.

La matinée du dimanche s'est continuée par la dernière série d'atelier. Suite à la synthèse du week-end, où le bilan est très positif, nous déjeunons avant de prendre chacun congé des uns et des autres.



REVUE DE PRESSE / ACTUALITES REGION



La Rochelle 2011

Congrès National des Hémophiles Mai 2011

Le rythme des réunions sur le sujet s'accélère. L'AG de cette année à la Pommeraye a permis de faire un point de situation en présence d'un représentant du bureau national. Les compléments d'information qu'il a pu apporter, nous ont conforté dans la vision que nous avons de l'organisation. Le congrès est une chose mais il reste maintenant à mettre en place l'équipe qui le jour J devra transformer l'essai (désolé mais La Rochelle est cette année au TOP 14 en rugby!!!). Cette présentation a permis à chacun de voir le lieu du congrès, les moyens matériels mis en œuvre ainsi que le programme des interventions :

- " Sécurité transfusionnelle" par le Dr Jean-Jacques Cabaud de l'INTS(Paris)
- "Point sur les traitements anti hémophiliques" par le Dr Mariane Sigaud du CHU de Nantes
- "Diagnostic préimplantatoire (DPI) et l'assistance médicale à la procréation (AMP)" par le Pr René Frydman de l'hôpital Antoine-Béclère (Clamart)
- "L'imagerie pour l'hémophilie en 2010" par le Pr Catherine Cyteval de l'hôpital Lapeyronie (Montpellier)
- "Les nouveaux traitements pour l'Hépatite C" par le Pr Stanislas Pol de l'hôpital Cochin (Paris)

La fin de l'intervention s'est transformée en agence de recrutement car comme nous l'avons déjà écrit, c'est une quarantaine de personnes qui nous semble nécessaire pour permettre le bon déroulement du congrès pour tous, congressiste et bénévoles. Les tâches vont de chauffeur à accompagnateur des jeunes en passant par l'accueil, le vestiaire et la gestion du congrès. C'est un long week-end qui commencera dès le vendredi après midi pour finir le dimanche après midi. Tout le monde ne pouvant pas se libérer pour la totalité du congrès, les équipes tourneront. Les volontaires ont pu se manifester et se faire enregistrer, complétant ainsi la liste des bénévoles déjà identifiés. L'équipe organisera en début d'année 2011 une réunion permettant à chacun de choisir son rôle et de mieux appréhender son activité pour être opérationnel le jour dit.

Avant mars 2011, toutes les bonnes volontés sont toujours les bienvenus et peuvent se faire connaître en indiquant leur nom, Email, Téléphone et disponibilité soit au 05 46 34 40 90, soit par Mail à l'adresse "emmanuelle.meyer@afh-plpc.org". D'avance encore merci.

Le bulletin d'inscription sera disponible dans la revue Hémophile du début de l'année, dans ce GO, et aussi récupérable sur le site de l'AFH et du comité régional. VENEZ NOMBREUX, le week-end sera des plus intéressants en tout cas on fait tout pour!!!!



News en vrac

Soirées Moules frites les 15 juillet et 19 Août 2010

A l'occasion d'une fête à St Michel Chef Chef, une vente de moules frites a été organisé par une de nos adhérentes, Nelly Cailleux aidée par un certain nombre de membre du comité PL-PC. Nous profitons de ces quelques lignes pour les remercier tous de leur participation.

Indemnisation des patients contaminés par le VHC par voie transfusionnelle

RAPPEL

Le décret d'application de la loi d'indemnisation des personnes contaminées par le VHC par voie transfusionnelle est paru le 12/03/10 au journal officiel. Les demandes d'indemnisations à l'ONIAM peuvent commencer.

Une part de l'indemnisation sera donnée sur le préjudice de contamination, et une autre sur le préjudice économique et patrimonial. Le calcul de ses deux derniers préjudices est très compliqué à calculer. C'est une affaire de professionnel et les barèmes existent que dans les milieux juridiques.

L'AFH a passé une convention d'honoraires avec cinq avocats pour tout le territoire Français pour vous aider à constituer votre dossier d'indemnisation. Leurs honoraires ont été négociés à taux préférentiel pour ses adhérents et vous pouvez en bénéficier. L'avocat qui a été conventionné sur l'OUEST est Maître Hubert BOUCHET Sté ACTAJuris 19, rue Racine 44000 NANTES tél. 02 40 69 25 00

Sondage

Depuis quatre ans, le bureau fait le constat d'une baisse de fréquentation des manifestations qu'il organise pour vous. Ce bilan nous amène à nous poser un certain nombre de questions dont vous avez seul la réponse : POURQUOI??

Est-ce que ce type de manifestation ne répond plus à vos attentes?

Etes-vous toujours intéressé par ces rendez-vous qui permettent des échanges toujours enrichissants?

Faut-il plutôt se mettre aux nouvelles technologies (site d'échange type facebook)?

Nous avons besoin de votre avis et de vos éventuelles suggestions pour que notre comité puisse vivre encore longtemps en répondant à vos attentes. Vous pouvez nous laisser un message sur la toile via notre adresse internet (cf. ci-dessous). En vous remerciant par avance de vos retours.

Pour les personnes intéressées par les points abordés ou voulant des compléments d'information, le bureau reste à leur disposition (E-mail : afh.plpc@wanadoo.fr ; Site : www.afh-plpc.org.)

A VOS AGENDAS

Conseils d'Administration comité PL-PC:
Le 05/02/11 à La Rochelle
Le 09/04/11 à Nantes
Le 05/11/11 à Cholet

Journée mondiale de l'hémophilie
Le 17/04/11

Congrès AFH et l'Assemblée Générale Nationale organisés par l'AFH PL-PC les 28 et 29 mai 2011 à La Rochelle

L'AFH PL-PC organise l'Assemblée Générale le 24 septembre 2011 en Vendée

Congrès mondial de l'AFH en 2012 à Paris