



Comité régional
Pays de la Loire et Poitou-Charentes

AFH PL-PC

Place Alexis Ricordeau, C.H.U Hôtel-Dieu
44093 Nantes cedex 1

N°20 - mai 2013

Association Française des Hémophiles

BULLETIN D'INFORMATION

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



**JOURNÉE
MONDIALE
DE
L'HÉMOPHILIE
2013**



C'est par une journée des plus glaciales que les adhérents du comité PLPC se sont retrouvés aux alentours de Saumur (Maine et Loire) sur le site prestigieux du Cadre Noir. En effet, cette journée d'échange se fera sous le signe du cheval et plus particulièrement de la cavalerie.



Après le regroupement de la soixantaine de participants, nous voici installés dans les tribunes du Grand Manège pour assister à une démonstration des différentes phases du dressage des chevaux. C'est sur un fond de musique classique et un silence religieux du public que les écuyers tout de noir vêtus accompagnés de leur monture, exécutent devant nous pas cadencés, voltes, quadrilles et pour finir les trois sauts réputés de l'école de Saumur : courbette, croupade et le plus spectaculaire la cabriole. En effet, devant une salle enthousiasmée, le maître écuyer fait réaliser devant nos yeux ébahis une ruade avant et arrière à plus d'un mètre de hauteur à son cheval. Après le spectacle, le groupe se scinde en deux pour découvrir les installations de l'école.

L'école nationale d'équitation rassemble chaque année 1500 stagiaires en provenance du monde entier. Plus de 400 chevaux sont hébergés dans quatre écuries. Pour s'en occuper, 80 palefreniers et soigneurs sont à pied d'œuvre dès sept heures du matin. L'école dispose même d'une



**L
E
G
R
A
N
D
O
U
E
S
T**

clinique vétérinaire, ultramoderne avec bloc opératoire, salle de radiographie et d'échographie, d'une salle de soins et de dix box pré et post opératoires. Pour assurer le pas des élégants destriers, 5 maréchaux ferrants parent et ferment les sabots toutes les 4 à 6 semaines. Les chevaux ici sont dans un 4 étoiles. L'école forme les futurs cadres des centres équestres, entraîneurs et moniteurs des clubs où vont peut-être vos enfants.



La matinée se terminant, la longue caravane des véhicules s'ébranle pour se rendre dans le restaurant troglodyte des « pieds bleus » sur les bords de la Loire. Après s'être enfoncés sous terre pendant une centaine de mètres, nous débouchons dans la salle du restaurant où le four cuit les fouaces. Ces petits pains de froment, spécialité de la région, tirent leur nom de l'époque gallo-romaine de *panis focacius* (sorte de pain cuit au foyer dans la cendre). Une fois attablés, les fouaces, encore fumantes, nous sont servies garnies de rillettes, de mogettes ou bien de fromages de chèvre. Nous ressortons tel des gargantuas repus, normal au pays de Rabelais, pour continuer notre découverte de la cavalerie mais là mécanisée.



C'est dans le hall d'accueil du Musée des Blindés de Saumur que tout le monde se retrouve. Quoi de plus normal pour la ville qui héberge toujours l'école de cavalerie de l'Armée de Terre ! Accompagnés d'un guide, ancien pilote de char, nous arpentons les allées du musée. De la première salle qui montre les premiers blindés français qui s'illustrèrent en 1917 dont le fameux char Renault, à la salle des engins contemporains, ce n'est qu'anecdotes et caractéristiques de ces monstrueux blindés allant pour le plus gros à 75t pour près de 500 litres d'essence par heure de fonctionnement. On est loin de la voiture électrique !!



Après cette promenade qui nous a fait remonter le temps et avant de nous quitter, nous trouvons du réconfort en dégustant une bonne brioche pour la plus grande joie des petits et des grands !



Hémophilie : des ponts entre Madagascar et l'Ouest



C'est, sous l'impulsion du professeur Jean-François ABGRALL (CRTH Brest) et de Jean-Michel BOUCHEZ, Président de l'Association Support Santé Internationale (ASSI), Président de l'Association de Bretagne des Hémophiles et Willebrand (ABHW) et membre de l'Association Amitiés Madagascar Bretagne, mais aussi en collaboration avec la Fondation Novo Nordisk pour l'hémophilie de Zurich, qu'un stage de formation à la prévention de l'arthropathie hémophilique a été organisé à Nantes. Le Comité PLPC des hémophiles a apporté son soutien à cette action.



Les contacts avec la professeur Olivat RAKOTO ALSON, qui s'occupe des hémophiles au CHU de Antananarivo, sont fréquents. En effet, les facteurs anti-hémophiliques étant difficiles d'accès à Madagascar (voir inexistant), un soin kinésithérapique sera mis en place et permettra de prévenir et de soulager les hémarthroses ainsi que de minimiser les arthropathies.

Tsikihenintsoa RASAMOELINA, kinésithérapeute, est venue un mois en janvier, à Nantes, pour effectuer un stage, à l'hôpital St Jacques, avec le docteur Marc DAUTY, chef de service de la rééducation et réadaptation fonctionnelle. Au cours de ce stage, elle a eu l'occasion de rencontrer le chirurgien orthopédique Ramon GUILLOU et le Dr Marc TROSSAERT médecin coordinateur du CRTH de Nantes, lors de consultations multi disciplinaires d'hémophile.

Un membre du bureau du comité PL-PC, Isabelle ANTOINE, l'a accueillie pendant son séjour et le président Bernard DAVIET a eu l'occasion de la rencontrer par 2 fois.

Un réseau important de personnes travaille en partenariat avec Madagascar et va permettre de maintenir et de développer la collaboration entre les deux pays.

Remerciements à tous.

Tsiky

News en vrac

Stage d'éducation thérapeutique du 15 au 17 novembre 2013

à Noirmoutier (85)

Un stage est prévu les **15-16-17 novembre 2013 à Noirmoutier**. Le centre d'hémophilie de Nantes s'occupe du contenu médical, des invitations, le comité prend en charge les réservations du séjour et de toute la logistique (hébergement, restauration, animation,...). Comme les autres années, le stage s'adresse à deux types de populations : les jeunes parents et les adolescents de 10-15 ans. Un certain nombre de places sera réservé pour les comités Bretagne et Centre en plus du notre.

Pour tous compléments d'information, renseignements et inscriptions contacter Benoit Albert du comité PLPC (benoit.albert@afh-plpc.org ; portable : **06 28 04 86 93**).

Stage patient/parent ressources



En ayant vu que l'AFH recherchait des parents ou patients ressources, je me suis proposé pour l'être.

Après la validation du CRTH et de l'AFH, la formation commence le 9 et 10 février au siège de l'association à Paris. La rencontre avec le groupe est vite devenue amicale. En expliquant chacun notre expérience avec l'hémophilie, la formation a été bénéfique pour tout le monde.

Celle-ci s'est déroulée sur 3 week-ends, le premier en février, le 2ème au mois de mars et la dernière journée, le 6 avril. Nous avons eu la visite de plusieurs professionnels de santé, médecins et kinésithérapeutes.

La formation que nous avons eu m'a aidé à trouver ma place en tant que patient ressource dans les stages d'éducation thérapeutique (auto-traitement...) et de communiquer avec les jeunes hémophiles et leurs familles pour les accompagner dans l'apprentissage de la maladie. Me voici, depuis le 6 avril, patient ressource au CRTH de Poitiers.

Xavier Melin

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

A VOS AGENDAS

Conseils d'Administration Du comité PL-PC:

Le 8/06/13 à L'Houmeau
Le 19/10/13 aux Herbiers

Congrès national de l'AFH à Sainte Etienne de Rouvray du 24/05/13 au 26/05/13

Congrès médical, assemblée générale Comité PL-PC 2013

Le samedi 14 septembre 2013 à
Piriac sur mer (44)

Ordre du jour et invitation ci-joints.

Vous pouvez nous envoyer vos suggestions au dos du coupon réponse.

Journée Famille du comité PLPC 2013

Le dimanche 15 septembre 2013
Parc naturel de Brière(44)

Stage thérapeutique du 15 au 17 novembre 2013 à Noirmoutier (85),