



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°23 - janvier 2015

Association Française des Hémophiles

**BULLETIN D'INFORMATION**

E-mail : [afh.plpc@afh-plpc.org](mailto:afh.plpc@afh-plpc.org)

Site : [www.afh-plpc.org](http://www.afh-plpc.org)



# Bonne et heureuse année 2015

**L  
E**

**G  
R  
A  
N  
D**

**O  
U  
E  
S  
T**

En 2014, du 11 au 15 mai le Congrès Mondial de l'Hémophilie s'est tenu à Melbourne en Australie et le Congrès National de l'AFH a été organisé par le comité Aquitaine à PAU (64) du 27 au 29 juin. Nous étions une dizaine de personnes de notre comité (administrateurs et adhérents) à participer parmi les 230 congressistes.

A cette occasion le Prix Jean-Pierre LEHOUX 2014 a été décerné par le Président de l'AFH Thomas SANNIE à notre ami Jean RIVET. Ce prix récompense une personne ayant contribué de manière significative et constante pendant les dix dernières années au développement de l'AFH pour « Aider la vie et porter la voix » des patients.

A l'issu du congrès et de l'assemblée générale, le conseil d'administration a reconduit le bureau de l'AFH dans ses fonctions. A partir de 2015, pour des raisons budgétaires, le Congrès National et la colonie de vacances seront organisés une année sur deux. Donc pas de congrès en 2015 mais une colonie de vacances qui se déroulera du 11 au 25 juillet 2015 au Centre Le Porteau à Talmont Saint Hilaire (85).

Cette année, notre comité a organisé la Journée Mondiale des Hémophiles avec pour thème « Tous ensemble pour que la recherche avance » à Melle (79). Cette journée d'échange a commencé autour du kiosque sur la place du village avec les familles, grand public et journaliste, suivie d'un déjeuner au restaurant «Les Glycines» et l'après-midi, par la visite guidée des mines d'argent.

Les 20 et 21 septembre, le village de vacances océanique « Touristra » à Bois Plage sur l'Ile de Ré (17) a accueilli le Congrès Médical et l'Assemblée Générale avec la présence de 70 congressistes. Après de nombreuses années passées au sein du comité, Christine et Alain JOLIVEAU, Fabien BOCHARD et Freddy CHATAIGNER ont souhaité se retirer du conseil d'administration et nous les remercions pour leur dévouement et leur collaboration. Xavier MELIN a rejoint le conseil d'administration, nous l'y accueillons avec plaisir. La journée familiale a commencé par la visite d'un marais salant à ARS en RE, suivie par le déjeuner sur le port et s'est terminée par la visite de la Maison du Platin et de la Flotille en Pertuis, à La Flotte en Ré.

Nous tenons à remercier les partenaires financiers « L'AFH, les Laboratoires Pharmaceutiques, Le Conseil Général de la Charente-





Maritime, la MFBCO, le Triathlon de La Rochelle, les Chaussures ERAM, SAS Groupe DELTA ainsi que nos Généreux Adhérents » qui ont permis la réalisation de nos actions et des manifestations en 2014.

Le renouvellement de votre cotisation est précieux pour notre association. Il nous permet de la faire vivre, l'édition du Grand-Ouest 2 fois par an, mais également de recevoir une source d'informations par la revue nationale « Hémophilie et Maladie de Willebrand »

Le conseil d'administration se joint à moi pour vous souhaiter une bonne année et surtout une bonne santé pour 2015.

Le Président du comité PL-PC de l'AFH  
Bernard Daviet



**Congrès médical, Assemblée  
Générale et Journée Familiale du  
comité régional PL-PC 2014**  
Les 20 et 21 septembre à l'île de Ré



Cette année, c'est au village vacances Océanique « Touristra » près du Bois Plage sur l'île de Ré que notre comité par l'intermédiaire de Bernard SAUVETRE, Bernard DAVIET, Isabelle ANTOINE et Emmanuelle MEYER (qu'ils en soient ici remerciés) a organisé notre week end annuel d'échange. Deux temps le long de ce week end avec le samedi le congrès médical suivi de l'assemblée générale de notre comité et le dimanche la découverte de l'île. Après une traversée sans histoire (vive le progrès du pont), Les participants, environ 70 personnes se retrouvent pour suivre les exposés.

**VIH - VHC Les nouveaux traitements par le Professeur David BOUTOILLE du CHU de Nantes.**

Le SIDA dans le monde représente :

35 millions de personnes atteintes,

2,3 millions de nouveaux cas par an,

En France : 150 000 personnes vivant avec le VIH avec 30 à 50 000 personnes ignorant leur statut.

Il faut donc pour l'avenir améliorer le dépistage, mettre à disposition des patients des TROPD (Test Rapidité Orientation Diagnostic) et faire de la prévention avec l'utilisation du préservatif.

**La fabrication des facteurs de coagulation « plasmatique » par Patrick SELOSSE ingénieur-chercheur à la retraite**

La sélection est faite sur les donneurs de façon très rigoureuse. Puis la production des médicaments issus du plasma humain, est soumise à des règles très strictes permettant de garantir la qualité du processus d'extraction, de préserver la qualité native des protéines, d'inactiver les virus, d'avoir un rendement acceptable avec un coût économiquement viable.

L'objectif à terme est d'obtenir une thérapie accessible à tous.

En parallèle dans l'après-midi, les jeunes se sont retrouvés au port de Loix pour une exploration du fossé de Loix.



Cette découverte fut interrompue par une bataille d'algues mais l'armistice fut rapidement signé dans la joie et la bonne humeur.

La journée se termine par l'AG de notre comité.

Après un apéritif et un bon repas, la soirée se poursuit par deux exposés sur des aventures (tour de l'Europe en vélo couché et ascension du Kilimandjaro) réalisées par des adhérents de notre comité. Ils nous ont montré que tous est possible avec de la volonté et du courage.



Si la journée du samedi divise un peu les troupes, le dimanche, nous nous retrouvons tous autour d'une même activité, qui nous permet de découvrir des sites nouveaux.

Cette année, nous avons apprécié, dans les marais salants d'Ars en Ré, la passion d'un jeune saunier, saunier de père en fils ; depuis les explications techniques des différents bassins, en passant par l'utilisation des outils, la récolte des différents sels, et la vente des produits dans la coopérative, notre groupe est resté concentré, dans ce milieu, à la fois marin, naturel, agricole, et artisanal !



Pas de petits plaisirs : le port d'Ars en Ré offre d'excellentes haltes culinaires, et l'occasion d'apercevoir le Fier d'Ars.

En route pour La Flotte ; et si les maisons du port ont été bien remises en état, une foule était au rendez-vous, ce dimanche après-midi pour un vide grenier. Nous étions attendus à la Maison

du Platin (entendez : estran) et dans le port pour la visite de la Flotille du Pertuis.

Ces week-ends sont l'occasion de nouvelles rencontres et de moments partagés intenses et chaleureux !

A l'année prochaine



## Congrès national de l'AFH 2014

Du 24 au 26 juin à Pau



Le congrès national de l'AFH a été organisé du 24 au 26 mai par le Comité Aquitaine. Neuf personnes représentaient notre comité parmi les 230 participants venus des 23 comités de l'AFH.

Au Palais Beaumont 35 intervenants se sont succédés pour aborder les nombreux thèmes du programme.

L'objectif était de donner la parole à tous parmi les ateliers.

Les différentes tables rondes furent animées par le Dr Julien VERGNIOL, Hépatologue au Centre Hospitalier de Pessac, le Dr Thierry LAMBERT, Hématologue au CTH de Bicêtre, le Dr Annie BOREL-DERLON Hématologue au

CTH de Caen, le Dr Valérie CHAMOUARD, pharmacien hospitalier au CTH de Lyon et le Dr Sabine CASTET du CTH de Bordeaux. Ce fût un congrès riche et captivant par la qualité du programme.

Geneviève PIETU, animatrice du groupe de travail « Recherche » de l'AFH, et Olivier CHRISTOPHE chercheur à l'Inserm dans les maladies hémorragiques rares ont fait le point précis sur l'état de d'avancement et l'implication de l'AFH dans la recherche et les travaux récents du laboratoire de recherche en hémophilie.



La soirée fût clôturée par le dîner de gala aux saveurs de la région et a été l'occasion pour Thomas SANNIE Président de L'AFH de remettre le prix Jean-Pierre LEHOUX à Jean RIVET, le récompensant de son engagement constant au sein de notre comité (plus de 15 années de présidence) et de sa participation active dans le dossier d'indemnisation des victimes contaminés par le VHC.

Le dimanche fût consacré à l'Assemblée Générale et au Conseil d'Administration de l'AFH. Les membres du CA ont renouvelé leur confiance au bureau et au Président Thomas SANNIE. Pendant ce temps une partie des participants ont pris le petit train pour visiter la ville et les autres pour visiter le château de Pau.

Tous nos compliments aux organisateurs pour l'accueil et pour la qualité de ce congrès.

Xavier MELIN

## News en vrac

### L'AFH remercie La Rochelle triathlon



C'est lors du repas de fin d'année du club de triathlon de La Rochelle que le président Luc Delagarde a remis à notre vice-présidente Emmanuelle Meyer, un chèque de 500€ récolté lors de l'inscription des participants à l'édition 2014 du triathlon de La Rochelle qui s'est déroulé en juin.

Ce sont au moins deux jeunes de notre comité qui ont participé à cette épreuve qui se déroulait au cœur de la ville au pied de l'aquarium.



Ils se sont élancés pour le triple effort (natation, vélo, course à pied) sur des distances XS (400m, 10km, 2,5km) et S (750m, 20km, 5km).

Merci à eux de démontrer que les sports sont aujourd'hui accessibles aux hémophiles avec toutefois un peu d'entraînement. Si le cœur vous en dit :

**Allez-y foncez !**

### Les décès et naissance des membres de l'association et proches

#### Décès :

Mr Roger PERRIN

Mr Sylvain GOUGEON "ancien secrétaire du comité"

Mr Jacques MONNET

### Indemnisation HVC

Le directeur de cabinet adjoint de Mme la Ministre de la santé Marisol TOURAINE nous a appelés pour nous confirmer qu'un amendement gouvernemental sera déposé avec la loi de santé publique pour le délai de prescription de l'indemnisation HVC (de 4 ans à 10 ans).

Donc arbitrage favorable à une prescription décennale, Projet de loi inscrit au mois d'avril.

Je crois que nous pouvons dire que c'est une bonne nouvelle.

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](mailto:afh.plpc@afh-plpc.org); Site : [www.afh-plpc.org](http://www.afh-plpc.org).)

#### A VOS AGENDAS

##### Conseils d'Administration Du comité PL-PC:

Le 07/02/15 à Vertou  
Le 28/03/15 à Landeronde  
Le 20/06/15 à L'Houmeau  
Le 17/10/15 aux Herbiers

##### Journée mondiale de l'hémophilie Le 11/04/15

Le comité PLPC vous invite à une journée d'échange à Doué la fontaine (49)

##### Congrès médical, assemblée générale et journée famille du comité PL-PC les 12&13 septembre 2015 Golfe du Morbihan (56)