

Gazetenn A.F.H.



Association Française des Hémophiles - Comité Bretagne - Daniel Seignoux.

Président: Jean Michel BOUCHEZ - 6, rue Marcel Pagnol - 29200 BREST

Secrétaire: Christian LE GALL - 1, rue du portail - 35135 CHANTEPIE

Numéro 3 - avril 1999

Editorial

En cette dernière année avant l'an 2000, notre comité est sur le déclin. Les participants se font de plus en plus rares. Les adhésions sont en baisse et l'intérêt aux différentes manifestations est en recul.

Il n'y a qu'à voir le faible taux de participation des adhérents bretons au congrès de Brest l'an passé.

L'assemblée générale de cette année a presque laissé penser à une réunion de bureau. Les conférenciers se sont déplacés pour une audience vraiment réduite. Sur plus d'une trentaine de familles ayant répondu qu'ils viendraient nous étions au total que 19 personnes en comptant les médecins et conférenciers invités au lieu de 38 !!

Est-ce à dire que le comité deviendra à terme une simple délégation régionale, il n'y a qu'un pas. Aussi il est important que tout le monde prenne conscience que chacun peut apporter à l'autre, c'est un devoir de chacun.

Le secrétaire du comité

Sommaire

1. L'assemblée générale du 28 février 1999.
2. Les conférences.
3. La sortie rencontre.
4. Vacances d'été à Messein.
5. Dernières minutes...
6. Votre courrier.

1. L'assemblée générale du 28/02/99

- 1.1 Rapport moral & financier, vote :

L'activité du comité en 1998 a été surtout axée sur l'organisation de l'assemblée générale nationale à Brest (une première pour la Bretagne !)

Les conférences étaient d'un très bon niveau et a été très suivi par des médecins de tous horizons (civils et militaires). Toutefois il n'y a pas eu une forte participation des adhérents bretons, alors que les autres comités, comme l'île de France, ont été très fortement représentés.

Cette année nous prévoyons dès à présent une sortie rencontre (voir chapitre 3)

Comptes de l'année 1998

Solde (FF) comptes au	01/01/1998	39 714,91
	Dépenses	Recettes
Abonnement revue	7 930,00	6 240,00
Stage auto traitement	2 000,00	
Annonces décès, gerbes	1 234,67	
Repas AG comité	1 940,00	1 570,00
Tickets 100% association	3 830,00	7 177,00
Affranchissement	930,00	
Cotisation AFH	8 375,00	10 590,00
Achats stylos	7 905,33	760,00
Solde cpte AG Brest		9 000,00
Virement Finistère pour AG Brest		5 000,00
Subventions départ 22, 29		7 140,00
Excédant cotisation		720,00
Dons membres actifs		3 670,00
Dons organismes		400,00
Intérêts comptes		1 402,41
Produits exceptionnels		100,00
TOTAUX	34 145,00	53 769,41
Solde (FF) comptes au	31/12/1998	59 339,32

- 1.2 Vote :

Nbre d'adhérents présents : 9
Nbre de votes par correspondance : 15

Total de votants : 24
Votes exprimés : 24
Bulletins nuls : 0

Résultats :

Jean Michel Bouchez : 23 voix
Christian Le Gall : 24 voix
Sébastien Drouin : 24 voix

Tous les candidats sont réélus.



Les membres bureau se sont réunis le jour même pour constituer le nouveau bureau :

Président Jean-Michel Bouchez
V/président Sébastien Drouin
Secrétaire Christian Le Gall
Trésorier William Augiron
Membres actifs

Solange Burban
Josiane Delaunay
Josette Jahier

2. Les Conférences :

- 2.1 Conférence du docteur Mello:

Le docteur Mello psychologue au Centre médical Rey Leroux :

Etre hémophile ou avoir une hémophilie ?

Aller voir le psychologue : Mais je ne suis pas fou ! Les hémophiles n'attendent pas une explication de leur trouble, mais peuvent avoir des difficultés. Il faut l'accompagner pour faire le tri entre les différents

problèmes et d'en tirer un maximum d'avantages par rapport aux inconvénients dus aux limitations du handicap par rapport aux autres.

« Je ne peux pas tout faire »

En plus du trouble physique on peut avoir un trouble psychologique. On peut être hémophile et également dépressif. C'est là que peut intervenir le psychologue.

Toutes les familles ont une attitude de générosité et de ne pas se tromper et de faire le maximum. Les enfants hémophiles ne sollicitent pas leurs parents pour un certain nombre de problèmes qu'il gère directement. L'enfant qui pensant que leurs parents sont déjà trop sollicités à cause de sa maladie.

- 2.2 Conférence de l'assistante sociale Anny Weber :

Anny Weber : Assistante sociale au siège de l'association.

En 1997 nous avons fait le congrès sur le thème « l'enfant hémophile ». A cette époque s'est créé la commission Famille animée par Mme SEGUIER qui regroupe des parents, des adolescents, adultes qui s'échangent leurs expériences.

Scolariser les enfants dès la maternelle. Comment s'y prendre ?

Les enseignants peuvent soit en avoir peur ou au contraire négliger trop l'importance de l'hémophile. La circulaire de 93 permet aux parents et aux enseignants de bien cerner le cadre de prise en charge de l'enfant au sein de l'école sans en avoir peur, et surtout de ne pas demander trop de chose pour ne pas non plus effrayer le corps enseignant. Il ne faut pas se précipiter pour signer le contrat PAI (Projet d'Accueil Individualisé), il est important de dédramatiser et il peut être judicieux de permettre au corps enseignant de pouvoir contacter à tout moment les parents.

Le livret édité par l'association est très demandé par les médecins scolaires. Un autre livret pour le secondaire est en cours d'élaboration.

Scolarité en secondaire :

Il suffit que le proviseur, le professeur principal, le professeur de sport soit au courant de l'hémophilie de l'enfant.

Par contre les sport en secondaire est beaucoup plus difficile à gérer dans la mesure où les enseignants ont beaucoup trop d'enfants pour pouvoir prendre en compte les particularités de chaque enfant.

Les examens

Il existent certaines conditions d'allègement permettant d'obtenir du temps supplémentaire. En principe cela n'est pas destiné aux hémophiles mais certains peuvent être dans une situation le nécessitant (Hépatite C évolutive, séropositivité HIV,...) dans ce cas ils doivent faire la demande auprès du médecin de la CDES au moins 6 mois à l'avance.

Aide scolaire à domicile :

La circulaire 98 sur l'aide scolaire à domicile, en cas d'interruption de longue durée, permet d'assurer le rattrapage scolaire. Dans le cadre de l'association Rey Leroux, il y a un service d'aide scolaire à domicile pour les alentours de Rennes. Pour obtenir cette aide, la demande peut être faite au médecin ou à l'AFH.

Les conférences peuvent être obtenus sur vidéocassette ou cassette audio.

3. La sortie rencontre

Vous avez été nombreux à répondre au sondage concernant une sortie rencontre. Le sondage fait ressortir votre choix pour Jersey, aussi nous vous proposons de vous joindre à cette sortie le week-end du 29 & 30 mai 1999.

Le prix est fixé à :

- 300 F par adulte
- 200 F par enfant de 3 à 15 ans.
- 625 F par adulte (non adhérent)
- 425 F par enfant (non adhérent)

Ce prix comprend :

- La traversée aller/retour.
- Le tour de l'île en car.
- Les repas du samedi midi, samedi soir, dimanche midi.
- L'hébergement du samedi soir avec le petit déjeuner.

Ne sont pas pris en compte les consommations.

Le programme est le suivant:

Samedi 29 mai :

07h30 Rendez-vous à Saint-Malo

SOLIDOR 3 terminal Ferry du Naye..

08h15 Départ de Saint-Malo

08h30 Arrivée à Jersey (heure locale = heure française - 1 h).
Matinée libre à St Hélier : shopping, visite de la ville, etc. ...

Déjeuner en commun à St Hélier.

Après-midi : Tour de l'île commenté en car.

18h30 Départ de St Hélier

20h45 Arrivée à Saint-Malo.

Chacun reprend sa voiture, direction Dinard : dîner & logement

Dimanche 30 mai

Petit déjeuner.

Matinée libre à Dinard et/ou St-Malo.

Déjeuner en commun à Dinard.

IMPORTANT : Nous avons uniquement 40 places, aussi dans la mesure où la demande est trop grande, le choix sera porté sur les 40 premières personnes inscrites ayant payées leur acompte de 20% (le cachet de la poste faisant foi). Les non-adhérents inscrits seront en liste d'attente. Les acomptes ne seront pas remboursés sauf pour les personnes ne pouvant pas participer faute de place.

FORMALITES: Une **carte d'identité** ou un **passport** en cours de validité **EST INDISPENSABLE** pour tout passage sur les îles anglo-normandes. **Les mineurs non accompagnés**, en plus des documents ci-dessus, doivent être munis d'une **autorisation de sortie du territoire**.
Monnaie : Livre Sterling.

ATTENTION : L'obtention gratuite de la **carte d'identité** peut demander **3 mois de délai**, il peut être opportun de payer un passeport (400 F) réalisable sous quelques jours en préfecture.

DATE LIMITE D'INSCRIPTION :

10 avril 1999

4. Vacances d'été à Messein.

L'association Française des Hémophiles – Comité de Lorraine organise comme chaque année des vacances pour les enfants hémophiles.



Le comité lorrain accueillera les enfants hémophiles et leurs copains et copines, du 10 au 24 Juillet 1999 à Messein près de

Nancy. Les enfants doivent avoir 7 ou 8 ans minimum.

Comme chaque année une vingtaine d'enfants pourront pratiquer la voile, chaque matin ; ateliers bricolages artistiques, jeux de plein-air, parc d'attraction . . . sont prévus pour l'après-midi.

L'hébergement se fait sous tente mais avec douches, toilettes et infirmerie sont dans un bâtiment. Les soins sont assurés sur place. Ce camp, agréé Jeunesse et Sport (le directeur est un jeune hémophile), est encadré par des adultes connaissant bien l'hémophilie (hémophiles, parents ou amis).

Il sera demandé une participation financière de 2000 FF par enfant. Les Bons de Vacances de la Caisse d'Allocation Familiale sont acceptés. Voyez aussi une possible participation de votre Comité d'Entreprise ou de l'A.F.H. !

Envoyez votre demande d'inscription LE PLUS TÔT POSSIBLE avec un acompte de 500 FF à :

Michel MECRIN
302 Chemin de Voivre
54690 EULMONT

En indiquant le nom et prénom de l'enfant, téléphone des parents ainsi que sa date de naissance, son type d'hémophilie et taux. Des informations plus précises vous parviendront début juin, confirmant l'inscription.

A très bientôt ...

5. Dernières minutes...

Communiqué télévisé

Réaction de d'Edmond-Luc HENRY, Président de l'AFH, suite au verdict du procès des trois ministres Laurent Fabius, Georgina Dufoix et Edmond

Hervé, ce dernier ayant été condamné avec suspension de peine :

« Tout d'abords sur la condamnation de monsieur Hervé. C'était le seul ministre poursuivi pour avoir laissé les produits anti-hémophiliques non chauffés dans la circulation et qui ont contaminé un très grand nombre d'hémophiles. Or monsieur Hervé a été condamné pour cela, c'est à dire qu'il devait, dit l'arrêt, détruire les produits anti-hémophiliques, les produits issus du sang qui étaient contaminés et monsieur Hervé ne l'a pas fait.

Maintenant en ce qui concerne la peine. Effectivement monsieur Hervé a été dispensé de sa peine pour la raison que la procédure a duré 5 ans et qu'il aurait été, pendant ces 5 années, voué aux gémonies. Là je trouve que cette motivation de suspension de la peine est parfaitement scandaleuse, je rappelle que les faits étant reprochés à monsieur Hervé, c'est-à-dire la distribution des produits sanguins contaminés ont coûté la vie à 300 personnes ; et je crois que c'est quand même beaucoup plus grave que d'être voué aux gémonies pendant 5 ans. »

Edmond-Luc Henry, vous partagez également la réaction d'Edmond Hervé ? Qui dit que c'est une décision qui manque de courage, il fallait où le relaxer complètement ou le condamner. Etes-vous d'accord avec cette solution qui semble ne pas vouloir vraiment prendre de décision ?

« Monsieur Hervé est condamné, il n'y a seulement au point de vue de la peine qu'il n'effectuera pas de peine. , Donc là effectivement ne pas effectuer de peine c'est un manque de courage de la part des magistrats car je le rappelle le fait d'avoir laissé les produits sanguins contaminés en circulation jusqu'au premier octobre 1985 a coûté la vie à 300 personnes. Et là, j'estime que les magistrats n'ont pas été jusqu'au bout de leur raisonnement »

Edmond-Luc Henry, sur le blanchiment de Georgina Dufoix et de Laurent Fabius, sur le fait qu'il ait été relaxé entièrement. Quel est votre sentiment ?

« Ces 2 ministres là, ça concernait les transfusés. C'est-à-dire notamment le retard dans la mise en place des tests

de dépistage et la sélection des donneurs. Là, la Cour dit qu'il n'y a pas de preuve concrète contre eux. Ceci dit, je me mets à la place des transfusés. Il y a régné, pendant 3 semaines dans ce procès, une véritable confusion et il semble qu'il subsistera toujours un doute en ce qui concerne les transfusés. On pouvait, me semble-t-il, avancer la mise en place du test de dépistage »

6. Votre courrier

« Je n'ai pas reçu la revue l'année passée »

Le fichier des abonnés à la revue a été endommagé au siège de l'association. Aussi une copie de sauvegarde a été utilisée mais les adresses qui ont changées courant 1998 n'étaient alors pas à jour. Une mise à niveau a été effectuée en début 1999. La revue devrait alors vous parvenir à nouveau. Dans la mesure où les numéros de l'an passé ne sont pas épuisés, ils vous seront expédiés. Si d'autres personnes sont dans la même situation, merci de nous tenir au courant.

« Je n'arrive pas à me connecter au site Internet du comité »

l'adresse

http://ourworld.compuserve.com/homepages/Christian_LE_GALL/afh.htm

doit être saisie dans le cadre « adresse » ou « URL » de votre navigateur Internet Netscape ou Internet explorer. Attention de bien mentionner les caractères « souligné » et non « tiret » présent dans l'adresse. Le caractère « souligné » est obtenu par la touche « 8 » du clavier alors que le tiret s'obtient par la touche « 6 ».

L'adresse

Christian_LE_GALL@compuserve.com

Est destinée à la messagerie Internet et doit être saisie dans le cadre adresse Internet du destinataire du message. On ne peut pas utiliser cette adresse de messagerie avec le cadre « adresse » ou « URL » de votre navigateur Netscape ou Internet explorer. Seules, les messageries comme Outlook, Outlook express, boîte de réception, Eudora ou encore des messagerie propriétaires avec AOL et CompuServe qui permettent de transmettre des messages.