

Gazetenn A.F.H.

Association Française des Hémophiles - Comité Bretagne - Daniel Seignoux.

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

Numéro 5 - avril 2000

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

Editorial

Cette année notre assemblée générale s'est tenue au prieuré de Dinard (Ille & vilaine).

Les adhérents qui y ont assistée ont pu ainsi rencontrer :

- CaroLine LARPENT la nouvelle assistante sociale du siège à Paris.

- Danielle SEGUIER, qui est venue de PAU, pour nous présenter la commission famille.

- Anne-Marie BERTHIER, médecin coordonateur du comité

qui nous a fait le plaisir d'animer les conférences de notre assemblée.

Le secrétaire du comité

Sommaire

1. L'assemblée générale 2000.
2. La sortie rencontre 1999.
3. L'agenda.
4. Les documents de l'A.F.H.
5. Dernières minutes...
6. Votre courrier.

1. L'assemblée générale du 27/02/2000

L'assemblée a débutée vers 9h30. Le président, Jean Michel Bouchez, présente le rapport d'activité 1999. En voici les points principaux :

- le nombre d'adhérents est resté stable en 1999, mais le nombre de parents de jeunes hémophiles est particulièrement faible.

- Activité du bureau en 1999 :

- Assemblée générale.
- Sortie rencontre à Jersey.
- 6 réunions de bureau

- Activité du président en 1999 :

- Réunions au siège à Paris
- Commission d'organisation de la transfusion sanguine
- Journée des collecteurs de sang du Finistère.
- Assemblée générale nationale à La Rochelle.

Une fois le rapport financier balayé par le trésorier William AUGIRON, l'heure était au vote pour le renouvellement partiel du bureau.

Vote pour le renouvellement partiel du bureau :

11	Votes en séance
7	Votes par correspondance
18	Total

Candidats :

Solange BURBAN	17 voix
William AURIRON	18 voix

Les 2 candidats sont réélus.

Les membres du nouveau bureau se sont réunis pour définir sa composition :

Président : Jean-Michel BOUCHEZ
Vice-président: William AUGIRON
Trésorier : Sébastien DROUIN
Secrétaire : Christian LE GALL
Membres actifs :

Solange BURBAN
Josiane DELAUNAY

Pause

10H15 Conférences :

- « L'hémophile et sa famille »

par Danièle SEGUIER

(commission famille).

La commission famille a créé des ouvrages destinés à mieux présenter la maladie ainsi que sa prise en charge

L'élève hémophile à l'école maternelle.

Ouvrage à usage des parents, ce document est particulièrement bien compris.

L'élève hémophile au collège et au lycée.

Ouvrage à usage des parents et des adolescents, on y trouve notamment des indications sur le soutien scolaire, le passage des examens.

Le souhait à l'avenir serait que la

- « L'actualité sur les produits,

les virus, les traitements »

par le Dr Anne-marie BERTHIER.

12H30 Repas

2. La sortie rencontre 27/28 mai 2000:

Le 29 & 30 mai 1999 le comité de Bretagne à organisé une sortie rencontre à Jersey.

En ce samedi 29 mai, le groupe d'une trentaine de personnes se retrouve à l'embarcadère de Saint Malo pour prendre le rapide pour



Jersey. Le temps est au beau, la mer est calme.

A l'arrivée à Saint Hélier un autocar nous attend pour emmener au restaurant où nous aurons rendez-vous pour le déjeuner. Nous nous séparons en petits groupes pour visiter chacun à son rythme les rues marchandes de Saint Hélier.

A midi tout le monde se retrouve pour le déjeuner. Nous reprenons un autocar pour faire le tour de l'île.

Nous nous arrêtons à la maison aux coquillages, le temps est magnifique le soleil est ardent, le ciel est bleu. Le blanc des coquillages éblouit le visiteur.

A la pointe ouest, nous descendons de l'autocar, la petite brise du large nous caresse le visage et nous rafraîchit de la chaleur ambiante.



Après quelques autres arrêts, nous nous arrêtons pour notre dernière escale, dans une petite ville côtière. Un groupe folklorique aux couleurs multiples se met à danser en rythme devant nous au son des musiciens tout autant déguisés.

Nous revoici à bord du bateau qui nous ramène sur le continent. De retour à Saint Malo. Nous nous retrouvons ensuite au Prieuré de Dinard. Le cadre est magnifique. Le repas est le bienvenu, puis tout le monde un peu fatigué de la journée va rejoindre sa chambre.

Le lendemain, quartier libre à Dinard, le temps est très couvert la brume de chaleur a bien du mal à se dissiper.

A midi nous nous retrouvons à déjeuner avant que chacun s'en retourne.

3. L'agenda.

- [Sortie rencontre :](#)

Le comité Bretagne envisage d'organiser une sortie rencontre à Brest à Océanopolis au printemps. Merci de nous indiquer votre intention de participer. La date et les prix seront fonction du nombre de participants.

- [Congrès 2000 à Montpellier :](#)

Le congrès de l'AFH aura lieu cette année à Montpellier du 19 au

21 mai 2000.

- [Stage de traitement :](#)

Dans la mesure où le nombre de participants est suffisant, le comité organisera au printemps 2001 un stage sur l'auto-traitement. Merci de vous inscrire au plus vite.

La date paraît relativement lointaine, c'est vrai mais le délai d'organisation et d'obtention de subventions nous impose d'avoir établi un projet bien avant de la réaliser. Alors n'attendez pas répondez vite.

4. Les documents de l'AFH

Après du centre de traitement :

- Carnet de l'hémophile.
- Carte de l'hémophile.

Publications existantes :

- [Nicolas est hémophile.\(3\)](#)
- [L'élève hémophile à l'école maternelle.\(1\)](#)

Nouvelles publications :

- [L'élève hémophile au collège et au lycée.\(2\)](#)
- [Le lexique de l'hémophilie. \(3\)](#)

Ces publications sont gratuites toutefois nous demandons de payer les frais de port à savoir:

- (1) 4,50 F en timbres.
- (2) 6,50 F en timbres.
- (3) 11,50 F en timbres.

5. Dernières minutes...

Dans la revue l'Hémophile, vous aurez certainement été attentif à l'article sur le centre médical Rey-Leroux de La Bouexière. L'Hémophile (décembre 1999, N°154) page 18.

6. Votre courrier

N'hésitez pas à faire partager votre expérience, cela peut être utile à tout le monde, par avance merci de votre participation.