

# Gazetenn A.F.H.

Association Française des Hémophiles - Comité Bretagne - Daniel Seignoux.

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

Numéro 7 - mars 2001

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

## Editorial

Depuis plusieurs années, le comité recherche de nouveaux membres au sein du bureau. Récemment, Nathalie LE NEZET, s'est portée candidate. Avant même de faire partie de notre bureau, elle a pris contact avec la commission famille, dont elle est maintenant la représentante du comité.

Si vous avez des demandes particulières n'hésitez pas à nous en faire-part. Vos questions, inquiétudes, remarques peuvent faire l'objet d'un travail en commission.

Le secrétaire du comité

## Sommaire

1. L'assemblée générale 2001.
2. La prochaine sortie du comité.
3. L'agenda.
4. Dernières minutes...

## 1. L'assemblée générale du 18/02/2001

L'assemblée générale de notre comité a eu lieu le 18 février 2001 au domaine de Trémelin.

A 8h45, le président, Jean-Michel BOUCHEZ, ouvre la séance. Le trésorier Sébastien DROUIN prend la parole est nous fait part des comptes du comité.

Jean-Michel reprend ensuite le flambeau et nous fait part de l'activité du bureau et de l'association.

- La sortie annuelle du comité a eu lieu dans les marais mouillés du Poitou en septembre dernier.

- Parrainage : Jean-Michel Bouchez est chargé, par le siège de l'AFH de rechercher un parrainage avec un pays défavorisé en matière de soins.
- Le congrès national de l'AFH 2000 a eu lieu à la grande Motte près de Montpellier. Ce congrès a eu un vif succès. Le prochain congrès aura lieu à Arles du 19-20 mai 2001.
- Creutzfeld-Jakob : en matière de produit anti-hémophilique, on ne peut que donner le conseil d'utiliser les produits recombinants.
- Cotisation : Afin d'équilibrer les comptes de l'AFH, la cotisation 2001 a été augmentée.

### Cotisation 2001 : 300 francs

Elle passe de 200F à 300F. Toutefois, étant donné la possibilité de réduction sur les impôts sur les revenus, le fisc peut rembourser jusqu'à 50% des sommes versées. Dans ces conditions la cotisation ne revient qu'à 150F.

Afin de ne pas défavoriser les adhérents non imposables sur le revenu, la cotisation est maintenue pour eux à 200F.

- JH team : le groupe des jeunes hémophiles participera à la « Medical Cup »

### Intervention de Nathalie LE NEZET :

Nathalie LE NEZET nous fait part de son premier contact avec la commission famille :

« Un stage de formation à l'écoute a été organisé par Danielle SEGUIER et Caroline LARPENT, le 10-11 février dernier.

Encadré par 2 psychologues, M. KOWLOSKI et M<sup>lle</sup> MARCOTTE. Nous avons étudié la meilleure façon de venir en aide aux familles. Tous d'horizons différents, tant

géographiques, l'âge ou le vécu, il était indispensable de se connaître pour mieux travailler ensemble. Une convivialité s'est ainsi créée, et chacun de nous, s'est ouvert à l'autre tout naturellement.

Concernant l'angoisse, la solitude, le ressenti au moment du diagnostic de l'hémophilie, il est important que les familles puissent trouver :

- Une oreille : il est parfois plus facile de parler à une personne étrangère.
- Des conseils : orienter vers la personne la plus compétente
- Le besoin de rencontrer une famille ayant un enfant hémophile plus grand, de telle sorte à mieux projeter son propre enfant dans l'avenir.

Nous espérons, avec la collaboration des médecins, nous faire connaître auprès des familles. Un premier bilan inter comité, regroupant la Bretagne, le Centre et les Pays de Loire, se déroulera entre le 15 septembre et le 15 octobre 2001.

Nous passons ensuite au vote du renouvellement partiel du bureau :

Votes en séance : 13

Votes par correspondance : 4

### Candidates élues :

Josiane DELAUNAY : 17 voix /17

Nathalie LE NEZET : 17 voix /17

### Nouveau bureau :

Président	Jean-Michel BOUCHEZ
V/présidentes	Josiane DELAUNAY Solange BURBAN
Secrétaire	Christian LE GALL
Trésorier	Sébastien DROUIN
Commission « famille »	Nathalie LE NEZET
Membre actif	William AUGIRON

## Intervention de Patrick BLANDIN :

(kinésithérapeute au centre médical Rey-Leroux de la Bouëxière)

### HEMOPHILIE ET KINESITHERAPIE : UNE RENCONTRE INEVITABLE

## POURQUOI ?

### 1. L'hémophile saigne plus long-temps dans les muscles et les articulations.

Conséquences : L'hémophilie devient une maladie orthopédique et l'avenir fonctionnel est en jeu.

Mécanisme de détérioration d'une fonction motrice :

- Douleur.
- Déformation des éléments capsulo-ligamentaire et de structure osté-cartilagineuse.
- Détérioration des récepteurs sensitifs.
- Atrophie musculaire.
- Instabilité articulaire.

Le kinésithérapeute va alors aider à :

- ⇒ Restaurer une mobilité normale en :
- évitant les attitudes compensatrices
- Corrigeant les déformations.
- Stimulant le ou les muscles atrophiés.
- ⇒ Prévenir :
- Le resaignement.
- La constitution de lésions ostéo-articulaires.
- ⇒ Réintégrer, développer :
- Le modèle postural du corps.
- Le mouvement juste

### 2. L'hémophile va devoir très tôt se prendre en charge.

- Pas d'absentéisme scolaire.
- Pas d'exemption d'éducation physique : chaque cas doit être discuté.

Pour cela, il faut que lui et son entourage puissent :

- S'informer.
- Comprendre.
- L'éduquer.
- Appliquer pour soi, chez soi, pour longtemps les recommandations.

Le kinésithérapeute est le mieux placé pour l'y aider, le consulter, l'encourager.

## QUAND ?

### Le plus tôt possible

C'est-à-dire dès la constitution :

- d'un hématome :

**Hématome** : Saignement dans un muscle.

- Impotence fonctionnelle.
- Douleur à l'étirement.
- Douleur à la contraction.
- Gonflement global.
- Risque de compression des nerfs.

- d'une hémarthrose :

( pour 1/3 avant l'âge de 3 ans, pour les 2/3 avant l'âge de 6 ans.)

**Hémarthrose** : Saignement dans une articulation.

- Survient à bas bruit.
- Gonflement local.
- Echauffement.
- Douleur permanente.
- Impotence fonctionnelle.

Fréquence des saignements :

- Hématomes 27%
- Hémarthroses 10%
- Autres 3%

(ecchymoses, saignements nasals, dentaires, etc.)

## COMMENT ?

Chaque patient est unique.

Chaque accident est différent.

Les techniques sont multiples.

L'approche sera toujours spécifique.

### Intervention du Docteur MELLO:

(psychologue au centre médical Rey-Leroux de la Bouëxière)

Voici quelques phrases clé extraites de l'exposé du docteur Mello :

« Nous les parents, on ne peut pas tout dire ou expliquer. »

⇒ même pour les enfants jeunes, le fait que les parents s'expriment leur permet de se « lâcher », l'enfant le ressent.

⇒ Il faut être prudent et ne pas surinformer l'enfant, il faut être concret.

⇒ Plus vous serez « nature », plus vous aurez des questions, le problème est que vous n'avez pas toutes les réponses. Il est alors judicieux de temporiser la

réponse : « Tu as raison de poser la question, maintenant ce n'est pas facile d'y répondre, on prendra le temps pour y répondre ».

On oublie parfois que les frères et sœurs de l'hémophile peuvent se sentir écartés à cause du fait que tout est focalisé sur les problèmes de l'hémophile. Il ne faut négliger les problèmes courants des autres.

### **Le psychologue aide à surmonter ses craintes.**

Les craintes que peut avoir l'hémophile est surtout axé le relationnel avec l'extérieur :

- Le trouble fonctionnel :

Ca va se voir !

- Le situationnel :

La société a quelque chose à dire : Le fait d'être hémophile va limiter le choix d'un métier par exemple.

## 2. La prochaine sortie du comité:

Le comité Bretagne vous propose sa prochaine sortie au parc Astérix. La date n'est pas encore fixée, si vous avez des suggestions sur la date, nous sommes à votre écoute

## 3. L'agenda.

- Congrès 2001 à Arles :

Le prochain congrès de l'AFH aura lieu à Arles du 18 au 20 mai 2001. Si vous souhaitez y assister il est important de le signaler dès maintenant.

- Sortie rencontre 2001 :

Le comité Bretagne envisage d'organiser une sortie rencontre au parc Astérix. Merci de nous faire-part de vos propositions de date.

## 6. Dernières minutes...

### Fond d'indemnisation :

Si vous aviez eu précédemment une indemnisation du FITH, vous avez dû être constaté par courrier en vue de recevoir le dernier quart de l'indemnisation et ceci quel que soit votre état de santé actuel.