

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 9 - janvier 2004



L'hémophilie, ensemble, notre défi
17 avril 2004 - Journée Mondiale de l'Hémophilie
April 17, 2004 - World Hemophilia Day

Editorial

Après quelques années itinérantes, l'assemblée générale de notre comité retrouve cette année le centre médical Rey-Leroux de La Bouëxière.

C'est l'occasion de fêter le 31^{ème} anniversaire du centre de traitement des hémophiles. En septembre 1972, le centre médical, qui avait été un préventorium, ouvra l'internat *Carfour* pour les hémophiles de la région.

Aujourd'hui le centre des hémophiles accueille, les hémophiles et leur famille pour le suivi médical périodique.

Depuis quelques mois l'équipe multidisciplinaire du centre s'est enrichi d'un service social. Vous pouvez contacter Madame PICHON Danielle pour toutes questions, démarches et même rendez-vous. Elle assure une permanence une fois par mois, généralement le 3^{ème} mercredi du mois de 9 à 12h.

Téléphone :02.99.04.47.50

Le secrétaire du comité

Sommaire

1. L'assemblée générale 2004.
2. l'assemblée générale 2003
3. la sortie annuelle 2003
4. la journée de l'hémophilie.
5. la sortie annuelle 2004
6. le stage de traitement 2005
7. L'agenda.
8. Dernière minute
9. Votre courrier.

1. L'assemblée générale du 25/01/2004

Comme chaque année, l'assemblée générale se déroulera en deux volets :

□ le volet associatif :

- Point financier.
- L'activité du comité en 2003.
- Les prévisions d'activité du comité en 2004 et en 2005.
- Vote pour le renouvellement partiel du bureau :
- Intervention de Michel MECRIN président national de l'association.

□ le volet médical :

- Présentation du personnel du centre médical Rey-Leroux (par le docteur Coatmélec)

- Kinésithérapeute,
- Infirmière,
- Psychologue,
- Assistante sociale

• Thèmes médicaux :

- La prophylaxie (Dr Coatmélec).
- Les nouveaux traitements, perspectives (Dr. AM Berthier).
- Table ronde sur les deux premiers sujets.
- Les dents (Dr. G De Mello).

2. L'assemblée générale du comité en 2003:

Etant donné la forte participation à l'assemblée générale de 2002 à Auray, l'assemblée générale 2003 s'est tenue à nouveau dans le Morbihan, précisément à belz (56).

Le thème présenté par le docteur JOURNAL du CHU de VANNES était : « LA GENETIQUE ».

Il nous a exposé, ce sujet particulièrement difficile, par une présentation attrayante et particulièrement bien commentée. Il a ainsi abordé des sujets comme :

- La raison de la prépondérance de l'hémophilie A par rapport à l'hémophilie B.
- Les différents type de mutations génétiques.
- Les mutations silencieuses.
- Les mutations les plus fréquentes et les moyens de diagnostic
- La transmission de l'hémophilie.
- La thérapie génique.
- Le diagnostic des conductrices.

3. La sortie annuelle du comité en 2003:

Si la sortie annuelle 2002 a été annulée, faute d'un nombre suffisant de participants, celle de l'année 2003 a bien eu lieu le dernier week-end d'août.

Une trentaine de participants ont partagé une journée riche d'images et de sensations au Futuroscope de Poitiers.

4. La journée mondiale de l'hémophilie:

- Le 17 avril prochain, l'Association Française des Hémophiles célébrera, pour la deuxième année consécutive, la Journée Mondiale de l'Hémophilie avec le soutien de Bayer-HealthCare-Biological-Products.
- Cette journée correspond à la date de naissance, en 1926, de Frank Schnabel, québécois, fondateur de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie, et a été consacrée depuis 41 ans comme date de la Journée Mondiale.
- L'objectif est de mieux faire connaître la maladie, la vie quotidienne des hémophiles et, en récoltant des dons, d'aider l'AFH à soutenir les malades et la recherche.

Les actions nationales de l'AFH

- **Une conférence de presse** fera passer un premier message généraliste sur l'hémophilie et les hémophiles et annoncera le programme de la Journée 2004. En parallèle, une présence dans plusieurs types d'émissions télé est visée.
- **Une table ronde de formation** à destination du milieu médical scolaire sera organisée en partenariat avec l'AFPSSU (Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire). Elle proposera des interventions permettant au personnel médical de l'Education nationale de disposer des dernières informations en matière de recherche médicale (progrès de la thérapie génique) et de traitement de la maladie (médical et psychologique).

Les actions régionales de l'AFH

- Pierre angulaire de l'action régionale, **une réunion locale d'information** réunira autour des hémophiles et des personnels médicaux et para-médicaux qui les connaissent, les élus locaux et la presse régionale. Elle s'articulera autour de témoignages de proximité et permettra notamment le visionnage d'un documentaire/témoignage réalisé pour France Télévision (diffusion prévue sur France 2 au premier trimestre et sur France 5 à la mi-avril) par une journaliste, mère d'hémophile (Delphine Valluet).
- La conférence de presse du comité de Bretagne aura lieu :

**le samedi 17 avril 2004
à Belz, dans le Morbihan.**

5. La sortie 2004: Le puy du fou

Le comité de Bretagne organise cette année une sortie au parc du Puy du fou. Si la date n'est pas encore fixée, il est hautement probable que le week-end du 28-29 août soit retenu.

Si vous êtes intéressés vous pouvez dès à présent vous pré-inscrire auprès de :

Christian LE GALL
1, rue du portail
35135 CHANTEPIE
Téléphone : 02.99.41.45.03
Christian_LE_GALL @compuserve.com

➤ **inscrivez-vous vite**

6. 2005 - Stage à l'auto-traitement :

Le comité de Bretagne envisage d'organiser pour le printemps 2005 un stage à l'auto-traitement. Ce stage est destiné à tous les hémophiles et leur famille désireux d'apprendre l'auto-traitement ou encore de parfaire ses connaissances en la matière.

7. L'agenda.

- Journée mondiale de l'hémophilie :

Samedi 17 avril 2004

- Congrès national 2004 :

Le congrès de l'AFH aura lieu cette année dans le jura du

23 au 25 avril 2004.

- Sortie annuelle du comité :

Le puy du fou – août 2004

- Stage de formation à l'autotraitement :

Printemps 2005

➤ **inscrivez-vous vite**

8. Dernières minutes...

N'hésitez pas à contacter votre représentant à la commission « famille » -

Nathalie LE NEZET
Téléphone : 02.97.55.27.50

9. Votre courrier

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



L'hémophilie, ensemble, notre défi
17 avril 2004 - Journée Mondiale de l'Hémophilie
April 17, 2004 - World Hemophilia Day



Site Internet du comité

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



Site Internet national

<http://www.afh.asso.fr/>