

JMH 2022 au Centre « Sweet home » de Cabourg



**Association française
des hémophiles**
Comité Basse Normandie

Après 3 ans sans rendez-vous présentiel à cause de la pandémie, 35 adhérents du comité bas normand ont pu se retrouver afin de partager le week-end du 2-3 avril 2022 à au centre de vacances « Sweet Home » de Cabourg. Cette année, nous avons eu le plaisir d'accueillir le comité haut normand dont 8 adhérents avaient répondu présent. Les équipes médicales des CRC/MHC de Caen et de Rouen avaient également répondu à notre invitation et ont pris part à l'animation de ce week-end. Le thème de cette Journée Mondiale de l'Hémophilie qui se déroulera précisément le dimanche 17 avril : « ACCES POUR TOUS : Partenaires, Politiques, Progrès »

Le samedi matin dès 9h00 20 personnes ont pu profiter de places offertes par la Mairie de Caen pour visiter le mémorial de Caen. Nous nous sommes ensuite toutes et tous retrouvés à Cabourg pour le déjeuner.



Une grande partie de l'après-midi a été consacrée à différentes interventions des équipes médicales.

Le Pr YOAHHN REPESSE et son confrère Rouennais le Dr Pierre CHAMOUNI nous ont fait l'état des lieux sur les nouveaux traitements disponibles et les travaux de recherche en cours sur l'évolution de ces derniers. Un focus particulier a été fait sur le médicament HEMLIBRA destiné actuellement aux hémophiles A Sévères avec ou sans inhibiteurs qui apporte un changement important dans la vie avec la pathologie. Ce

médicament pourrait à l'avenir être étendu aux hémophiles A modérés ou mineurs ! Un grand nombre de produits de traitement à demi-vie allongée ont également été développés par les laboratoires de l'industrie pharmaceutique ayant pour incidence de diminuer la fréquence des injections et donc d'apporter un plus grand confort dans son traitement. Enfin le Pr Yohann REPESSE et le Dr Pierre CHAMOUNI nous ont apporté beaucoup d'informations sur les recherches en cours sur la thérapie Génique.

Dans la continuité des présentations médicales , Nicolas GUERIN infirmier coordinateur au CRC/MHC de Caen et le Dr Annie BOREL-DERLON ont ensuite ouvert un débat sur le concept de la Prise de Décision Partagée(PDP),

Ce concept basé sur l'échange , la confiance entre le médecin et son patient invite ce dernier à prendre part plus activement au choix de son traitement quand différentes alternatives lui sont proposées. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) qui peut être proposée au patient contribue à apporter les connaissances nécessaires qui vont permettre au patient d'éclairer cette décision, Notons que les Patient Parents Ressources (PPR) qui interviennent en co-animation dans les stages d'éducation thérapeutique avec l'équipe soignante, ont également ce rôle de contribuer aux apprentissages de la vie avec la maladie.

Après une journée bien chargée, nous nous sommes tous retrouvés autour d'un apéritif suivi d'un buffet « entre terre et mer » et les amateurs de chansons se sont retrouvés pour un Karaoké très animé afin de finir la soirée !

Le dimanche, une matinée libre était consacrée aux activités sportives et ludiques proposées sur le site. Certains en ont profité pour visiter la ville de Cabourg,

Le dimanche après midi, un atelier d'éducation thérapeutique sur la thématique de l'accueil des hémophiles aux urgences a été co-animé par le Pr Yohann REPESSE, Nicolas GUERIN et Léo TEXIER (nouveau PPR) qui a pu co-animer son premier atelier. Cet atelier favorisant l'interactivité des participants a permis à une vingtaine de personnes de témoigner sur des situations vécues lors de leur passage aux service des urgences à l'hôpital. Les différents échanges ont montré que les maladies hémorragiques rares sont mal connues des personnels soignants et que la parole des patients concernés n'est pas toujours entendue. Aussi, le 1er conseil qu'il faut retenir est de toujours contacter la permanence du CRC/MHC afin que le médecin d'astreinte se mette en relation avec l'urgentiste avant que l'on arrive aux urgences. Pour conclure cet atelier, Nicolas GUERIN a remis aux personnes un document (DATU) du CHU qui explique comment fonctionne le service des urgences.

Le week end a pris fin à 17h00 non sans convenir d'un nouveau rendez-vous donné aux personnes disponibles le soir du dimanche 17 avril En effet sur la demande de notre comité la mairie de Caen illuminera la façade de l'hôtel de ville en rouge le soir de la JMH, Rendez-vous donc à 21h30 à l'hôtel de ville pour la photo !

Contact : Marc JOURDAIN : afh.comitebassenormandie@gmail.com