

Comité Basse-Normandie

Département : Calvados – Manche - Orne

Association 1901 Préfecture du calvados no W142009918 au 7 décembre 1967

Modification de la parution au 2810912013 sous N°20130039

Compte rendu de la rencontre adhérents du 3/12/2022 au bowling de Mondeville

Nous étions 35 adhérents présents ce samedi 3 décembre au restaurant Oncle Scotts et bowling de Caen Mondeville à l'occasion de notre repas de fin d'année. Ce fut l'occasion de passer un moment convivial et ludique après ces longs mois où notre comité n'avait pu se réunir en présentiel à cause des mesures sanitaires liées à la covid.

Ce fut l'occasion de remettre à Mme Andrée ECOLIVET, maman de Maud et grand-mère de Lilian le prix du bénévole de l'année 2021 décerné tous les ans par l'AFH à l'occasion de son assemblée générale annuelle.

Rappelons qu'Andrée confectionne depuis plus de 10 ans des petits nounours, petites souris, et autres petites peluches qu'elle vend elle-même avec Maud au marchés de Noël et aux personnes sensibles à la cause des hémophiles. Le résultat de ces ventes est intégralement reversé à notre comité ce qui représente chaque année plusieurs centaines d'euros et permet de contribuer en particulier à la réalisation de stages d'Education Thérapeutique des Patients touchés par une maladie hémorragique constitutionnelle (MHC). Ces stages permettent aux patients d'être mieux informés sur les évolutions des traitements disponibles et de mieux gérer au quotidien leur pathologie.



Dans un 2^{ème} temps le Pr Yohann REPESSE et notre vice-présidente Patricia GUILLON nous ont raconté leur semaine passée au GABON du 20/11 au 26/11/2022 dans le cadre du programme de l'Alliance Franco Africaine pour le Traitement de l'Hémophilie (AFATH). Ils étaient accompagnés de Mme Martine GAVARD, technicienne de laboratoire au CHU de Caen. Ils nous ont dressé un état des lieux médical et associatif de la reconnaissance et de la

prise en charge de la maladie dans ce pays. Ils ont été accueillis par l'Association Gabonaise des Hémophiles (AGH). les objectifs de cette semaine ont consisté à :

- Mettre au point et former les techniciennes de laboratoires aux différentes analyses biologiques permettant d'assurer le diagnostic et le suivi de la pathologie.
- Se rendre au ministère de la santé avec l'AGH informer le ministère sur le contenu de notre mission d'accompagnement et les besoins du laboratoire .
- Réaliser les consultations de plus de 30 patients
- Accompagner l'AGH dans un atelier d'Education Thérapeutique consacre à l'intérêt de la mise en place d'une prophylaxie pour tous les patients.

Le but de cet accompagnement médico-associatif est de permettre à terme au Gabon de devenir membre à part entière de la Fédération Mondiale de L'hémophilie (FMH) et d'avoir accès à tous ces programmes humanitaires.



Après le repas ,place au jeu et nous nous sommes tous retrouvés petits et grands sur les pistes du bowling.



Nous nous sommes séparés vers 18 h00 en nous souhaitant de bonnes fêtes de fin d'année et en nous donnant rendez-vous dans l'orne en 2023.