

COMPTE RENDU WEEKEND MEDICO ASSOCIATIF  
DES ADHÉRENTS  
DU COMITÉ AFH DE BASSE NORMANDIE

**LES 16 ET 17 SEPTEMBRE 2023**

GÎTE DE MONCY (Orne)



Rédacteurs : Patricia Guillon / Marc Jourdain Le 22/9/2023



**31 personnes se sont mobilisées lors de ce week-end .**

Après un repas partagé le Pr Yohann REPESSE, médecin chef de service du CRC-MHC du CHU de Caen a fait un point médical sur les traitements disponibles et un focus sur les recherches en cours.



En introduction, un rappel sur le rôle de l'hémostase primaire qui forme le caillot et sur la pathologie de la coagulation plasmatique qui consiste à consolider le caillot

Une présentation sur les traitements disponibles actuellement en France et l'état actuel des recherches sur les nouvelles molécules a suscité quelques questions comme :

- Pourquoi ne pas avoir tous les produits disponibles dans toutes les régions françaises ?
- L'autorisation de mise sur le marché, c'est quoi ?
- Le rôle de l'agence régionale de la santé
- Les études cliniques ?
- La concertation avec la pharmacie hospitalière

Pour toutes ces questions, le Pr Repesse a donné des réponses claires. Pour conclure cette session le Pr Yohann REPESSE nous a donné des précisions sur la thérapie génique : mode d'action, éligibilité, contraintes de suivi médical pour les patients ...

(Pour tous renseignements complémentaires sur ce sujet vous pouvez contacter votre comité)

Ensuite, Nicolas GUERIN, infirmier coordinateur du centre de traitement de notre région a présenté un nouvel outil destiné aux personnes concernées par la Maladie de Willebrand : le WILLEARNING. C'est un programme d'éducation thérapeutique dématérialisé destiné aux personnes atteintes et, ou à leurs aidants. Chaque patient est libre de s'inscrire et ce programme s'adapte aux besoins et au rythme de la personne quel que soit le type et la sévérité de la maladie de Willebrand. Il est constitué de 21 ateliers dont certains déclinés en 2 versions avec un focus sur la maladie de Willebrand de type 3, la forme la plus sévère. Un atelier dure entre 15 à 20 minutes. Lors d'une consultation au CRC, sur la base d'un Bilan Educatif Partagé (BEP) le patient pourra bénéficier de l'ouverture progressive des différents modules de ce programme en e-learning.



Nicolas GUERIN



Dr Annie BOREL-DERLON

Puis le Dr Annie BOREL-DERLON, présidente du conseil scientifique de l'AFH est intervenue pour présenter le rôle du conseil scientifique. La plupart des participants ne connaissaient pas l'existence de ce conseil et ont posé de nombreuses questions :

- C'est quoi ce conseil ?
- Cela sert à quoi ?
- Quelle est la composition de ce conseil ?

Les réponses fournies ont permis de recevoir une information claire.

L'après-midi s'est terminée par 2 ateliers participatifs :

- Un premier atelier animé par Patricia Guillon et Charline Brunet a permis de faire un focus sur les femmes, filles conductrices ou conjointes et conjoints concernés par une MHR (Maladie Hémorragique Rare)

Cet atelier a favorisé les échanges entre les participantes et participants. Le Pr Repesse et le Dr Borel-Derlon ont apporté des réponses sur les problématiques que rencontrent ces femmes. 2 problèmes majeurs ont été mis en évidence :

- 1. Les saignements de bouche
- 2. Les problèmes gynécologiques.

En ce qui concerne le 1er thème, un débat sur l'utilisation d'une brosse à dents classique ou d'une brosse à dents électrique ainsi que le choix d'un dentifrice. Il en résulte qu'il faut utiliser une brosse à dents à poil souple et une marque de dentifrice a été suggérée.

Le 2eme thème portait sur les problèmes gynécologiques qui sont bien réels pour ces personnes.

- Règles normales, c'est quoi ? Le score de « Higham » leur a été expliqué.
- Le risque d'avoir un enfant hémophile ?
- Le suivi de la grossesse : nécessité d'informer le centre !
- L'accouchement : la péridurale systématique ou non ?
- La garde de l'enfant : doit-on informer ?
- L'entrée à l'école : la mise en place du PAI



Atelier femme

- Un deuxième atelier animé par Nicolas Guérin et Marc Jourdain avait pour objectifs de demander aux participants quelles étaient les problèmes qu'ils avaient rencontrés du fait de leur pathologie.

Problèmes concernant 3 domaines :

- Le parcours de soins
- la vie sociale
- La vie familiale et affective.

Nicolas Guérin a rappelé la place et l'importance du médecin traitant et de l'hématologue en fonction de la nature du problème de santé rencontré.

En ce qui concerne la vie sociale, nous nous sommes attardés sur la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), l'intérêt de la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) les relations avec l'employeur, parler ou pas de sa pathologie, les problèmes d'assurance pour un prêt immobilier ; nous avons convenu de revenir sur ces sujets importants lors d'une prochaine rencontre.

Pour la vie affective, les personnes impactées par le VIH par exemple soulignent l'importance des difficultés rencontrées.

Après le repas, un karaoké a clôturé cette après- midi dense mais tellement riche en partage !



Nous nous sommes quittés à 23h15 après une journée chargée pour prendre un peu de repos bien mérité!

Le dimanche matin a démarré par la synthèse des 2 ateliers du samedi. Jolan Baert, membre de la commission sport de l'AFH et Charline Brunet, membre de la commission femmes ont fait une restitution des échanges et donné des informations sur les sites de l'AFH.

Ensuite nous avons abordé sous forme d'ateliers 2 thèmes indissociables que sont l'activité physique et la nutrition.

1) « Bien vieillir en pratiquant une activité physique »

Jolan Baert patient ressource du comité AFH de Basse Normandie a animé cet atelier qui a consisté à mettre en avant l'intérêt d'avoir une activité physique en rapport avec ses possibilités pour se maintenir en bonne santé. Le Dr Annie Borel-Derlon a rappelé à toutes et tous la possibilité de pouvoir suivre sur prescription de son médecin un programme d'Activité Physique Adaptée (APA). Après avoir mis en évidence les freins et contraintes personnels exprimés par les uns et les autres pour ne pas faire d'activité physique, nous avons parlé d'une méthode ( méthode SMART) pour que chacun puisse se trouver des objectifs personnels de démarrer, poursuivre une activité physique qui corresponde à ses possibilités et souhaits.

2) « Bien se nourrir pour bien vieillir »

En ce qui concerne la nutrition, tous les participants connaissaient parfaitement les notions de diététique qui sont pour la plupart d'entre nous difficiles à respecter au quotidien.

Chacun a pu donner sa définition d'un repas équilibré et apporter conseils et astuces pour bien mangé équilibré. Plat cuisiné maison, importance des matières premières, circuits d'approvisionnement etc...

Nous avons également essayé de décrypter ensemble les inscriptions présentes sur les emballages alimentaires. Nous nous sommes attardés sur les conseils de l'assurance maladie et fait un focus sur le nutri score.

Repas du midi pris ensemble, les participants ont quitté le site de Moncy, tous enchantés de ce week end. Le rendez -vous est donné pour l'année prochaine. **Les rencontres auront lieu les 7 et 8 septembre à Asnelles dans le Calvados. Pensez à planifier ce rendez-vous sur votre agenda !**