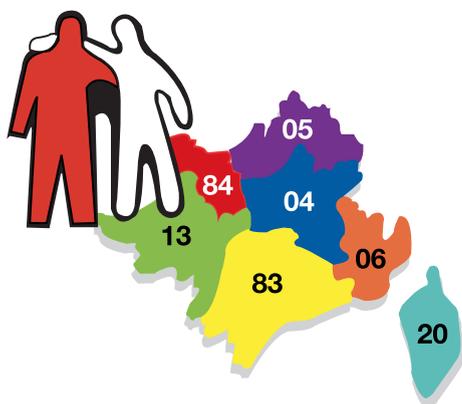


Les mots de Phil et Will



Journal de l'AFHW Comité Paca-Corse

Association Française des Hémophiles,
des maladies de Willebrand et des autres
trouble de la coagulation

www.afhwpacacorse.com

AFHW, un coup d'oeil dans le rétroviseur !

C'est au printemps 1985 que je devais faire la connaissance de l'AFHW. Danielle, ma femme, et moi étions sous le choc de l'annonce de l'anomalie pour deux de nos enfants. Et surtout, le climat était alourdi par la présence maléfique du VIH qui fit tant de victimes parmi nous. En ces jours, où personne n'en savait beaucoup plus que personne, s'exprimaient çà et là des convictions aussi hasardeuses que péremptoires. Était-ce pour rassurer ? Ou pour escamoter son désarroi ? Seule la catastrophe a – hélas – parlé vrai.

Longue mémoire à nos morts ! Ils sont toujours présents dans nos coeurs.



Docteur Francis Sicardi



Gérard Vinet

Je rends ici hommage aux deux hommes qui nous ont accueillis, Danielle et moi, et qui n'ont jamais exprimé, concernant les craintes d'alors, d'hypothétiques certitudes, mais bien plutôt une prudente circonspection : **Francis Sicardi**, notre médecin-conseil, et **Gérard Vinet**, alors trésorier de l'Association, mais dont le rayonnement et l'action s'étendaient bien au-delà de cette fonction – au demeurant essentielle. Il faut rappeler ici et saluer sa mémoire.

Gérard Vinet était discret mais très actif, extrêmement présent aux membres de l'Association, notamment aux nouveaux arrivants. Il était aussi très attentif aux informations, aux nouvelles qui çà et là se répandaient pendant cette époque troublée des contaminations. Toutefois (et l'on me permettra ce souvenir personnel), c'est avec son épouse Liliane que ma femme et moi avons eu notre tout premier contact (qui fut téléphonique) avec l'AFHW. Nous devons à Liliane Vinet les premières informations sur l'Association, le nom de son Médecin-Conseil – Francis Sicardi – et celui de son épouse – la chère Angèle – qui participait aussi

aux préoccupations des hémophiles. Gérard Vinet prit ensuite l'initiative de nous relancer pour adhérer.

C'est chez Liliane et Gérard, dans ce bureau du bd Chave, que se tinrent tant de réunions où, malgré la situation de ces années-là, régnait souvent, autour de la pizza (et même d'une fameuse sardinade organisée dans le jardin par notre ami) une fraternelle gaieté.



Docteur Roger Rasmussen



Alain Clarency

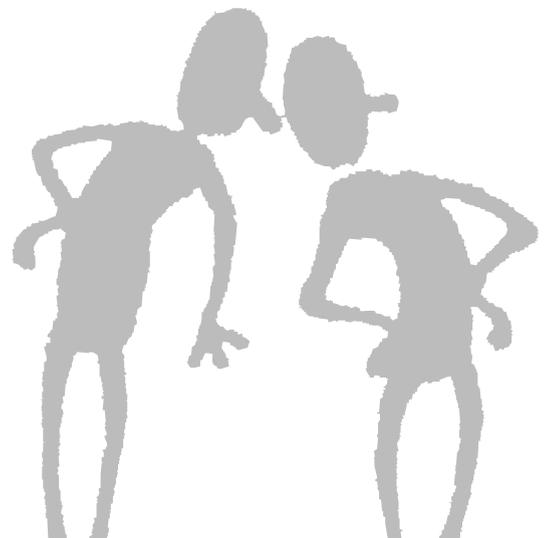
Le Docteur **Roger Rasmussen** fut notre premier Président.

Alain Clarency lui succéda. Je regrette de ne pas l'avoir mieux connu : la maladie devait l'emporter peu après notre rencontre. **Michel Bertrand** lui succéda pour quelques années où, si la recherche concernant l'hémophilie se poursuivait de

façon très positive et marquait de forts progrès en efficacité et sécurité, l'heure était néanmoins aux deuils, mais aussi à la Justice qui stigmatisa les principaux responsables des tragiques contaminations.



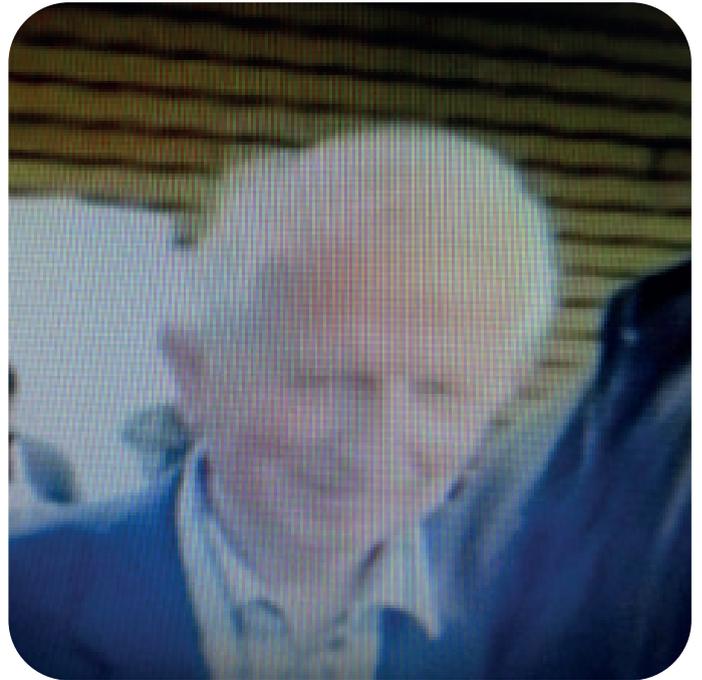
Michel Bertrand



Marc Arondel, qui prit la suite de Michel Bertrand, devint notre Président jusqu'à ce qu'Eugène Carbone lui succède. Puis ce fut le tour de **Giovanni Vescovi**.



Marc Arondel



Giovanni Vescovi

À sa mort en 2013, c'est **Jean-Christophe Bosq** qui devint Président jusqu'à ce qu'**Eugène Carbone** reprenne la barre en un beau 1er avril 2023, devenant en quelque sorte Eugène II ! Bravo !



Jean-Christophe Bosq



Eugène Carbone

Durant ces années, l'Association ne cessa de multiplier ses activités. Lotos, sorties, missions à l'étranger, Journées Mondiales de l'Hémophilie, le tout régulièrement honoré et animé par Francis Sicardi et notre actuel Médecin-Conseil, le Professeur **Hervé Chambost**, qui tous deux nous dispensèrent fidèlement leurs connaissances et leur expérience. Que de reconnaissance envers eux !



Professeur Hervé Chambost

Mais notre gratitude va aussi à des présences constantes et réconfortantes, comme, entre autres, **Catherine Vinson**, une pionnière de l'Association et **Micheline Muylaert** qui contribua avec courage et ténacité à faire connaître l'AFHW.

Une puissante avancée, une véritable dimension nouvelle est donnée à l'Association par la **Commission Femmes**, représentée par **Yannick Collé**.

Oui, les femmes – les mères, les épouses, les sœurs et bien entendu celles atteintes d'hémophilie (il y en a, encore trop méconnues), de Willebrand ou

d'autres troubles de la coagulation, oui ces femmes – faut-il le redire – ont toute leur place à l'Association, et à tous les niveaux. Avec elles, une grande fenêtre s'est ouverte.

Ainsi va l'AFHW. La contagion Covid en a ralenti les activités mais les voilà qui reprennent. Souhaitons le Bon Vent !

Robert.



Catherine Vinson



Micheline Muylaert



Yannick Collé

Notre **Conseil d'Administration** se compose actuellement de 15 personnes qui se partagent les tâches inhérentes à toute association. Nos réunions sont environ de quatre par an. Tout membre de l'Association et bien entendu toute personne faisant l'objet d'un trouble de la coagulation peut nous joindre à notre Comité.

Nous voici !



Francis Sicardi
Président d'Honneur



Eugène Carbone
Président



Jean-Christophe Bosq



François Cathala
Vice-Président



Professeur Hervé Chambost
Président d'Honneur
Médecin-Conseil



Coralie Aluffo
Trésorière



Mireille Giraud
Secrétaire



Véronique Cantayre
Action Sociale



Yannick Collé
Action Sociale



Jean-Lus Franchino
Action Sociale



Edmond Giraud
Action sociale



Annie Heinrich
Organisation du Loto



Sylvie Lécuyer
Action Sociale



Robert Maumet
Journal de l'Association



Zeferino Sancho
Action Sociale

Nos coordonnées

AFHW

Comité PACA-CORSE

Hôpital Sainte-Marguerite
270, bd de Sainte-Marguerite
13274 Marseille Cedex 09

PRÉSIDENT

Eugène Carbone

Tél. : 09 61 04 82 64
comite@afhwpacacorse.com
www.afhwpacacorse.com

La Commission femmes de l'AFHW, bientôt 20 ans d'actions !

2004

Des femmes proches de patients atteints d'hémophilie se retrouvent pour échanger sur leur quotidien, leurs difficultés, leurs joies et leurs inquiétudes.

2006

Ce groupe devient Commission Femmes de l'AFH et mène un travail de longue haleine pour faire reconnaître le besoin d'information et d'accompagnement des femmes.

2010

La rencontre avec le Docteur Roseline d'Oiron du CRCMHC de Bicêtre à Paris permet la mise en place d'un partenariat pour la sensibilisation aux problématiques rencontrées par les femmes concernées par l'hémophilie : manque d'information et de prise en charge, défaut de diagnostic et d'accompagnement dans le désir d'enfant.

Depuis 2013

La Commission Femmes a étendu ses travaux à toutes les Maladies Hémorragiques Rares : maladie de Willebrand, pathologies plaquetaires et autres troubles rares de la coagulation. Depuis, elle mène des campagnes d'information et de sensibilisation :

- « Diagnostic et prise en charge des femmes vivant avec une MHR » : réalisation d'une série de webinaires dont vous pouvez retrouver les replays sur le site de l'AFH . À venir en novembre 2023 ; « Comment communiquer avec un professionnel de santé non spécialiste ? Les urgences ».

8 mars

Journée internationale des Droits des Femmes.

Depuis 2015

Participation aux congrès nationaux des gynécologues.

2022

« diagnostic pour toutes »
<https://www.youtube.com/watch?v=GUfytYX2jA>

Juin 2022

Publication d'une brochure en collaboration avec 20 professionnels de santé spécialistes : « Filles, femmes et Maladies Hémorragiques Constitutionnelles Rares ».

En participant aux congrès nationaux de l'AFH, aux conférences de l'EHC (Consortium Européen de l'Hémophilie) et aux congrès mondiaux de la FMH (Fédération Mondiale de l'Hémophilie), la Commission Femmes de l'AFH participe à la mise en lumière du fait que « les femmes saignent aussi ». Un travail mené avec les Commissions femmes de l'EHC et de la FMH ainsi qu'avec les professionnels de santé à travers le monde, marque la fin des idées reçues telles que : « Une femme ne peut pas être hémophile ». Ce qui mène à une avancée majeure dans la reconnaissance de l'hémophilie féminine : en mai 2021, les sous-comités de l'ISTH (Société internationale de thrombose et d'hémostase) ont arrêté la nomenclature suivante :

- Femmes avec hémophilie sévère (FVIII/FIX <1%)
- Femmes avec hémophilie modérée (1% > FVII/FIX <5%)
- Femmes avec hémophilie mineure (5% FVII/FIV <40%)
- Conductrices d'hémophilie symptomatiques avec un taux de facteur VIII/IX > 40 %
- Conductrices d'hémophilie asymptomatiques avec un taux de facteur VIII > 40 %

Grâce à tous ces travaux et partages, la Commission Femmes de l'AFH est reconnue par les autres pays

2023

« Les femmes saignent aussi »

<https://www.youtube.com/watch?v=v4LAOjlsJs&t=9s>

membres de l'EHC et de la FMH par les professionnels de santé en France et à l'étranger. Elle participe à l'élaboration de programmes d'ETP, de présentations pour les congrès et conférences et à la relecture de documents d'information.

YANNICK COLLÉ

Co-responsable de la Commission-Femmes de l'AFHW

Contact : femmes@afh.asso.fr

Plus d'informations sur la Commission Femmes : <https://afh.asso.fr/avec-lafh/notre-organisation-en-chiffres/les-commissions/femmes/>



Mireille a reçu la Médaille de la Ville d'Aubagne. **Un Immense Bravo !**

Pourquoi adhérer à l'AFHW ?

Ayant œuvré de longues années en direction ou avec des associations les plus diverses, une question m'était quasi systématiquement posée : « que me rapporte de payer une cotisation et d'adhérer à une association ? » Je répondais invariablement et de manière un peu provocatrice « **immédiatement rien !** »

En effet, il faut revenir à la genèse du mouvement associatif et à l'article 1 de la loi du 1er juillet 1901 qui détermine que « *l'association est la convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices* ». Autrement dit une association déclarée « officialise » une existence qui se caractérise par des buts et d'objectifs à atteindre qui sont définis par les statuts et qui sont évidemment communs à l'ensemble des adhérents. Les assemblées générales annuelles des adhérents permettent d'ailleurs de discuter le fonctionnement concret ainsi que d'envisager les moyens adéquats pour réaliser les objectifs.

Pour moi l'essentiel : adhérer, c'est partager des buts et des objectifs, des valeurs communes et signifier ainsi que l'on accepte d'une certaine manière de rentrer dans une « communauté » de membres sensibilisés par une problématique.

Pour nous évidemment, cette problématique c'est l'hémophilie, la maladie de willbrand et les troubles de la coagulation.

Cette communauté partage des expériences, échange de l'information permet des rencontres pour aborder ces problématiques, sert de lien avec le monde médical et celui de la recherche, etc...et cela est précieux et n'a pas de prix.

Enfin, j'ai l'habitude de comparer notre association à un syndicat ou un groupe politique ; en effet quelques soient leurs natures, le nombre d'adhérents est évidemment prépondérant pour peser dans des discussions.

Il en est de même pour notre association nationale qui est en liaison permanente avec les pouvoirs publics, les ministères et groupements privés pour défendre nos intérêts, servir de lien avec le monde médical. Il faut souligner que les moyens publics et privés sont actuellement en forte diminution d'où l'importance d'être le plus représentatif possible.

Rappelons-nous du « sang contaminé » et des actions prépondérantes menées alors par notre association composée à l'échelon national comme au local par des bénévoles (hormis les permanents du siège parisien)

Même si vous n'avez pas de temps à consacrer à l'association « ADHERER » pour toutes ces raisons, c'est extrêmement utile.

François Cathala

Utilisation de vos données personnelles pour la Recherche

Comment bien comprendre la labélisation de FranceCoag en entrepôt de données de santé

1 – Recueil des données

FranceCoag enregistre **séparément** :

Les données nominatives

- nom et prénom
- numéro de sécurité sociale
- adresse mail
- adresse postale

Les données de santé

- le suivi du patient
- les antécédents familiaux
- les prises en charge
- les accidents hémorragiques

2 – Traitements des données pour le suivi du/de la patient.e

Seule l'équipe du centre qui suit la personne a accès aux informations complètes (nominatives + de santé) pour assurer le suivi du/de la patient.e.

3 – Traitements des données pour la Recherche

FranceCoag accède aux données de santé de manière anonyme pour mener des projets de : recherche et effectuer une veille épidémiologique permanente. Ce procédé de stockage des données se fait de manière automatique, mais chaque patient peut s'opposer à la soumission de ses données personnelles à FranceCoag en le signalant auprès de son médecin en consultation.

Bon à savoir

Les données sont conservées 20 ans après la dernière consultation.

En savoir plus

Depuis juillet 2023, la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) autorise FranceCoag à collecter les données personnelles à des fins de Recherche selon de nouvelles modalités qui passent par des données identifiantes des patients telles que leur nom et leur numéro de sécurité sociale.

Voici quelques explications :

La CNIL est le dispositif français qui

autorise et garantit la sécurité des entrepôts de données portant sur l'identitovigilance et la sécurisation maximale des identités des personnes.

FranceCoag est un dispositif national de surveillance des maladies hémorragiques constitutionnelles mis en place par les pouvoirs publics et poursuivi sous l'autorité du Ministère en charge de la Santé.

Et pour finir, cette belle photo de famille !



Avignon Palais des Papes, lors de la dernière Journée mondiale de l'hémophilie, 1er avril 2023