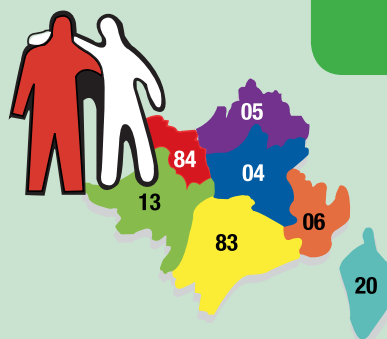


JOURNAL DE L'AFHW COMITÉ PACA-CORSE

Phie et Wilee

N°6 - Novembre 2019



**Association Française des Hémophiles,
des maladies de Willebrand
et des autres troubles de la coagulation**
Reconnue d'utilité publique

Comité Provence Alpes Côte d'Azur Corse
Hôpital Sainte-Marguerite - 270 boulevard Ste Marguerite - 13274 Marseille Cedex 09
CRTH Timone : 04 91 38 67 76 - Pharmacie Conception : 04 91 38 39 36
comite@afhwpacacorse.com - www.afhwpacacorse.com



Le Mot du Président

Chers amis,

Voici un nouveau numéro de notre journal associatif, témoignage de notre actualité (en tout cas de certaines activités visibles, qui ne doivent pas faire oublier le travail dans l'ombre effectué par les bénévoles...). Un rendez-vous a disparu... celui de notre congrès régional, organisé dans la salle des Martégaies depuis de nombreuses années (au moins vingt ans en tout cas !). L'expérience a montré qu'il nous était difficile, au fil des ans, de mobiliser nos adhérents pour cette journée. Elle ne répondait manifestement plus aux attentes du plus grand nombre et nous avons donc pris la décision d'y mettre fin. Nous tenterons de la remplacer par une rencontre plus ludique, moins formelle... et toutes les suggestions sont les bienvenues ! Autre nouveauté en discussion : la possible mise en place d'un partenariat avec Djibouti, sous l'égide de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie. Le CRC de la Timone et notre comité ont en effet été alertés par un patient sur la situation difficile des personnes atteintes de troubles de la coagulation dans cette région. La mise en place de ce partenariat et le financement de la FMH pourraient se traduire par des actions visant à accompagner la mise en place d'une association locale et à améliorer l'accès aux soins et aux traitements. Pour l'instant, nous n'en sommes qu'à l'étude d'opportunité. Nous en reparlerons donc... Je vous remercie tous pour votre implication et votre soutien !

Votre Président, Jean-Christophe Bosq

SOMMAIRE

Nicolas Giraud	4
Rencontre inter-comités à Millau	6
Le Loto	8
Le Stage de Voile...	10
... suivi du Stage de neige	11
et Notre JMH ?	12



Nicolas Giraud, Président national





Ta parole, Nicolas, a toujours réchauffé nos CA parfois un peu routiniers. Attention ! Je n'ai pas dit « passifs » ou « somnolents », vu que nos ordres du jour sont chargés et vivants : stages de ski, de voile, lotos, JMH... Tout cela fait de notre Comité, avec les CA qui se tiennent régulièrement, un petit monde en continuels mouvements, où se succèdent les mêmes animations (et qui s'en plaindraient ?), chacune à sa date.

Mais, dans cet univers habituel et familier, tu apportais toujours un souffle extérieur où l'on sentait une force neuve remplie d'initiatives et de projets. Ces initiatives, ces projets ont été portés et réalisés à l'échelon parisien, donc au plus haut niveau de notre Association. Ils ont certainement pesé lourd dans le vote et t'ont amené à la présidence de l'AFH.

Nicolas, tu as le bel âge pour les responsabilités, échanges, relations dont tu es à présent le chef d'orchestre et le premier violon, celui qui donne le « la ». Et ce n'est pas une mince affaire que de nous accorder ! Mais ton expérience est riche. Tu connais bien autre chose que la région Paca Corse (la Région Sud ! pardon). À commencer par les États-Unis. Quinze ans outre-Atlantique, et à New York, ça fait respirer un autre air ! De plus, tu as eu le temps de te familiariser avec la langue anglaise, et ça, à notre époque, c'est primordial. Il faut de plus en plus être bilingue (autrement dit : sa langue maternelle et l'anglais). Un ami grand voyageur me disait récemment « L'anglais est partout, il se parle, s'écrit, s'affiche partout. » Te voilà donc un Président équipé pour « Partout ».

Au CA national, tu es Représentant de la Commission Willebrand, ainsi que de Patients – Parents – Ressources, tu animes des ateliers en Éducation thérapeutique. On te trouve aussi dans les groupes de travail Adhérents-Bénévoles-Comités (« ABC »). En ta qualité de représentant de ces groupes, tu te déplaces depuis trois ans dans les régions, travaillant ainsi à relier et à mutualiser leurs actions : ainsi pour les régions Aquitaine, Auvergne, Limousin, et Midi-Pyrénées.

Tu me disais que, professionnellement, tu travaillais dans la rénovation d'appartements et de maisons. On appelle ça, me semble-t-il, « architecte d'intérieur ». Une association comme l'AFH est continuellement à rénover, ne serait-ce que par rapport aux progrès des soins et à l'évolution des mentalités, perceptible surtout chez nos jeunes patients. Nous ne doutons pas, Nicolas, que tu puisses œuvrer pour cette permanente rénovation, pour en être, avec le soutien de tes collaborateurs, l'architecte.

Cher Président, on est avec toi !

**Avec le Comité Paca Corse,
Robert.**

Rencontre inter-comités à Millau.



Un week-end familial dans le Sud-Aveyron.

Depuis quelques années déjà, quelques jeunes hémophiles du Comité Midi-Pyrénées retrouvent d'autres jeunes hémophiles de divers comités, dans le cadre du stage de voile organisé chaque année au mois à Marseille par le Comité Paca-Corse.

De ces rencontres entre jeunes réunis par la même pathologie et par le même désir de pratiquer de la voile en toute sécurité, est née une amitié entre adultes des Comités Midi-Pyrénées et Paca-Corse. Au cours de diverses discussions, le Comité Paca-Corse a émis le souhait de venir découvrir le viaduc de Millau en Aveyron, ouvrage d'importance nationale et internationale. C'est donc tout naturellement que le Comité Midi-Pyrénées a organisé les 16 et 17 juin 2018 un week-end de rencontre conviviale inter-comités assorti de visites à la découverte du patrimoine sud-aveyronnais.

Le rendez-vous était donné au Domaine St

Estève à Millau le samedi midi.

Au total nous nous sommes retrouvés 52 participants dont 11 enfants et 3 adolescents.

Nous nous sommes réunis autour d'un premier repas convivial au cours duquel nous avons commencé à échanger entre comités venus de divers horizons. Étaient représentés les Comités Paca-Corse, Midi-Pyrénées et Limousin.

Nous sommes ensuite allés découvrir le viaduc de Millau, record mondial de hauteur, culminant à 343 mètres et long de 2460 mètres.

Grâce à une visite guidée assurée par le groupe EIFFAGE, nous avons obtenu de nombreux renseignements concernant la construction du Viaduc qui a été conçu par l'ingénieur français Michel Virlogeux et dessiné par l'architecte anglais Lord Norman Foster

Nous avons suivi le « Sentier des Explorateurs », une ancienne piste de chantier aujourd'hui jalonnée de maquettes explicatives grandeur nature. Ce sentier mène jusque dessous le tablier du viaduc où nous avons profité d'une vue imprenable sur tout l'ouvrage.

Le guide nous a fait une démonstration du fonctionnement du translateur qui a permis de déplacer les milliers de tonnes du tablier pour l'amener jusqu'aux piles.

Nous sommes tous tombés sous le charme de ce mastodonte qui s'inscrit parfaitement dans le paysage caussenard.

Satisfaits de notre visite et après s'être désaltérés (le soleil était au rendez-vous) nous sommes retournés au domaine Saint Estève. Certains n'ont pas hésité à se rafraîchir dans la piscine de l'hôtel.

Le soir nous avons continué d'échanger tant au point de vue médical qu'au point de vue loisir et détente autour de l'apéritif de l'amitié, suivi d'un repas typique aveyron-

nais et d'une soirée dansante pour ceux qui voulaient.

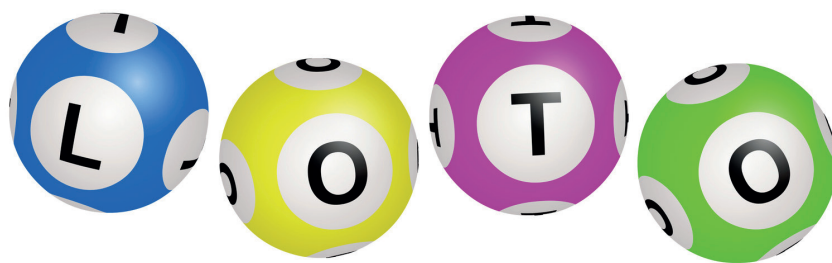
Après une courte nuit et la découverte à l'aube, pour certains de nos amis les chevreuils et lapins, nous sommes partis à la découverte des secrets de fabrication du fromage « Roquefort » élaboré et affiné dans les caves de Roquefort-sur-Soulzon. Certains n'ont pas hésité à profiter de l'occasion pour effectuer quelques provisions gastronomiques.

Notre week-end s'est achevé autour d'un repas convivial à midi

Ce week-end a été riche en découvertes culturelles et en échanges productifs entre comités.

Les enfants ont également pu faire connaissance et profiter de ce week-end pour partager jeux et rires et expériences sur leur façon d'appréhender leur pathologie.





Le Loto,

Toujours à la Salle de la Fédération, avec cette année pas mal de personnes extérieures à l'Association.





Le Stage de Voile (et autres joies de la mer)

Comme à l'accoutumée il s'est déroulé au mois d'août au sein du Centre municipal de voile de la Corniche. Ce furent des jours splendides, au cœur de l'été. Comme d'hab : Voile, Planche à voile, Paddle et grande sortie à bord du voilier Pythéas. La fin du stage a réuni chez Francis tous les participants autour de la piscine et d'un magnifique goûter.



... suivi du Stage de neige : février 2019, Puy St Vincent

Grâce aux récits d'un participant, nous pouvons vivre un peu les lumineuses journées du stage de neige organisé comme chaque année par Sport-Hémo, à Puy-St-Vincent (cette année, du 16 au 23 février) sous la garde de Francis et d'Eugène.

Accueillie par Marion et Mathieu, la joyeuse équipe s'est trouvée fort agréablement logée dans les appartements d'un grand chalet au pied des pistes.

✓ Lever vers 8h, petit-déj dans l'un des apparts, et sur ce, en piste ! Une à deux heures de ski, avec les accompagnatrices elles aussi skieuses, et bien sûr après injection des facteurs ad hoc. L'heure du repas ne tardait pas

à sonner et à réunir tout ce monde au restaurant d'altitude en compagnie de Marie-France, Annie, Francis et Eugène. Ensuite : reprise des télésièges ! On empruntait les pistes classiques, mais aussi la piste « border-cross », faite pour la vitesse (et pour quelques bosses, heureusement sans gravité).

Un soir eut lieu un petit slalom nocturne précédant une sympathique raclette avec quelques invités extérieurs qui purent apprécier les attentions de l'Association.

Ce stage de ski, où rayonnèrent le cœur et l'amitié fut à tous égards une réussite.

Un immense merci aux organisateurs !



et Notre JMH ?

Les samedi 30 et dimanche 31 mars ont été pour nous « la » Journée mondiale de l'hémophilie (JMH 2019). Les retrouvailles du Comité Paca-Corse (« Sud » !) se sont déroulées au Village-Club du Soleil à la Belle-de-Mai (Marseille, bien sûr !). Cette JMH était honorée de la présence de Monsieur Francis Fort, Président du Comité Midi-Pyrénées et son épouse. Nous nous sommes bien amusés en petit train (que c'est bon de redevenir enfant !) qui nous a menés jusqu'à N.-D. de la Garde, à travers la Belle-de-Mai, le bd de la Libération et les rues montantes (et descendantes, brrr...) pour nous ramener au bercail et à une soirée amicale autant qu'animée. Le dimanche matin, par l'intervention du Professeur Chambost, place (pour mieux la connaître et la virer !) à la Maladie de Willebrand. Nous savons maintenant que les patients sont très bien suivis et que les concentrés de facteur Willebrand sont efficaces et variés. Sont aussi évoqués quelques déficits exceptionnels.

Le Docteur Céline Falaise nous brosse ensuite un intéressant tableau de l'outil numérique qui favorise grandement la communication, notamment avec le Dossier médical partagé (DMP), véritable carnet de santé numérique renfermant des données essentielles telles que l'historique des soins ou les résultats d'examens. Le site concerné est : cnda.ameli.fr

Après un dernier et fraternel repas, ce fut le retour aux quatre coins de la Provence.

À la JMH 2016 : Professeur Chambost, Docteur Falaise, Docteur Sicardi.

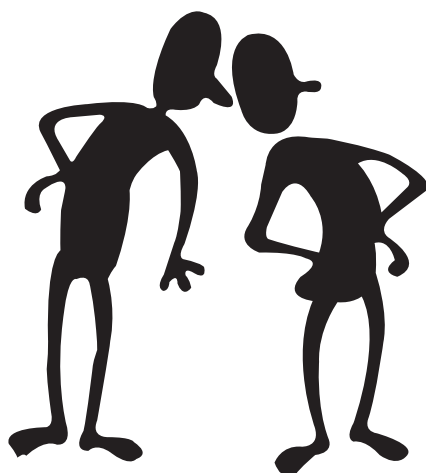




Un p'tit train, à la Belle de Mai...



Le Village-Club du Soleil



Bien sûr, de prochains contacts et manifestations sont en vue.
Vous en serez informés en temps utile!!

En attendant, amitiés et bises de toute la vaillante équipe rédactionnelle!
Et merci à Elsa pour sa sympathique collaboration informatique.

Robert et Cie.

JOURNAL DE L'AFHW COMITÉ PACA-CORSE

Phil et Will

N°6 - Novembre 2019

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

Reconnue d'utilité publique

Comité Provence Alpes Côte d'Azur Corse
Hôpital Sainte-Marguerite - 270 boulevard Ste Marguerite - 13274 Marseille Cedex 09
CRTH Timone : 04 91 38 67 76 - Pharmacie Conception : 04 91 38 39 36
comite@afhwpacacorse.com - www.afhwpacacorse.com