

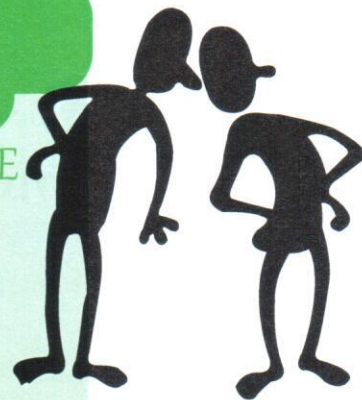


Phil et Will

n°3 - Janvier 2016

Journal de l'AFHW Comité PACA-CORSE

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

e-mail : comite@afhwpacacorse.com - Internet - www.afhwpacacorse.com

Chers amis,

C'est une nouvelle fois avec grand plaisir que j'introduis ce numéro de notre journal, dont chaque page reflète une tranche de vie de notre comité régional, avec ses joies, ses peines, ses espoirs.

2015 aura été une année riche en événements associatifs. Vous en trouverez des témoignages dans ce journal et je ne reviendrai pas sur chacun d'entre eux, mais je tiens néanmoins à souligner une avancée toute particulière : l'organisation du stage d'Education Thérapeutique des Patients, en milieu extrahospitalier, à Sainte-Tulle.

Ce stage marque une étape supplémentaire dans la collaboration de notre comité avec le Centre Régional de Traitement de l'Hémophilie de la Timone, sous la responsabilité du Professeur Hervé Chambost. Fort de la participation de ses Patients Ressources, et des représentants des commissions Femmes et Willebrand, notre comité s'est associé au CRTH pour l'organisation et l'animation des ateliers. Je remercie tous ceux qui ont œuvré à l'organisation de ce week-end, qui a regroupé patients de notre région, professionnels de santé de Marseille et Nice, et animateurs.

L'Education Thérapeutique des Patients doit rester un axe majeur de notre association, pour ne pas dire notre principale raison d'être, et nous souhaitons renouveler cette action, en renforçant encore notre collaboration. Soignants et soignés détiennent des compétences et connaissances complémentaires ! Mettons-les à profit pour le bien-être et l'amélioration de la qualité de vie des patients !

Autre axe fort, et complémentaire, de notre comité : la promotion de l'activité physique et sportive, en particulier pour les plus jeunes, dans une démarche d'acquisition de l'autonomie et de prévention des risques. Fidèle à cette démarche depuis de nombreuses années, vous en trouverez également des témoignages dans ce journal.

Ayant trop rarement l'occasion de le faire, je tiens à remercier tous ceux qui s'investissent dans notre association. Chacun à son niveau, en fonction de ses disponibilités, apporte sa pierre à l'édifice commun !

Je formule pour vous tous les meilleurs vœux pour cette nouvelle année 2016 !

Merci à tous pour votre soutien et votre confiance !

Votre Président,
Jean-Christophe Bosq

André Bon

(5 octobre 1925 - 5 mai 2015)

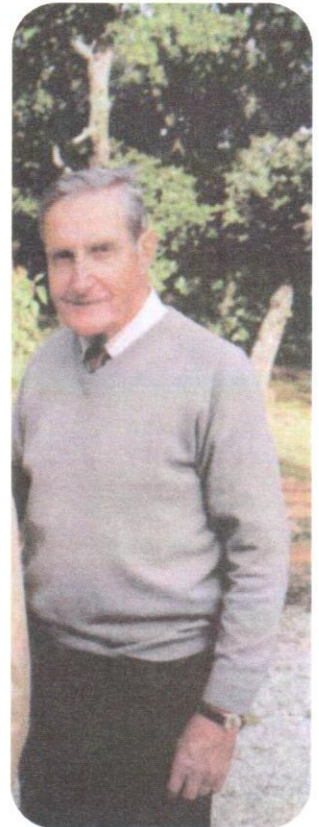
nous a quittés

André, comme tu portais bien tes deux noms !

Je n'insisterai pas sur le second. Il se révélait au premier contact. Mais le premier, ce « first name », comme dit respectueusement la langue anglaise, était bien vivant lui aussi : équilibre, force mesurée, courage devant le « grand âge » et ses servitudes :

*« Grand âge, nous voici,
et nos pas d'homme vers l'issue... »*

Probablement connaissais-tu ce vers de Saint-John Perse qui balaie tant de vaines grimaces face à l'inéluctable vieillesse et la porte lumineuse qui s'entrouvre.



Car le peintre que tu étais ne pouvait qu'être aussi un poète voyant loin et clair.

Ta peinture était - elle demeure - lumineuse, aérée, paisible et heureuse. Ces aquarelles, ces tableaux, venaient régulièrement éclairer notre loto auquel tu les offrais généreusement, donnant ainsi encore plus de vie à cette manifestation.

André, toi le Lyonnais, fils de cette stable et homogène cité où tu exerçais la profession de comptable, tu avais émigré à Marseille-la-multiple, où tu te sentais parfois un peu perdu. Mais tu aimais notre Association, qui te le rendait. Puis ce fut Nyons. Car Simone ton épouse et toi, André, vous teniez à rester proches de vos enfants et petits-enfants. Mais tu venais encore très régulièrement à nos réunions jusqu'à ce que ton état de santé rende tes déplacements trop fatigants.

Ton absence de ces derniers temps nous attristait. Nous la ressentions d'autant plus que tes paroles et ton sourire procuraient toujours, je puis en témoigner, apaisement et sérénité.

Puis, en ce printemps 2015, est venue la grande absence. Et de toi, André, la secrète Présence parmi nous.

Robert



Photo de famille du **Stage de ski 2015**.
Pleinement réussi, il s'est tenu début mars 2015 à Puy-St-Vincent.



Edmond et Nicolas nous relatent la...

...Journée mondiale de l'hémophilie 2015...

...qui leur doit, ainsi qu'à leurs proches, son organisation et son succès.



“Former une grande famille”

Initialement prévue dans le 84, in fine, elle s'est déroulée dans le 04.

Digne-les-Bains nous ayant accueilli en 2011, c'est tout naturellement que nous avons décidé de programmer cette journée sur la région de MANOSQUE.

Sous un soleil radieux, c'est au Centre de vacances « Regain » à STE TULLE, « banlieue » manosquine que s'est déroulé notre WE des 16 et 17 mai réunissant près de 100 personnes petits et grands.

Après les embrassades des retrouvailles et le repas pris en commun dans un joyeux brouhaha, c'est comme à l'accoutumée que l'après-midi du samedi a été consacré à la détente.

Pour les adultes, il fallait voir les deux pôles incontournables de Manosque :

Pour l'esprit et la culture : le Centre Jean Giono.

Pour l'olfactif et la créativité : les jardins et musée de l'usine de fabrication de cosmétiques de l'Occitane connue dans le monde entier.

Quant aux plus jeunes, le complexe ludique Kids Village, tout nouvellement ouvert dans la région, leur était réservé.

Une fois les groupes formés, c'est par petits convois de voitures que nous nous sommes rendus sur les 3 sites, les adhérents du 04 ouvrant la marche.

Visite de la Fondation Jean Giono :



Visite de l'occitane en Provence

Généreuse donatrice de l'AFHW !



Petit détail amusant : nous avons été le tout premier groupe à visiter les jardins à peine terminés, rendant les jeunes hôtesse un peu fébriles devant notre avalanche de questions !

Examen de passage réussi pour elles !

Puis visite du musée retraçant l'histoire fabuleuse de cette entreprise dont le fondateur Olivier Baussan a fabriqué, seul, ses premiers savons dans une lessiveuse !

Alors que l'entreprise actuellement emploie plus de 500 personnes !

Notre visite s'est terminée dans la boutique de l'usine, au grand plaisir des dames.

Complexe Kids Village

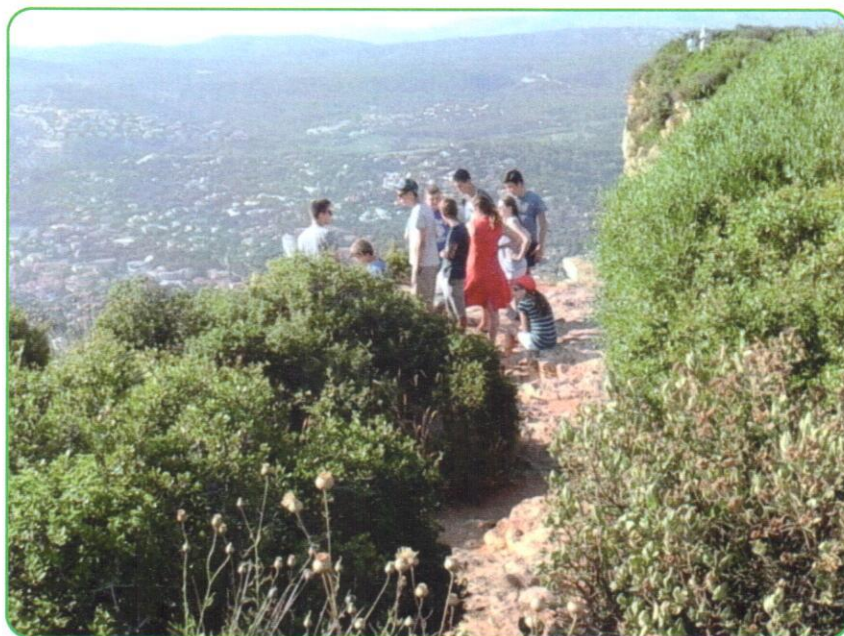
Une vingtaine d'enfants (de 3 ans à 11 ans) entourés par de dévoués papas et grands-parents s'en sont donnés à cœur joie pendant plus de 3 heures, entrecoupées d'un goûter ragaillardissant, et c'est en rechignant que les enfants ont remis leurs chaussures pour réintégrer le centre Regain où les parents commençaient à s'inquiéter.

La journée s'est poursuivie à 18h30 par le traditionnel discours de bienvenue de notre Président Jean-Christophe qui s'est réjoui de nous voir toujours aussi nombreux et motivés, suivi du repas de gala (un peu trop long aux dires de tous), car c'est un peu tard que nous avons rejoint la salle de réunion transformée pour quelques heures en discothèque par notre DJ Camel Nemra, lui-même hémophile. La journée s'est terminée dans la bonne humeur.

Quant au dimanche matin, c'est avec beaucoup d'attention et d'intérêt que nous avons participé, sous la présidence du Professeur Hervé Chambost, à une réunion qui nous a permis d'entendre Mme Natacha Delsemme. Cette psychologue nous a précisément entretenus du rôle du psychologue au CRTH.

L'heure du départ est bien vite arrivée et c'est avec un peu de nostalgie que nous nous sommes séparés. Nous espérons que chacun aura conservé, tout comme nous, un souvenir chaleureux de ce week-end qui reflétait bien le thème de notre journée : « former une grande famille solidaire ». À la « Journée Mondiale de l'hémophilie » 2016 !

Une fille sur la mer ! Et des vacances rassurantes.



Témoignage sur le stage de voile 2015.

Ma fille Camille, âgée de 13 ans, est atteinte de la maladie de Willebrand type 3.

L'été 2013, elle a eu la chance de pouvoir participer à la colonie de l'AFH à Préfailles (44) et elle en est revenue tellement heureuse qu'elle avait envie de repartir sans nous, ses parents, mais elle n'était pas prioritaire en 2015 alors dès que nous avons reçu le dossier d'inscription au 19^{ème} stage de voile du Comité PACA-Corse, Camille s'est portée candidate à l'inscription, peu importe s'il n'y avait que des garçons !



M. Eugène Carbone qui nous avait précisé que cette année, 2 jeunes filles, titulaires du BAFA et de surcroît élèves infirmières allaient encadrer l'hébergement et la surveillance des ados, avait toutefois proposé à Camille de venir avec une copine mais les dates ne convenaient ni à Fannie ni à Florence. Tout en accordant un avis favorable, le Dr Sandrine Meunier a suggéré à Camille la possibilité de suivre préalablement un stage d'Éducation thérapeutique au CRTH de Lyon la première semaine de juillet afin de l'aider à mieux s'approprier sa maladie et faire ses premiers pas vers sa future autonomie.

■ ■ ■

Renforcée par l'acquisition des connaissances sur sa maladie et la façon de mieux la gérer, Camille est d'abord partie en montagne avec des chiens de traîneaux et a rejoint sans crainte le stage de voile où elle s'est rapidement intégrée au groupe des 8 garçons qui sont rapidement devenus ses « potes ».

En totale confiance avec Juliette et Lorène, elle a noué des liens fraternels avec Peyo (qu'elle avait connu à Préfailles), Joachim, Lucas, Rémy, Tom et « Tom » et des liens paternels avec Eugène et Francis !

Sa découverte du paddle, du picot, du catamaran, du kayak en solo, de la planche à voile lui ont permis de surmonter son appréhension du large et lui ont procuré de belles sensations de liberté et d'insouciance !

Le goûter et le souper « pantagruéliques » offert par M. et Mme Sicardi lui ont fait adorer la cuisine provençale !

Le spectacle de la Patrouille de France auquel Francis et Eugène leur ont permis d'assister l'a émerveillée et la sortie à la fête foraine était inespérée !

Quel bonheur pour nous ses parents de recevoir ses SMS enthousiastes qui traduisaient sa bonne intégration !

Le dernier jour de stage, rattrapée par sa maladie, Camille a été confrontée à une situation délicate qui aurait pu tourner au drame sans l'intervention du Dr Sicardi et de ses compétences ainsi que celle des 2 monitrices et de leur complicité avec Camille !

Merci à toutes les personnes qui ont œuvré en amont, pendant et en aval de ce stage pour offrir à des enfants atteints de maladies hémorragiques une semaine de liberté et de bonheur dans un cadre maritime exceptionnel (cf les photos).

Depuis son retour, Camille rêve de pouvoir y retourner l'été 2016 et nous espérons que son rêve pourra se réaliser grâce à la forte et respectueuse mobilisation de Mrs Carbone et Sicardi.

Sylvie GAGET





Et... une lettre de Tom Manière

C'est la deuxième fois que je viens à Marseille pour participer au stage de voile et autres activités nautiques.

Je suis arrivé le dimanche 9 août avec mon copain Peyo et nous avons été accueillis à la gare par le docteur Francis Sicardi. Nous avons passé l'après-midi à retrouver les amis de l'an passé et à rencontrer les nouveaux venus.

Nous sommes un petit groupe de 9, encadrés par Francis et Eugène qui s'occupent de nous du matin au soir ainsi que Sylvie la prof de voile et les 2 animatrices Juliette et Loren. Tout le monde est super sympa.

Lundi matin la mer est houleuse. On doit faire du kayak. C'est sportif ! L'après-midi, ballade en zodiac jusqu'aux îles du Frioul où on se baigne.

Le soir nous allons faire des jeux au parc Borely.

Mardi matin, paddle : très marrant de se faire couler...

Après-midi, malgré le peu de vent, petite promenade en pico, petit bateau à voile.

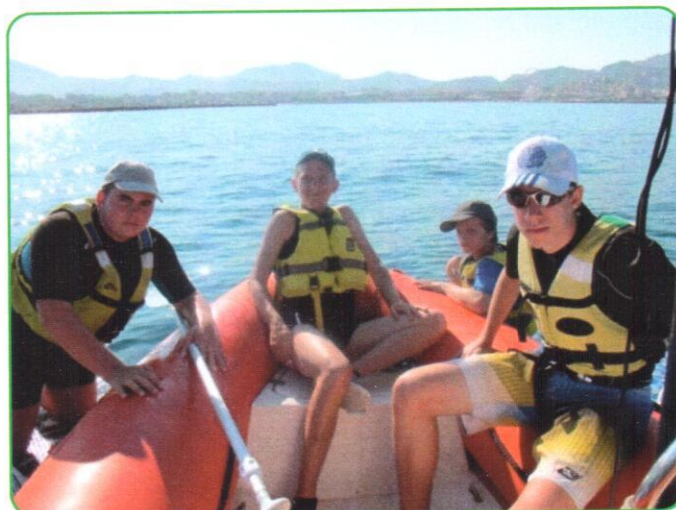
Après dîner, nous partons visiter une calanque.



Mercredi matin, paddle de nouveau avant d'essayer le fun boat l'après-midi

C'est un petit bateau à 2 coques, différent du pico.

Le soir, ballade en voiture sur la route des Crêtes qui offre de magnifiques vues sur la mer jusqu'à Cassis.



...

Jeudi, un grand moment : nous passons la journée en mer sur le Pythéas, magnifique voilier. Chacun s'essaye à différents postes pour piloter le bateau.

C'est fantastique !

Vendredi, planche à voile et paddle. C'est de mieux en mieux pour l'équilibre. L'après-midi, Sylvie nous montre des photos et des vidéos de plongée pour nous permettre de nous rendre compte des merveilles qui existent dans l'océan. Nous assistons aussi au spectacle des avions de la patrouille de France qui s'entraîne pour le 15 août.



Le docteur Sicardi nous invite chez lui le soir. Madame Sicardi nous accueille avec des montagnes de nourriture. D'ailleurs on reviendra demain pour finir. On se baigne, l'ambiance est super, on s'amuse vraiment.



Samedi la mer est mauvaise. Impossible de sortir en mer. Le stage touche à sa fin. Direction la fête foraine faire des tours d'auto-tamponneuses et manger encore des churros.

Dimanche nous n'avons pas pu faire le baptême de plongée. Trop de vent, trop de vagues.

Ce sera pour l'année prochaine car c'est sûr, je reviendrai. C'est trop bien.

Merci à Eugène et Francis d'organiser ces stages et de se dépenser sans compter !

Après notre départ, ils pourront enfin se reposer... jusqu'au prochain.

Tom Manière.

NDLR. Et un grand merci à Madeleine et à Monique qui ont préparé l'arrivée de ces jeunes !

Congrès régional 2015

Notre Congrès régional 2015 s'est déroulé comme à l'accoutumée dans la salle des Martégaies. Il nous a permis d'entendre le Docteur Marijke Van Den Berg, Vice-Présidente médicale de la World Federation of Hemophilia, le Professeur Hervé Chambost, Coordonnateur du CRTH de la Timone, ainsi que Madame Latifa Lahmene qui nous a présenté la très active et très innovante Association Nationale des Hémophiles Algériens.



*Docteur Marijke Van Den Berg :
« 50% des personnes diagnostiquées se trouvent dans les pays les plus défavorisés ».*

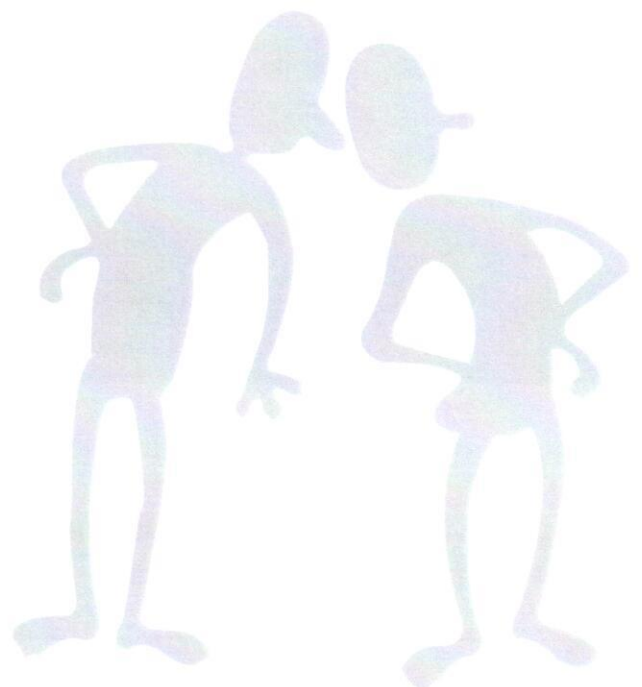
Les plus jeunes participants ont rivalisé de créativité et d'imagination grâce à la présence d'amis graffeurs. De quoi ouvrir un Musée de l'AFHW !



*Et là,
c'est qui ?*

Vivacité !!!

La grande Fête des associations s'est déroulée à Marseille, le 6 septembre 2015. Nous avons un stand qui a attiré... *quelques* personnes (dont une jeune femme Willebrand que nous souhaitons vivement retrouver à l'Association). Mais la qualité a certainement suppléé la quantité, n'est ce pas, Jean-Claude ? (C'est le Monsieur à gauche, fidèle ami de l'AFHW).



Une conférence sur le don d'organes



Je n'ai pas assisté à cette conférence qui s'est tenue à Istres, mais j'ai pu en avoir une intéressante relation par Colette, une amie qui y assistait. Je l'en remercie.

« En parler, prendre position », tel fut le thème de la conférence qui a eu lieu à l'initiative de Michel Colson, adjoint au maire délégué à la santé, en partenariat avec l'association France Adot 13 et son vice-président et représentant local Jean-Marie Balland.

Étaient au pupitre : le professeur Jean Hardwigen, service de chirurgie générale et transplantation hépatique, le docteur Dominique Lambert, réanimateur au service des urgences, ainsi que le docteur Jean-Christian Colavolpe, coordinateur hospitalier des prélèvements d'organes et de tis-

sus. Plusieurs personnes greffées se trouvaient dans la salle et purent témoigner.

« Il n'y a pas d'âge pour donner ». Tel est le message principal adressé à l'auditoire. Une santé florissante (soit dit au passé, le donneur étant généralement défunt...) n'est pas non plus requise. Même vieux et malade (ou l'ayant été), on peut donner ! Les AVC en état de mort cérébrale sont particulièrement appréciés, de même que les accidentés. Ce sont les reins qui sont le plus communément greffés. Mais on sait que le sont aussi, et de plus en plus, le foie, le cœur, les poumons... En attendant le reste.

Normalement, nous sommes tous des donneurs en puissance. Mais pour ceux qui s'y refusent, il existe un fichier national des « pas d'accord ».



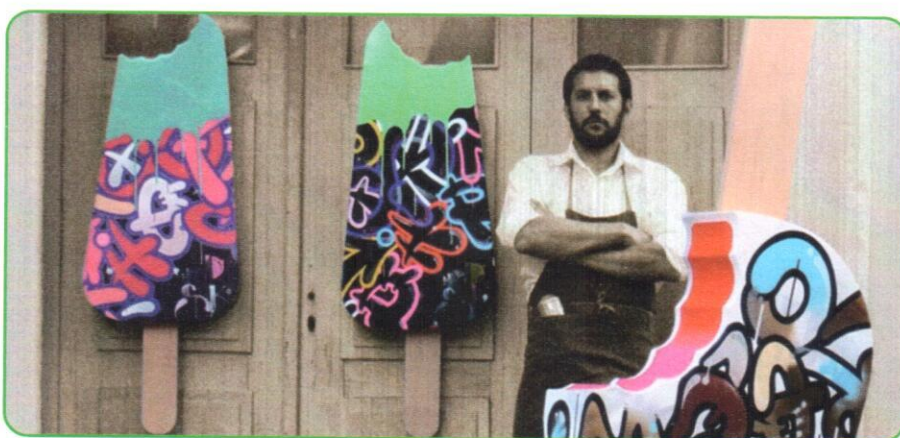
« Salut l'Artiste ! »

C'était le thème du Week-End d'Éducation Thérapeutique qui s'est déroulé au Centre Regain, à Ste Tulle, les 26 et 27 septembre 2015.

Avec la participation du graffeur HeRsK et du jongleur Clément Dazin, avec notre Président, avec nos chers Médecins et Psychologues, que de pro-

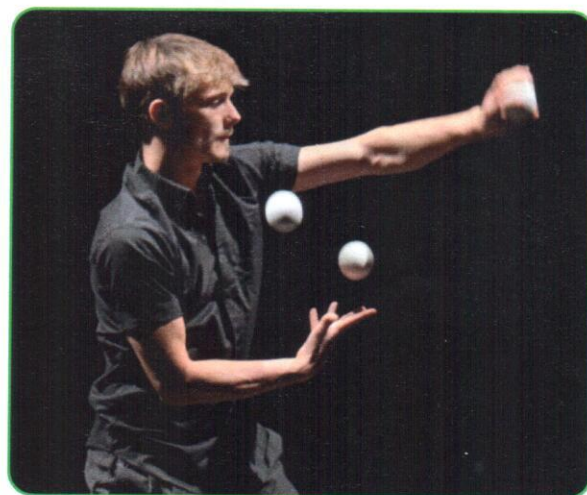
blèmes, et plus encore de progrès abordés ! Tout ceci avec une spontanéité, une imagination n'excluant pas le sérieux, bien au contraire.

Ont été ainsi évoqués : les traitements anti hémophiliques avec approche de l'autotraitement, l'intérêt de la prophylaxie, l'attitude de la fratrie, les réactions des parents, les femmes et l'hémophilie.



◀
HeRsK,
c'est lui.

Et là, Clément Dazin



▼
Ce Week-End de culture scientifique autant qu'humaniste, constamment animé et vivifié par l'Art au plus près des gens, fut une innovation véritablement éclairante.

Conseil Départemental des Bouches-du-Rhône

30 septembre 2015

Madame Patricia Conte, Chef de service du département des personnes handicapées, a pris sa retraite.

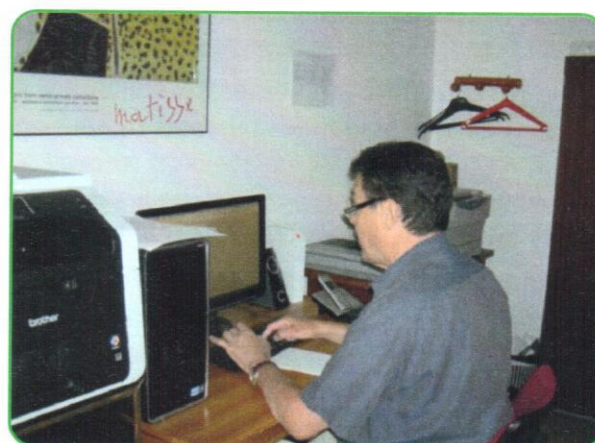
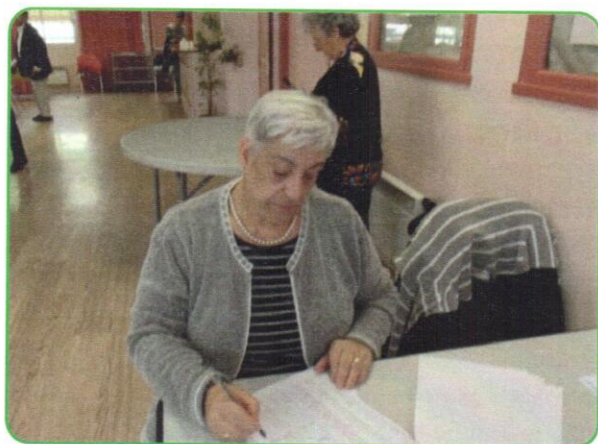


Conseil départemental des B-d-Rh. Photo prise le 18 septembre 2015 à l'occasion de la réception des associations sur invitation de la Présidente Madame Martine Vassal. Madame Patricia Conte, en robe ocre, est au centre. Madame Kerzoncuf, qui lui succède, se trouve à l'extrême gauche, près de Monsieur Cyril Trinkler, avec qui Sport-Hémo est en contact. A l'extrême droite, Madame Béatrice Roghi, élue chargée du secteur Sport et Handicap.

Au cours de cette réception, Madame la Présidente a dit combien elle regrettait son départ. Elle a loué les qualités de son travail et son engagement auprès des personnes handicapées.

Notre Comité partage chaleureusement les propos de Madame Martine Vassal. En la personne de ses Présidents et du Docteur Sicardi, il a maintes fois, et pendant une vingtaine d'années, rencontré Madame Conte. Nous avons toujours été reçus avec un plaisir partagé, aidé et conseillé dans nos démarches. Dorénavant nous rencontrerons sa remplaçante, Madame Brigitte KERZONCUF, que nous connaissons aussi depuis quelques années et que nous remercions pour la qualité de son accueil et du soutien qu'elle nous a toujours apporté.

Travailleurs de l'Ombre, Salut !!



Et le loto ?

La Salle de la Fédération, où devait se dérouler notre loto annuel, a été fermée suite à l'état d'urgence. Nous avons donc été contraints d'annuler cette importante (y compris pour notre trésorerie !) et sympathique réunion.

Ce Super-Loto se déroulera au même endroit, le 31 janvier 2016.

JMH 2016

Dès à présent, nous pouvons noter que ce sera : les 2 et 3 avril à l'Hôtellerie Notre-Dame de Lumières, 84220 Goult.

Et le 44^e Congrès de l'AFH

14 et 15 mai 2016, Paris La Villette.



Dans une fulgurante clarté de désirs
L'étoile s'ouvre les ailes
Passant d'un côté à l'autre côté des temps
Pour apporter la masse de lumière.

Abri de vie, la mémoire, réveil de l'Homme
Parachevant ainsi la tâche des étoiles.
Pour une fusion culminant vers le haut
Le mérite revient toujours à l'Oiseau
Qui ne mesure pas sa route
Navire fait de Patience et de Sagesse.

Entre les quatre regards du ciel
Quatre saisons s'enchaînent
Pour que raisin et mûres trouvent leur suc
Goût coloré, mariage perpétuellement renouvelé.

Au partage des derniers flocons de nuages devant l'aube,
Entre le noyau et l'air reste l'essence de l'absolue tendresse.
Verbe fortifié par la sagesse, délimitant le pouvoir de l'hiver.
À chaque assaut des ténèbres tu nous apportes la lumière...

Pour que le lait des brebis nourrisse les bébés de l'homme.
Pour que les murs soutiennent le toit des maisons en tout lieu.
Pour que nous puissions prier dans des chemises blanches sans tâche.
Pour que les fenêtres de toutes les maisons soient ouvertes sur l'horizon
Soyons main dans la main pilier de l'amour éternel

Parviz Abolgassemi



Bonne, Belle,
Super Année
2016 !!!