



Phil et Will

n°5 - Avril 2018

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 par un hommage à deux amis disparus, Angèle et Sébastien, que vous débuterez la lecture de ce nouveau numéro de notre journal. Comme au sein d'une véritable famille, la vie associative crée des liens profonds et se trouve ponctuée de grandes joies mais parfois également de tristesses amères. Ancrés dans nos pensées, nous ne les oublions pas.

Ce journal rassemble des témoignages des événements qui marquent l'actualité de notre comité régional, et qui en soulignent les missions : le relais de l'information, notamment médicale, et les échanges qui ont lieu au moment de notre congrès annuel ou de la Journée Mondiale de l'Hémophilie ; la promotion des activités sportives chez les jeunes patients ; l'information du public.

Nous traversons une période importante :

Sur le plan médical, la filière des maladies hémorragique rare se réorganise, suite à une nouvelle campagne de labellisation des centres de traitement, dans le cadre du nouveau plan maladies rares (PNMR3). Le CRTH de La Timone devient ainsi Centre de Ressources et de Compétences des Maladies Hémorragiques (CRC-MH). L'Assistance Publique Hôpitaux de Marseille reste coordonnateur du Centre de Références des Pathologies Plaquettaires. Dans le domaine de la prise en charge des patients, nous l'avons souvent présenté, nous vivons par ailleurs une véritable révolution avec la mise sur le marché des produits à demi-vie allongée.

Sur le plan associatif, l'AFH tourne également une page. Lors du Congrès de Nancy, le bureau national sera en effet renouvelé et le président national, Thomas Sannié, laissera sa place. Le candidat déclaré pour prendre sa succession ne nous est pas inconnu, puisqu'il s'agit de Nicolas Giraud, administrateur et membre très actif de notre comité. Des changements de personnes, donc, mais pas seulement. Dans la période d'évolution importante de la prise en charge médicale, l'Association nationale et les comités devront également bien identifier les nouveaux besoins et s'y adapter.

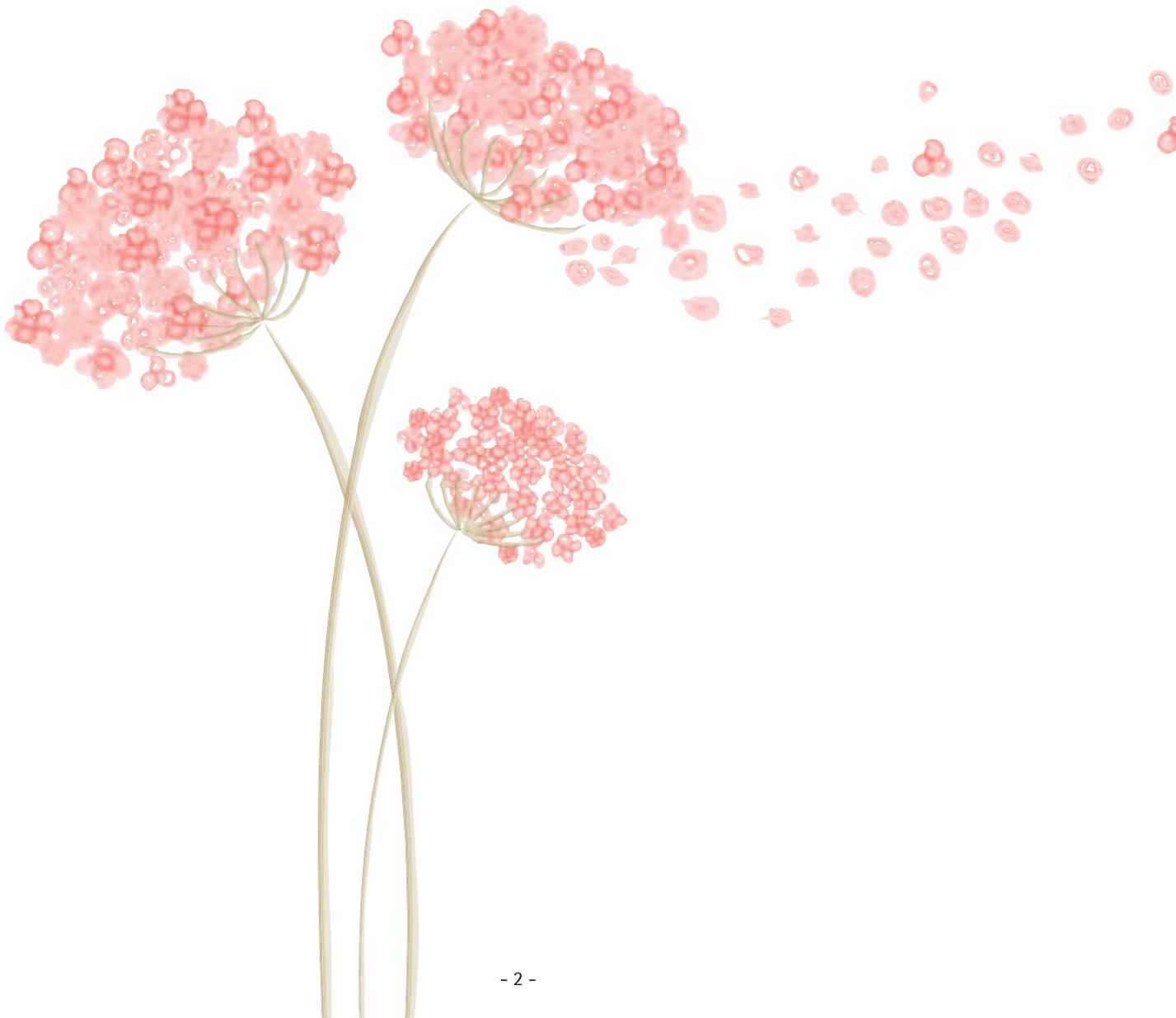
Pour finir, comme je le dis souvent, au-delà des « cadres » associatifs, c'est par les actions de chacun que notre comité reste fort et dynamique.

Je vous remercie donc tous pour votre implication et votre soutien !

Votre Président,
Jean-Christophe Bosq

Sommaire

• Angèle Sicardi, 14 mai 1938 – 9 juin 2017	3
• Sébastien Vinson, 15 avril 1975 – 15 juin 2017	4
• Le Stage de voile	5
• Journée des Associations	8
• Congrès régional (et international Paca-Corse)	9
• Loto	13
• Ski et joie !	14
• Manifestations à venir	16



Angèle Sicardi, 14 mai 1938 - 9 juin 2017.



Tu savais être à l'écoute des plus jeunes comme des plus vieux. J'ai le souvenir de ton accueil maternel, en ta maison de Mazargues, dans ce splendide décor minéral des Calanques : tu donnais, en plus d'un joyeux goûter, ton sourire et ta gaîté aux participants à un stage de voile. Ce n'était plus là des réunions d'ordre médical, mais de sympathiques retrouvailles d'amitié et de

vacances. Je t'entends encore, sonore et chantante, inviter ces jeunes à manger et à boire, « Y a des fraises ! Y a de la chantilly ! », ou à sauter dans la piscine, la maladie étant carrément oubliée. Je suis sûr que tu resteras dans leur souvenir, mêlée à ces joyeux moments d'été et de mer.

Présente et participante, tu l'étais aussi aux stages de ski, dans les Journées Mondiales, dans les Congrès nationaux et régionaux, dans nos lotos. Oui, dans l'Association, tu étais partout et pour nous tous.

Ton absence, Angèle n'en est que plus sensible : un véritable vide. Nous l'avons ressenti, lors de notre dernier Congrès régional, et nous le ressentirons encore, longtemps.

Tournons-nous vers la Lumière de ton nom.

Angèle, au nom de lumière et de ciel, tu nous as quittés au terme d'une longue épreuve, supportée avec lucidité et courage. Et tu nous as laissés un peu orphelins.

C'est vrai que tu portais bien ton nom ! Active, attentive, prévenante... Allons, ce n'est pas facilité de style que de dire tout simplement : Tu étais l'ange de notre Association. Car, même si tu n'en faisais pas partie « par le sang », à titre de patiente ou parente de patient, tu étais intimement des nôtres, nous éclairant et nous réchauffant de ta présence. Être la femme du Docteur Sicardi ne devait pas être toujours facile ! Mais tu étais tout naturellement à son diapason – en fait le diapason de ses patients.

Femme de médecin, tu existais aussi magnifiquement par toi-même, par ton regard éblouissant et par ta voix fleurant bon « Kallisté », « la Plus Belle », comme la nommaient les Grecs (qui s'y connaissaient en îles) : la Corse.

Sébastien Vinson, 15 avril 1975 – 15 juin 2017



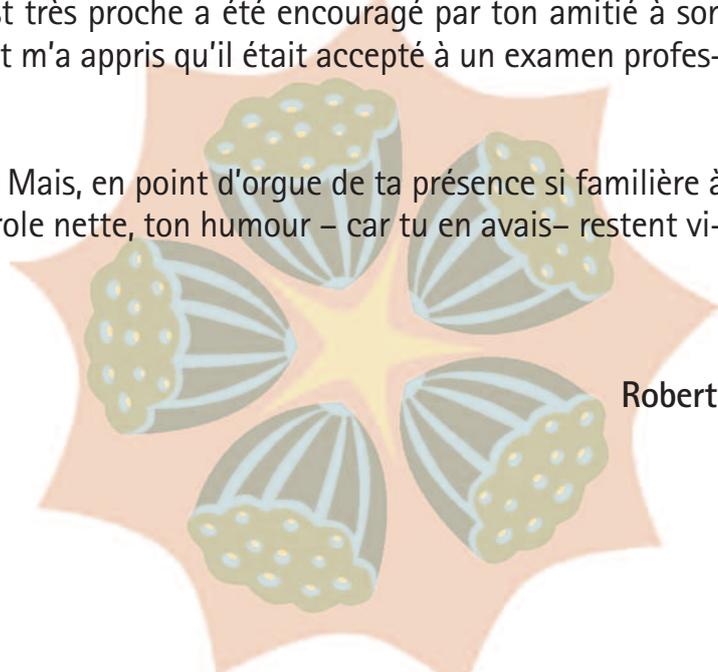
Les Journées Mondiales, les lotos, les Congrès régionaux et nationaux, les CA (surtout dans le cadre un peu « polar » de la rue Meschi...) s'animaient de ta présence, cher Sébastien ! Toi aussi, tu étais intimement des nôtres. Quel courage et quel amour de la vie au sein même du douloureux désert que tu as traversé, avec tant d'autres.

Féru d'informatique connaisseur de l'univers audio-visuel, tu étais loin de t'enfermer dans ces technologies qui, pour certains, peuvent devenir une drogue. Bien au contraire, tu les faisais rayonner parmi nous, tout spécialement lors de nos réunions festives et soirées organisées à Gap, à Nice, Grasse ou ailleurs. Je t'entends encore chanter Dany Brillant ou d'autres, surtout ceux des

années quatre-vingt. Je sais que tu organisais aussi des soirées karaoké, dont le Vieux-Port était le cadre. Mais surtout, tu étais amical et fraternel, toujours prêt à rendre service et te souciant des autres. Quelqu'un qui m'est très proche a été encouragé par ton amitié à son égard. Et c'est même toi qui joyeusement m'a appris qu'il était accepté à un examen professionnel important pour lui.

Sébastien, comme tu nous manques ! Mais, en point d'orgue de ta présence si familière à l'AFHW, ton regard droit et direct, ta parole nette, ton humour – car tu en avais – restent vivants dans nos cœurs.

En Communion avec toi.



Robert.

Le Stage de voile

Devinez qui fut voisin du stage de voile, et aurait pu le suivre aux jumelles depuis sa terrasse ? Un certain Emmanuel, Président lui aussi, non pas de l'AFHW, mais tout simplement : de la République. Comme chacun sait, il est venu prendre, dans les mêmes jours, ses vacances à Marseille et logeait aux environs du château Talabot, avec évidemment vue sur la mer et donc sur les participants au stage. Francis l'a même invité à venir faire un tour et pourquoi pas un « plouf » en notre compagnie mais il attend toujours la réponse.

Bon, le stage s'est donc déroulé sans lui mais non sans soleil et bonheur. Les participants ? Peyo, Nicolas, Camille, Raphaël, Joaquim, Tom, Noé, Simon. Pour eux, ce fut une semaine magnifique de voile, kayak, paddle, planche à voile et sortie dans les calanques. Mais aussi les retrouvailles le soir au 26 rue Estelle, dans la Maison des Œuvres et Amis de l'Abbé Fouque où les repas, confectionnés par les soins d'un restaurant du centre-ville, étaient apportés par les soins de Francis et Eugène. Les soirées furent très animées : jeux de société, cache-cache, ping-pong...

Ce stage de voile, en plus des plaisirs de la mer, a donc aussi permis à nos jeunes de découvrir une institution, à présent laïcisée, faisant partie de l'Histoire de Marseille et toujours très active.

RENCONTRE AVEC HEMOPHILES EN STAGE DE VOILE À MARSEILLE

À (brouillon) : www.elysee.fr

15 août 2017

Cc : eugene.carbone@free.fr

Monsieur le Président de la République

Permettez-moi dans un premier temps de vous remercier d'avoir choisi Marseille pour passer quelques jours de vacances avec votre épouse.

Connaissez-vous notre ville avant ce séjour ou ce sont les lectures anciennes qui vont ont attirés dans ce coin de Provence ?

De toute façon, vous serez sûrement sensibles au décor et à notre façon de vivre dans la douceur (souvent) et dans l'amitié.

De la fenêtre de votre résidence, au Roucas Blanc, en vous levant, vous avez sous les yeux : Mare Nostrum avec les îles, le château d'If et toute son histoire et en vous penchant un peu, votre regard doit se porter sur les installations du centre nautique du Roucas Blanc, où se dérouleront en 2024 les épreuves nautiques des Jeux Olympiques.

Depuis ce lundi 14 août, une dizaine d'hémophiles venus de différentes régions de notre beau pays participe à un stage de voile que le comité de Provence Alpes Côte d'Azur Corse de l' Association des Hémophiles et des Malades de WILLEBRAND organise depuis une vingtaine d'années au Centre Méditerranéen de la Voile du Roucas Blanc.

Peut-être, vous sera t'il possible dans la foulée d'une matinée de footing de venir encourager et féliciter ces jeunes gens, qui contrairement aux recommandations ancestrales, s'adonnent au sport en général et en particulier au sport nautique sous différentes formes.

Vous rencontrerez alors la "force" de ces adolescents qui utilisent les nouveaux traitements et la prophylaxie pour vivre "malgré leur déficit génétique" comme tout le monde.

Il existe malheureusement une zone "d'Ombre" pour certains hémophiles dont nous aurons peut-être l'opportunité d'envisager la situation.

Quelles que soient vos possibilités d'envisager cette visite, que je souhaite, je vous prie d'accepter mes sincères félicitations pour votre élection à la tête de la France et toute ma sympathie pour votre épouse.

Tous mes voeux de courage pour gouverner notre pays dont je suis fier d'être un enfant, mias comme l'a dit dans un moment de colère le premier Président de notre dernière République "les Français sont des veaux !"

Docteur Francis SICARDI

Chevalier de la Légion d'honneur

Président d'honneur du Comité P.A.C.A Corse de L'A.F.H.W et Président du réseau d'hemato-oncologie pédiatrique de l'hôpital d'enfants de la TIMONE à Marseille



Rue Estelle, Francis à l'œuvre auprès de Camille



Rassemblement avant l'embarquement



Que c'est bon de se sentir soudain porté par la mer !

“1l” (?) a remarqué Phil et Will.
La photo s'imposait !

C'était au matin du 10 septembre 2017, à Aix, au cours de la **Journée des Associations**. Grand soleil, musique, danses et ... petit stand de l'AFHW, le tout cloîtré entre barrières et grillages pour des raisons bien compréhensibles de sécurité. Notre stand a intéressé quelques personnes, mais pas de coup de foudre, seulement des coups de soleil. Honneur au héros inconnu de la photo !



Notre Congrès régional (et international Paca-Corse)...

...s'est déroulé le dimanche 15 octobre, salle « Les Martégaies », comme à l'accoutumée. Deux élus nous ont fait l'honneur d'inaugurer la séance : le Docteur Padovani, Chargé de Mission à la Santé et auprès des personnes âgées, ainsi qu'une représentante de Madame Lisette Narducci, Maire du secteur et conseillère départementale. Nous avons entendu le Professeur Pascal Auquier, Professeur spécialiste des questions de santé publique, ainsi que Mesdames Natacha Rosso, Guenaëlle Perelle et Julie Andrieu, Psychologues et Psychomotriciennes. Les actions et recherches en cours sur le thème des « Maladies hémorragiques et sciences humaines et sociales » ont été présentées et discutées.

Le Professeur Hervé Chambost nous a informés des changements liés à la nouvelle labellisation des centres de traitement. Le CRTH devient CRC-MH : Centre de Ressources et de Compétences des Maladies Hémorragiques. Dans le domaine du suivi médical, le Professeur a présenté plusieurs études issues de l'analyse des données du registre France-Coag, ainsi que l'avancée des nouveaux traitements à durée de vie allongée.

Plus que jamais, disons aux jeunes (malheureusement bien peu nombreux dans ce genre de réunion) qu'ils perdent beaucoup à ne pas s'informer et se documenter sur leur maladie. Par bonheur, les traitements actuels la rendent souvent quasiment muette, mais elle n'en existe pas moins, lovée dans les gènes et le sang. Remercions ces nouveaux traitements, ceux qui les élaborent, ceux qui les administrent, mais prenons garde à l'ennemi qui se fait oublier !



La représentante de Mme Narducci avec le Docteur Padovani.



Le Professeur Pascal Auquier



Mesdames Guenaëlle Perelle, Julie Andrieu et Natacha Delsemme



Un auditoire attentif...

■ ■ ■



Vous qui n'avez rien gagné au loto, faites –vous un cadeau (gratuit)

**Allez voir le Palais Longchamp
avec les grandes eaux ! Magique !**



Quant au loto,

il a connu un franc (et euros) succès. Surtout, ces retrouvailles, toujours très sympathiques, nous conduisent à exprimer notre gratitude aux participants, et d'abord à ceux qui sont extérieurs à l'AFHW. Ils viennent généreusement en aide à notre Association.

Remercions aussi, bien sûr, les particuliers, les boutiques, les « enseignes » qui par leurs dons contribuent au joyeux succès de cette manifestation.



Avant les opérations...

Ski et joie !

Bonjour à toi cher lecteur, je suis un adolescent hémophile de 17 ans et j'ai participé pour la première fois au stage de ski organisé à la station du Puy-Saint-Vincent par l'Association Sport-Hémo Euro-Méditerranée (SHEM), en collaboration avec l'AFHW, Comiré Paca-Corse, pendant la semaine du 24 février au 3 mars.

La semaine s'est très bien déroulée, en commençant par l'organisation mise en place, pour nous accueillir et aller nous chercher à la gare, louer le matériel ainsi que nous installer dans les chambres partagées, nous étions un groupe d'une dizaine d'hémophiles de 14 à 18 ans, encadrés par deux accompagnateurs motivés.



Le lendemain, nous avons tout de suite commencé par une remise en jambes sur les « petites » pistes avant de nous séparer en deux groupes répartis par niveaux. Tous les midis, l'ensemble du groupe ainsi que Francis Sicardi et sa famille, se donnaient rendez-vous au restaurant d'altitude pour manger un repas au choix, je dois dire, bien mérité.



Après une courte pause ou une bataille de boules de neige, nous repartions pour une nouvelle session à ski ou même en snowboard, jusqu'à la fin de l'après-midi.

Les appartements étaient situés à une telle proximité de la station que nous pouvions faire le trajet à pied, et s'il nous prenait l'envie de nous reposer, nous rentrions aux chambres par petits groupes pour nous réchauffer.

En bref, une organisation géniale comme d'habitude, tout était parfait, de l'ambiance sportive aux relations amicales engendrées par cette rencontre, en passant par l'état d'esprit euphorique provoqué par les vacances au ski.

Cette année l'association a accueilli trois Réunionnais qui ont fait le voyage spécialement pour l'occasion, deux d'entre eux n'avaient jamais vu la neige et ce fut un enchantement pour les yeux de voir tout ce blanc, car oui, de la neige nous en avons eu. Il a neigé pendant deux jours entiers, laissant une épaisseur d'un bon mètre vingt ; c'était vraiment un plaisir de glisser dans la poudreuse en empruntant parfois quelques hors pistes entre les arbres aux ramures surchargées de nuages blancs.

Bien entendu le matin après le petit déjeuner, une grande partie d'entre nous se faisaient une injection pour garantir en partie notre sécurité vis-à-vis du ski, qui est un sport à risques importants.

Ce fut une expérience que nous n'oublierons pas de sitôt, notamment la bataille de boules de neige pendant laquelle nous essayions de viser les vitres des balcons depuis le rez-de-chaussée ; ou encore la raclette de fin de stage pour laquelle le challenge était de manger le plus de fromage fondu ! Ce stage nous a permis de nous perfectionner dans une discipline pour certains, de passer une bonne semaine entre potes pour d'autres, ou pour découvrir « toutes » les joies du ski pour nos chers Réunionnais.

Au nom des participants de ce stage d'hiver 2018 du Puy-Saint-Vincent, je remercie les accompagnateurs, Violaine et Corentin, ainsi que Francis et tous les membres de sa famille qui étaient présents, pour leur motivation et tout simplement pour ce grand moment de convivialité que nous avons passé ensemble !

Noé.

Un regard sur les Manifestations à venir :

La Journée Mondiale de l'Hémophilie ?

(en fait sur 2 jours et avec l'AG).

Ce sera à Embrun, Village Chadenas, les 5 et 6 mai.

Congrès National : Nancy, 1, 2, 3 juin.

Stage tous chercheurs : du 12 au 14 juin.

Quant au **Stage de Voile**, il est prévu du 12 au 18 août à Marseille.

Congrès international Paca-Corse ?

La date n'est pas encore précisée.

En Fraternité ! À Plus !

Robert.