

## Rencontre des anciens hémophiles de « L'Espoir »

Chambéry, le 7 novembre 2019

**Samedi 16 et dimanche 17 novembre prochains, le service d'hémophilie de l'hôpital organise la rencontre des anciens patients de l'internat médico-scolaire l'Espoir de St Alban Lesysse.**

Pour ne pas perdre le lien et les expériences vécues durant de nombreuses années, les anciens de l'Espoir vont se retrouver le temps d'un week-end. Le programme des deux jours permettra des temps d'échanges et des visites des lieux symboliques de leur prise en charge dans l'agglomération chambérienne.

Le présent sera évoqué avec la prise en charge de la douleur et les nouveaux traitements.  
L'avenir sera aussi étudié avec les futurs traitements mais aussi les pathologies du patient vieillissant.



### PROGRAMME COMPLET :

- ❖ **Samedi matin** : Ouvert aux anciens patients et au personnel du CHMS – Centre des congrès Le Manège

- **Conférence**

- L'histoire des hôpitaux et structures sanitaires du bassin chambérien au 20<sup>ème</sup> s.**

- M. Guilléré, professeur émérite d'histoire à l'Université Savoie Mont Blanc & président de l'université savoisienne du temps libre
- M. Dubois, ancien Directeur adjoint du CH de Chambéry

- **Table ronde entre patients hémophiles et soignants**

- ❖ **Samedi après-midi** : Réservé aux anciens patients

- **Ateliers d'éducation thérapeutique** : les pathologies du sujet hémophile vieillissant : aspects cardiologiques, urologiques, orthopédiques

- Mme le Dr A. Lienhart, hématologue, Dr Y. Lienhart, cardiologue, centre référence à Lyon

- Dr Bondil, urologue au CHMS

- Mme le Dr Gay et ses collègues médecins et infirmières du CRC de Chambéry

- **Les traitements actuels et à venir dans l'hémophile**

- Mme le Dr A. Lienhart, hématologue, centre référence à Lyon

- ❖ **Dimanche matin** : Ouvert aux anciens patients + presse de 9h15 à 10h30

- **Visite de l'Espoir de St Alban Lesysse**, plantation d'un arbre du souvenir

- **Hôtel Dieu** du centre hospitalier, **visite** par groupe de :

- \* l'appartement témoin adapté au handicap (Renaissance Savoie),

- \* groupe mémoire : temps d'échanges avec une équipe d'écrivains



**Vous souhaitez participer à la visite de l'Espoir de St Alban Leysse et participer à la plantation de l'arbre du souvenir ?**

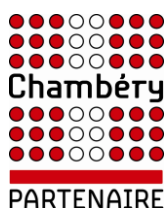
**RDV dimanche 17 novembre à 9h15  
au Domaine de St Alban Leysse**

Centre De Rééducation Fonctionnelle Domaine Saint Alban Croix Rouge Française  
139, Rue de la Grande Chartreuse, 73230 Saint Alban Leysse

**Contact : mission communication – 04 79 96 59 98**

Mylène RADICI [mylene.radici@ch-metropole-savoie.fr](mailto:mylene.radici@ch-metropole-savoie.fr)

Un évènement organisé par le CRC-MHC de Chambéry et l'AFH Alpes, avec le soutien du CHMS, de la ville de Chambéry et de la commission séniors de l'AFH16



Le **centre d'hémophilie** a été ouvert en 1995 au CH de Chambéry, à la suite du transfert de l'activité de la Croix Rouge de St Alban Leysse. En effet, de nombreux hémophiles de toute la France ont été hébergés et scolarisés dans l'agglomération Chambérienne de 1963 à 1989 au centre de Saint Alban.

Ceci confère à la Savoie, et à Chambéry en particulier, une culture de l'hémophilie.

Actuellement, plus de 150 patients sont suivis au CHMS de façon pluridisciplinaire. Les patients de passage pour les vacances ont aussi recours à ce service en particulier et aux différents services du CHMS.

3 médecins, 3 infirmières, 1 psychologue et 1 kinésithérapeute s'occupent des patients, en lien étroit avec le laboratoire de biologie et la pharmacie mais aussi tous les autres services, offrant ainsi une offre de soins complète.

En 2017, le 3<sup>e</sup> plan maladie rare a permis de labéliser le centre d'hémophile en Centre de Ressources et Compétences des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles (CRC MHC). Il est ainsi l'un des 30 CRC MHC organisé autour de 3 centres de référence dans la filière MHEMO (maladies hémorragiques).

Pour plus de renseignements, <https://mhemo.fr/> ou <https://afh.asso.fr>

### **L'hémophilie c'est quoi ?**

C'est une maladie génétique grave et rare qui touche en France **près de 7 000 personnes**.

En prenant en compte les formes les plus sévères de la maladie de Willebrand, très proche de l'hémophilie, les pathologies plaquettaires et les autres maladies de la coagulation, on estime en France à **15 000 le nombre de personnes affectées** par un processus de coagulation défaillant.

L'hémophilie est une maladie héréditaire récessive. Elle se caractérise par des hémorragies spontanées ou prolongées dues à un déficit en facteur de coagulation. La personne hémophile ne parvient pas à former un caillot solide au cours du processus de la coagulation. Elle ne saigne pas plus qu'un autre, mais plus longtemps car le caillot ne tient pas.

Ces vingt dernières années, la prise en charge thérapeutique des patients hémophiles a beaucoup évolué tant en matière d'efficacité que de sécurité.