

Association Hémochromatose Ouest **BRETAGNE - PAYS-DE-LOIRE**

CHU DE RENNES - Service des Maladies du Foie - 2, rue Henri Le Guilloux - 35033 RENNES cedex 09  
Tél. 06 80 88 22 20 - accueil@hemochromatose-ouest.fr - www.hemochromatose-ouest.fr

Membre de la FFAMH - [www.hemochromatose.org](http://www.hemochromatose.org)

### LE MOT DU PRÉSIDENT

#### “PASSAGE DE TÉMOIN”

*L'assemblée générale de l'Association Hémochromatose Ouest Bretagne Pays de Loire du 9 avril 2011 m'a élu pour succéder à Jean Rialland notre Président Fondateur. Je tiens à lui rendre ici un hommage appuyé pour son engagement durant ces neuf années passées à la tête d'A H O.*

*Bénévole convaincu par notre cause, Jean RIALLAND a animé avec passion l'association Bretonne. Avec le Professeur Pierre Brissot, il a œuvré pour la création de la Fédération Française des Associations de Malades de l'Hémochromatose dont il demeure le Vice président.*

*Fondateur de la Fédération Européenne des Associations de Malades de l'Hémochromatose en 2004, qu'il a présidé jusqu'en 2009, il en est aujourd'hui le Vice-président Honoraire. Le Dr Barbara BUTZECK (Allemagne) préside actuellement cette fédération européenne et le Dr Françoise COURTOIS -Secrétaire Générale- représente la France dans cette instance.*

*Au nom du Professeur Pierre Brissot notre Vice Président et conseiller scientifique, des membres du Conseil d'administration, du bureau d'AHO, de tous nos adhérents malades et bienfaiteurs, je remercie chaleureusement Jean Rialland pour son implication obstinée et les résultats obtenus au bénéfice de nous tous. Nommé Président Fondateur Honoraire, il reste parmi nous au sein du bureau de l'association. Il pourra ainsi nous transmettre son expérience et son enthousiasme communicatif.*

*Malade moi-même, au service des malades, j'ai l'ambition de poursuivre avec tous les bénévoles, les adhérents d'AHO, les partenaires et les patients non adhérents, le combat engagé par Jean Rialland dès 1990 pour faire mieux connaître cette maladie génétique qu'est l'HEMOCHROMATOSE. Je le rappelle c'est la première maladie génétique en France. Il reste encore beaucoup à faire en matière d'information, de sensibilisation et de prévention, autant dans l'environnement familial des patients traités qu'auprès du corps médical et des autorités de santé. Nous comptons bien évidemment aussi sur la communauté des patients et de leurs proches pour nous aider.*

*Nous ne serons jamais mieux défendus que par nous même !*

Joël DEMARES

### AGENDA

#### Dès septembre,

Le Conseil d'Administration valide l'idée de mettre en œuvre une action "information-communication", ciblée et personnalisée auprès des patients en traitement (saignées) soit à l'hôpital soit dans des centres EFS. Dans ce but création d'un document support avec une lettre du président "message d'un malade

à un autre malade", l'objectif étant d'inciter les patients à la solidarité entre malades et de sensibiliser à la prévention appel à soutenir les actions et se rapprocher de l'association pour toutes demandes d'information et de soutien.

Une première phase sera expérimentée "en test sur l'Ille-et-Vilaine et le Morbihan".

### COMPTE- RENDU

#### Action Groupe Globule Girls

Suite à l'événement "Lorient, fer de lance d'une information sur l'hémochromatose" le 18 juin 2010 et le partenariat institué à cette occasion avec l'IFSI de Lorient, un groupe d'élèves infirmières 2<sup>e</sup> année s'est constitué le "3 G" qui a travaillé sur l'hémochromatose au cours de l'année et a clôturé ce travail d'étude et de recherche par une action significative envers la population lorientaise le 9/04/2011. Celle-ci a pris la forme d'un "droit au but" soit la mise en place d'une information-prévention à l'occasion du match Lorient-Sochaux au Stade du Moustoir. Mise en œuvre, par une présence des "3 G" à partir de 17h30 avec installation d'un stand info et distribution par des "binômes" de tracts d'information à tous les spectateurs. Belle réussite, l'évaluation quantitative et qualitative a été concrétisée par la remise de la totalité des 5.000 flyers créés pour cette occasion avec très peu, de "rejets" ou "refus" et beaucoup de commentaires positifs et de demandes d'explications ou renseignements. On peut estimer le public touché dans l'ensemble à environ 25% des présents au stade ce soir là.

#### Rando Office du 17/04/2011 à Brest

La journée se présente sous de bonnes augures pour la 2<sup>e</sup> rando office de Lambézellec. L'équipe organisatrice arrive dès 7h30, soucieux d'accueillir au mieux les sportifs, ils sont compétents et très "pros" pour lancer l'opération, avec notre délégué Yves PELLENNEC.

#### Qu'est-ce que la rando office 2011 ?

- L'organisateur : l'Office des sports de la ville de Brest
- Le sportif : une rando pédestre par l'association APIEDS, cycliste par la Légion Saint-Pierre.
- Le partenaire : Mutuelle Familiale
- Le bénéficiaire cette année AHO

L'inscription de 2 euros par participant en totalité reversée à AHO.

**Résultats :** 406 concurrents (305 marcheurs et 101 cyclistes).

Le pot de l'amitié avant le déjeuner offert par la ville de Brest.