



SOMMAIRE

- Présentation d'associations
AFGS
Coeur et Santé
Créaludik
- Dates à retenir
- Encore quelques places pour
la sophrologie le lundi soir :
contactez nous.

EDITO

Les associations de patients sont conçues pour sortir les malades de leur isolement, les informer, défendre leurs droits, les aider de façon pratique, proposer des activités. La maison du patient se doit d'être un espace ouvert et favoriser vos actions . Elle doit s'inscrire dans une démarche qui concourt à faire bénéficier à vos adhérents d'activités tournées vers le mieux être. C'est dans cet esprit que vous pourrez rencontrer l'association Créaludik présentée dans ce numéro ainsi que de bénéficier de séances de sophrologie (proposées en lien avec L'Unape). C'est un souhait partagé par de nombreuses associations que de tisser des liens entre adhérents de diverses associations, c'est également le nôtre.

C'est d'ailleurs la devise du Groupe Hospitalier Ensemble pour soigner

La Maison du Patient
Groupe Hospitalier du Havre
Hôpital Flaubert
55 bis rue Gustave Flaubert
76600 Le Havre
Accueil du lundi au vendredi
De 9h à 12h et de 14h à 17h
02 32 73 37 30
maison.du.patient@ch-havre.fr

A.F.G.S Association Française du Gougerot Sjögren



et des syndromes secs

L'antenne régionale de l'association est présente à «La Maison du Patient» depuis 2003.

Elle compte une cinquantaine d'adhérents sur la région havraise .

Au niveau national l'association comprend 2500 adhérents ; c'est une association de malades loi de 1901 reconnue d'utilité publique depuis 2004 ; elle fait partie d'**Alliances maladies rares** et d'**EURORDIS** (association européenne pour les Maladies rares) .

Elle a aussi une dimension internationale; en octobre 2009 l'AFGS a participé au 10ème Symposium International Médical sur le Gougerot -Sjögren qui s'est tenu à Brest.

Les syndromes secs

Les principaux symptômes: sécheresse buccale, oculaire, cutanée, vaginale et sécheresse de l'arbre respiratoire .

Les causes peuvent être dues à une prise médicamenteuse mais parfois d'origine psychologique ou physiologique mais également parallèle à une maladie systémique (diabète, sarcoïdose ou Syndrome de Gougerot Sjögren).

Le Syndrôme de Gougerot Sjögren :

Il se manifeste par la sécheresse comme dans tout syndrome sec, des douleurs articulaires ou musculo articulaires et une fatigue souvent intense liée à un syndrome dépressif.

Les complications sont buccales, oculaires, dépression, troubles de la mémoire et atteintes neurologiques. Des complications systémiques peuvent se produire , certaines sont bénignes comme le gonflement des parotides, le syndrome de Raynaud, myosite (faiblesse musculaire) mais parfois plus graves (atteinte rénale, lymphomes).

L'origine exacte est inconnue Il y a probablement une interaction entre facteurs génétiques et facteurs environnementaux comme l'exposition à certains virus.

Le diagnostic peut être très difficile car les signes sont très divers et il faut parfois 5 à 8 années pour mettre un nom sur ces symptômes.C'est par des examens de sang (anticorps anti SS-A et SS-B) et par une biopsie des glandes salivaires que pourra être posé le diagnostic .

Les traitements sont pour les yeux des larmes artificielles et collyres et pour la bouche des salives artificielles et des médicaments pour augmenter la sécrétion salivaire.

Les corticoïdes et immunodépresseurs sont souvent utilisés et des biothérapies sont actuellement à l'essai.

L'association, animée par des bénévoles a pour but de :

- ↳ donner des informations
- ↳ aider financièrement la recherche médicale
- ↳ apporter un soutien moral aux patients
- ↳ permettre aux malades de se rencontrer.

**Au Havre les permanences sont
le 1er et 3ème mardi de chaque mois
de 11h à 12h
à la Maison du Patient – Hôpital Flaubert**

Des réunions sont organisées 2 fois par an :

- * soit entre patients
- * soit avec un intervenant (médecin le plus souvent)

Les patients du Havre bénéficient :

- * de séances de yoga toutes les semaines
- * d'un atelier cognitif animé par une neuropsychologue.

L'AFGS

- * édite un bulletin trimestriel
- * un forum de discussion sur son site **[www.afgs-syndromes-secs .org](http://www.afgs-syndromes-secs.org)**.

Les clubs « **Cœur et Santé** » ont pour vocation d'accompagner les cardiaques et de favoriser leur réadaptation en proposant des activités physiques et sportives.

Chaque club a également pour mission de relayer les actions de prévention mises en place par la **Fédération Française de cardiologie (FFC)**. Il participe donc aux grandes campagnes nationales :

- Les parcours du cœur
- La semaine du cœur...

Le Club Cœur et Santé du Havre a été créé en 1975. Il intervient dans le cadre de la **phase III** (phase I : hospitalisation – phase II : réadaptation à l'effort cardiaque en milieu hospitalier) et propose à ses adhérents des séances de gymnastique, adaptées aux aptitudes de chacune et chacun.

L'encadrement est assuré par 2 éducatrices sportives, diplômées d'Etat et spécialisées pour les publics à risques et notamment les malades cardiaques.

Il intervient pour la prévention des maladies cardiovasculaires :

- ↳ en assurant la diffusion de brochures (fournies par la FFC)
- ↳ en organisant des conférences auprès du grand public
- ↳ en effectuant, lors de manifestations locales, des démonstrations des gestes qui sauvent...

L'inscription à un club Cœur et Santé, la participation aux activités physiques et sportives de phase 3 qui sont proposées, permettent à un cardiaque de mieux maintenir le bon cap de la prévention. Les activités menées en groupes, activités physiques mais aussi éducatives, diététiques, permettent aux patients de continuer à modifier dans le bon sens leur hygiène de vie, leurs comportements alimentaires et psychologiques.

**Le Club Cœur et Santé du Havre tient une permanence
à la Maison du Patient de l'Hôpital Flaubert
le premier mardi de chaque mois de 14 h à 16 h.**

Tel : 02.76.80.52.19

Mail : rogeret@numericable.com

site internet : <http://coeuretsante-lehavre.jimdo.com/>



**s'invite à la Maison du Patient !
de février à juin 2013**

Venez participer à l'habillement des murs de la Maison du Patient en participant aux

ateliers de création textile

Gratuits et ouverts à tous les membres des associations adhérentes

le jeudi, de 14h00 à 16h00

**Intitulé de l'action :
De la création textile... au tissage des liens et des échanges**

Objectifs de l'action

Participer à l'animation de la Maison du Patient en proposant des ateliers de création

Favoriser l'accès des patients au processus créatif

Créer du lien

Fédérer les associations adhérentes autour d'un projet d'appropriation de la «Maison du Patient» en proposant aux volontaires de ces mêmes ateliers de créer un travail commun de décoration de la Maison du Patient : une expo, une fresque...

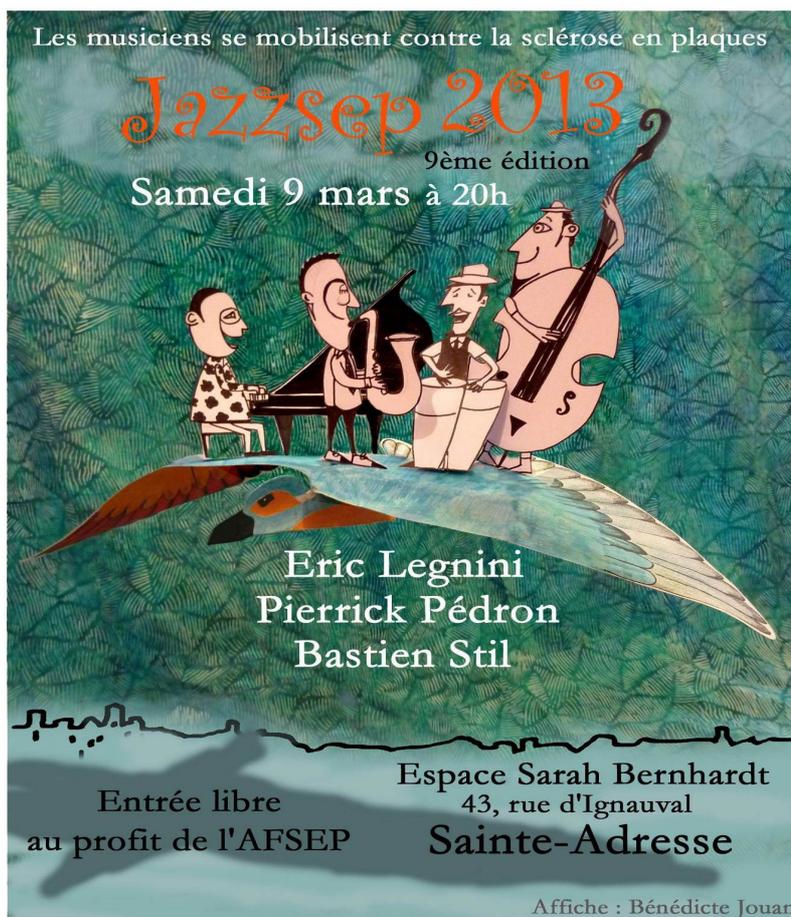
Atelier de 2 heures par semaine afin de :

Permettre aux participants de :

- * S'exprimer par d'autres moyens
- * Développer la créativité
- * Restaurer ou fortifier la confiance en ses capacités : initiatives, spontanéité, imagination...
- * Promouvoir le lien avec soi, avec les autres
- * Libérer sa sensibilité
- * Échanger avec les autres en se décentrant de la maladie

Renseignements à la Maison du Patient ou au 02 32 73 37 30

DATES A RETENIR



Concert de Jazz au profit de l'AFSEP

Association Française
des Sclérosés en Plaques.

SAMEDI 9 MARS 2013
20h30

Salle Sarah Bernhardt
43 rue d'Ignaulval
Sainte Adresse

JEUDI 21 mars 2013
20h30
Le Sirius

**Il est indispensable de réserver
avant le 15 mars prochain auprès
de l'association ATHAO**

02 35 46 56 05
contact@athao.net

FILM - DÉBAT
Projection du film:
DU VENT DANS MES MOLLETS
Un film de Carine Tardieu
Suivi d'un débat

Animé par **Annie Decaux**, psychologue clinicienne et Analyste Transactionnelle

Jeudi 21 mars à 20 heures 30
Cinéma Le Sirius - Le Havre
99 Avenue Foch

Plein tarif : 8€
Etudiant : 6€

ATHAO

Sur
réservation
02.35.46.56.05
contact@athao.net

Rachel Gladstein a neuf ans, une maman merveilleusement étouffante, un papa drôlement cynique, et une mémé adorablement mortifère. Rachel rêve d'être aimée de sa blonde et vacharde maîtresse, de faire partie du club des amies de Barbie, et de devenir l'unique amie de Marina Campbell parce que sa maman est morte et que son papa est un baron anglais. Mais c'est la rentrée des classes, Rachel dort avec son cartable et pisse au lit, sa mère lui impose de commencer une thérapie avec une psy hors du commun et par dessus le marché, Valérie, la petite grosse effrontée la harcèle pour devenir sa copine. Quand l'adversité s'acharne, à quoi bon lutter ?...



Vendredi 22 mars 2013

18h30

Docks Café – Quai de la Réunion

Présence à confirmer

avant le 10 mars auprès de

l'association JALMALV

02 35 42 36 28

(Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie)



**COMITÉ DE
SEINE-MARITIME**

Dans le cadre de semaine contre le cancer du 17 au 24 mars, de nombreuses manifestations sont organisées **au profit de la Ligue contre le Cancer** par un groupe de femmes havraises "Le Havre contre le cancer"

Samedi 16 mars 20h30 Eglise Sainte Anne (48 rue Raspail)

Concert vocal : "Entasis" "Chantados" "Les voix d'Elsa"

Entrée 5 euros - vente sur place

Samedi 23 mars 20h Au petit Théâtre

Le Havre danse contre le cancer

Entrée 15 euros - Réservation au Black Café – Havre Chorégraphique – Ecole de danse Isabelle Vial

Dimanche 24 mars Forêt de Montgeon

Marche de 3 kms contre le cancer ; participation 5 euros

1er départ à 10h du boulodrome

dernier départ à 13h

Dimanche 24 mars de 9h à 17h Salle François 1er

Vide Dressing Solidaire Entrée 1 euro

Du 19 au 22 mars de 9h à 17h Hall Nord Hôpital Jacques Monod

Stand Ligue contre le cancer

Pour plus de renseignements 06 15 62 66 16

Tous les bénéfices de cette journée seront reversés à la Ligue contre le Cancer Comité Départemental 76 pour la recherche et l'aide aux malades