



# RÉUNION ANNUELLE CRPP

## ACTUALITÉS AFH

LUNDI 28 NOVEMBRE 2022

[www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)



Association française  
des hémophiles

Aider la vie, porter la voix

# EVÈNEMENTS 2023



Association française  
des hémophiles

Aider la vie, porter la voix

- Accompagnement des Jeunes
  - Séjours Ados 14 - 17 ans du 10 au 16 juillet - Saint Paul de Léon en Bretagne (ETP at APA)
  - Colonie 8 - 13 ans du 13 au 27 juillet - Saint Paul de Léon en Bretagne (ETP et APA)
  - Bourses jeunes étudiants (moins de 26 ans) date limite des candidatures 30 septembre
  - Pour plus d'information [emilie.cotta@afh.asso.fr](mailto:emilie.cotta@afh.asso.fr)
- Accompagnement des Parents d'enfants récemment diagnostiqués
  - Séjours Parents de Jeunes Enfants du 26 au 28 mai - région Rhône-Alpes
  - Pour plus d'information [sarah.bismuth@afh.asso.fr](mailto:sarah.bismuth@afh.asso.fr)
- Permanence d'accompagnement accessible 7j/7
  - au 01 76 35 11 57 ou [accompagnement@afh.asso.fr](mailto:accompagnement@afh.asso.fr)

# JMH 2023



Association française  
des hémophiles

Aider la vie, porter la voix

**WORLD  
HEMOPHILIA DAY**  
APRIL 17, 2023  
#WHD2023

# ACCESS

# FOR ALL

## Prevention of bleeds

AS THE  
GLOBAL  
STANDARD  
OF CARE



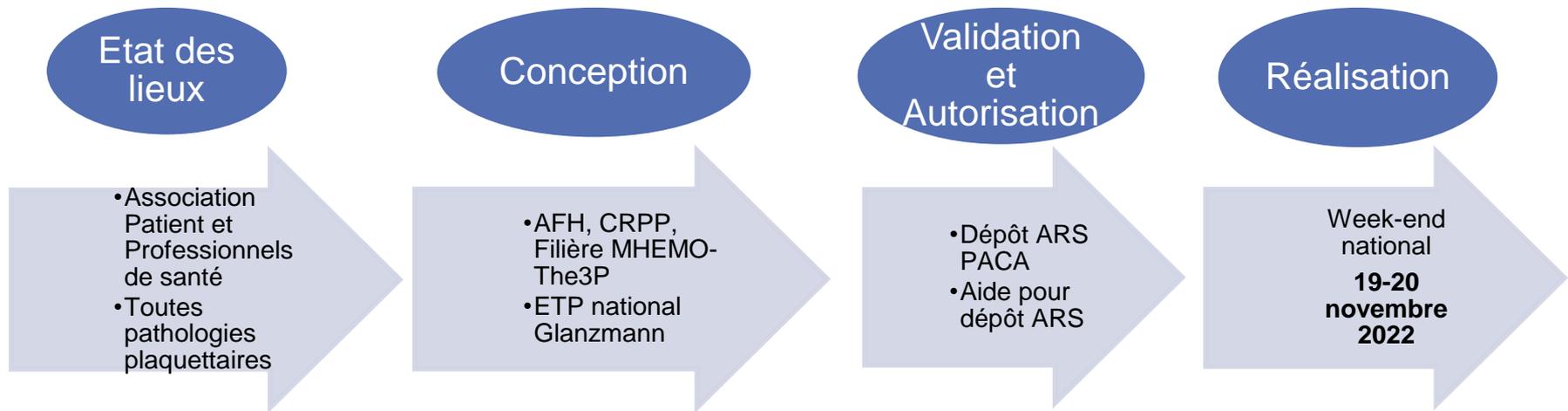
[www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)

# ETP ET PATHOLOGIES PLAQUETTAIRES



Association française  
des hémophiles

Aider la vie, porter la voix



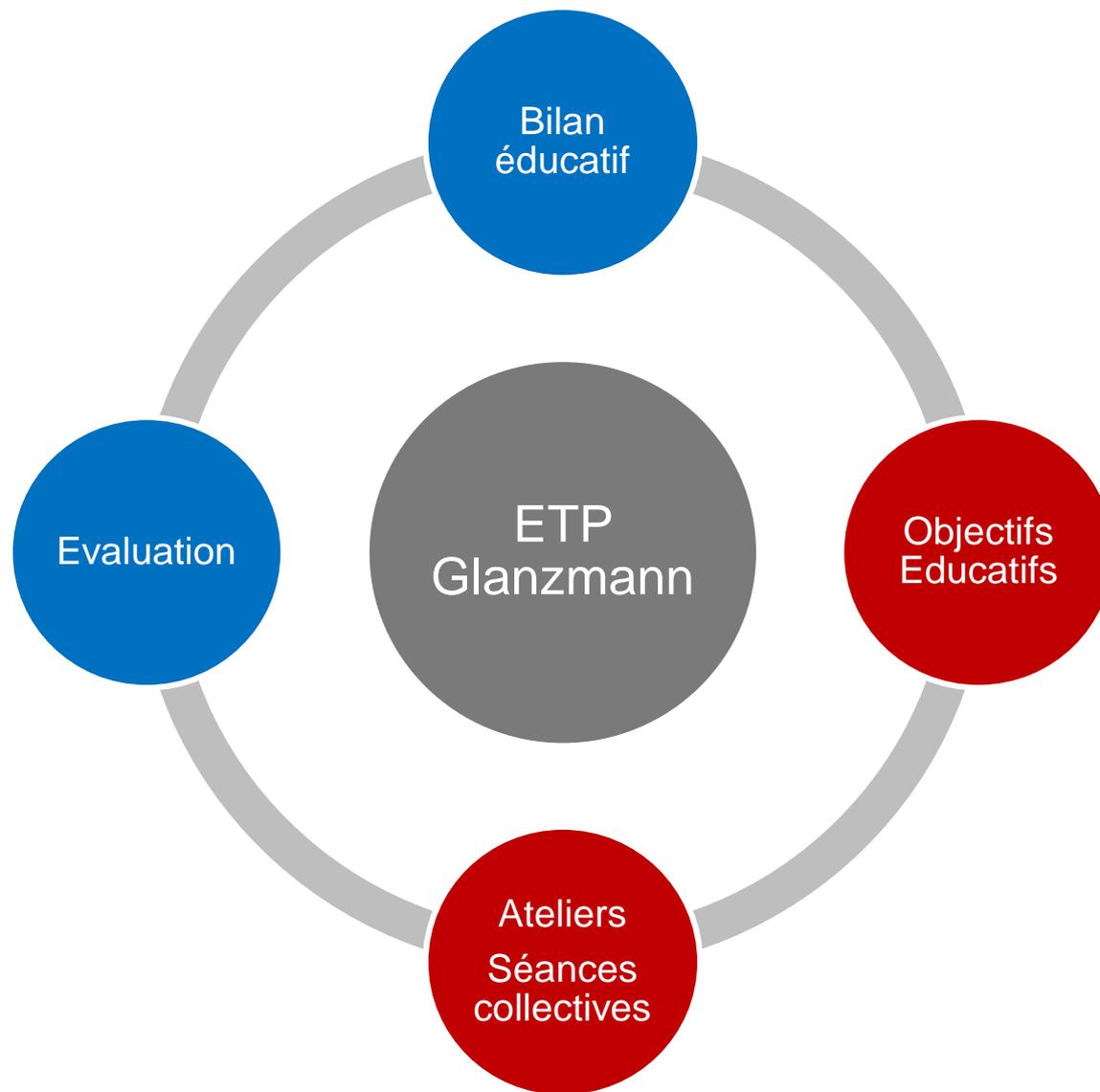
[www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)





Association française  
des hémophiles

Aider la vie, porter la voix



CRC du patient



CRPP



# ETP PP NATIONAL - STRASBOURG

## 19 - 20 NOVEMBRE 2022



Association française  
des hémophiles

Aider la vie, porter la voix

- **23 participants** : *Parents - Jeunes Adultes - Adultes*
- **Pathologies** : *Thrombopathies et Thrombopénies*
- **7 intervenants** : *4 professionnels de santé, 2 patients ressources, 1 cheffe d'orchestre*
- **Thématiques abordées** : connaissance de la maladie, transmission, symptomatologie chez les femmes, parcours de soin, importance du suivi, identifier les facteurs de comorbidités, échange sur le vécu, le ressenti, gérer le stress.
- **Outils pédagogiques** (visuel +++)
- Compte rendu de la journée aux CRC du patient

## *A reconduire en 2023*



# LABELLISATION 2024 - 2028



Association française  
des hémophiles

Aider la vie, porter la voix

- *Les résultats de la labellisation 2024-2028 devraient être annoncés fin mars 2023 avec une officialisation entre mi 2023 et automne 2023.*
- **Le financement des CRMR et CRC en 2023 sera basé sur la labellisation de 2017.**
- **Le financement des CRMR et CRC en 2024 sera basé sur la labellisation validée par la DGOS en 2023.**
- *Le PNMR 4 devrait commencer en 2024.*



Association française  
des hémophiles

Aider la vie, porter la voix

# Merci pour votre attention