



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat / Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium
Wankdorfstrasse 10 Telefon 031 / 41 22 01
3000 Bern Postcheck-Konto 30 - 7529

B U L L E T I N N R. 6

Bern, November, 1968

Vorstandsbericht 1968

Im laufenden Jahr fanden insgesamt vier Sitzungen des gesamten Komitees statt. Zwei dieser Sitzungen wurden noch unter der Präsidentschaft von Herrn Schwalm durchgeführt und die beiden anderen unter dem neuen Präsidenten, Herrn Wüthrich.

Im weiteren trafen der Präsident und die Herren Dr. Stampfli, Zutter, Blaser und Dr. Strauch in kleinerem Kreise zusammen, um verschiedene anfallende Fragen zu besprechen.

Die Sitzungen beinhalteten folgende Themen:

- Vorbereitung der Vereinsversammlung
- Besprechung der Presseberichte, welche schon jetzt und im kommenden Jahr gestartet werden
- Redaktion der Bulletins 5 und 6

Im weiteren wurden auch die Versicherungsfragen erörtert, und bereits fand ein Gespräch mit Herrn Dr. Morell, der SUVA in Bern, statt.

Die verschiedenen Fragen für bessere Schulung und Arbeitsplätze der Hämophilen wurden ebenfalls mit der Pro Infirmis besprochen, und gegenwärtig wird abgeklärt, ob sich die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft einer Untergruppe der Pro Infirmis angliedern könnte; dies würde uns ermöglichen, die verschiedenen Anliegen, welche von unserer Seite gestellt werden, besser zu vertreten.

Nachdem bereits an der letzten Vereinsversammlung von den Schwierigkeiten unseres Sekretariates die Rede war, konnte inzwischen auch hier eine recht befriedigende Lösung zwischen den Büros des Roten Kreuzes und dem Präsidenten gefunden werden.

Die Werbung für Neumitglieder unserer Gesellschaft schreitet ebenfalls stets voran, und wir sehen auch vor, zu versuchen, ob unter Umständen die Kantone, der Staat oder andere Institutionen uns einen jährlichen Beitrag entrichten könnten.

Für die nächste Vereinsversammlung wurde eine kleine Statutenänderung bearbeitet, welche zum Zeitpunkt unserer Versammlung noch besprochen werden wird. Die Finanzaktion, die wir in diesem Jahr leider nicht mehr durchführen können, wird nun vollständig vorgeplant und anfangs des Jahres 1969 durchgeführt. Unsere Kontakte mit den ausländischen Hämophilie-Gesellschaften sowie der Internationalen Hämophilie-Gesellschaft werden, neu von Herrn Dr. Strauch, aufrecht erhalten.

Das Projekt für Plaquettes, die jeder Hämophile auf sich tragen kann, wurde nun verwirklicht, und wir hoffen sehr, dass recht viele unserer Mitglieder davon Gebrauch machen werden.

Die Redaktion der Bulletins und deren Versand wurde neu geregelt und ein verantwortlicher Redaktor, gegenwärtig Herr C. Meylan, Genève, bestimmt.

Zuletzt soll noch erwähnt werden, dass mittlerweile im Komitee ein Exposé über die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft ausgearbeitet wurde, welches an interessierte Kreise abgegeben wird. Ein Aktionsplan für die nächsten Jahre konnte ebenfalls erstellt werden, und wir hoffen, die Ziele, welche wir uns setzten, möglichst vollständig erreichen zu können.

Als letzter Punkt sei noch erwähnt, dass gegenwärtig die Herausgabe eines Gymnastikbüchleins für die Hämophilen geprüft wird, und unter Umständen ist es sogar möglich, ein solches Büchlein von der französischen Hämophilie-Gesellschaft zu übernehmen.

Wir glauben, Ihnen mit unserem Tätigkeitsbericht einen kleinen Ueberblick vermittelt zu haben und hoffen sehr, Ihnen im nächsten Jahr von recht vielen Erfolgen berichten zu können.

Rapport du Comité sur ses activités au cours de 1968

Durant cette année, le Comité in extenso a tenu quatre séances. Deux d'entre elles ont encore été présidées par M. Schwalm, et les deux autres l'ont été par M.A. Wüthrich, nouveau président.

Par ailleurs, le Président, ainsi que le Dr. Stampfli, MM. Zutter, Blaser, et Strauch se sont rencontrés pour examiner différents problèmes en suspens. Les séances ont été consacrées:

- à la préparation de l'Assemblée générale
- à la discussion des articles qui paraîtront dans la presse dès maintenant ainsi qu'au cours de l'année prochaine
- à la rédaction des bulletins 5 et 6

En outre, le problème des assurances a été abordé et un entretien a déjà pris place avec M. Morell de la Caisse nationale suisse d'assurance en cas d'accident à Berne.

Nous avons eu une discussion avec Pro Infirmis au sujet des difficultés de fréquentation scolaire et de débouchés professionnels. La possibilité pour l'Association suisse des hémophiles d'adhérer à l'un des sous-groupes de Pro Infirmis est actuellement à l'étude; si elle devait se réaliser, cela nous permettrait de mieux faire valoir les intérêts de nos membres.

Les difficultés de secrétariat qui avaient été évoquées lors de la dernière Assemblée générale ont pu trouver entretemps une solution satisfaisante grâce à la collaboration des bureaux de la Croix-Rouge suisse et de celui du Président.

Le recrutement de nouveaux membres pour notre association progresse également et nous nous proposons d'essayer d'obtenir éventuellement des subsides annuels des cantons, de la Confédération ou d'autres institutions.

Une petite modification des statuts a été prévue et elle sera soumise en temps utile à l'approbation de la prochaine Assemblée générale. L'action en vue de récolter des fonds, que nous n'avons malheureusement pas encore pu réaliser, est actuellement soigneusement mise au point et elle sera entreprise au début de l'année 1969. M. Strauch a été chargé du soin de maintenir des relations entre notre association et d'autres associations nationales d'hémophiles ainsi qu'avec la Société internationale des hémophiles.

Le projet de plaquettes que chaque hémophile pourra porter sur lui s'est concrétisé et nous souhaitons vivement que nombreux soient nos membres qui en fassent usage.

La rédaction et la distribution du bulletin a été remaniée et M.C. Meylan de Genève a été désigné comme rédacteur responsable.

Enfin, nous aimerions mentionner qu'un exposé sur l'Association suisse des hémophiles a été soumis au Comité et qu'il sera distribué dans les milieux intéressés. Un plan d'action a également été élaboré et nous espérons pouvoir atteindre aussi complètement que possible les buts qu'il s'est fixés.

Nous relèverons, en dernier lieu, la publication prochaine d'un livret de gymnastique pour hémophiles. Il serait éventuellement possible qu'on fît usage à cette fin de celui qui a été édité par l'Association française des hémophiles.

Nous croyons vous avoir ainsi donné un bref aperçu de nos activités et nous souhaitons vivement pouvoir vous faire part, l'an prochain, de nombreux succès.

Ein interessanter Ausflug

(Ferienlager für hämophile Knaben)

Als ich um 7 Uhr erwachte, sah ich, dass Remo schon munter war. René hingegen schlief noch wie ein Murmeltier. Aber auch er erwachte, als die Musik ertönte, die uns jeden Morgen weckte. Für Remo und mich war es das Zeichen, die Extension abzubinden. Dann ging es wie jeden Tag: Waschen, Morgenessen und Basteln. Am Mittag nach der Siesta gab es eine Ueberraschung. Die zwei VW Busse standen für uns bereit, und wir durften einsteigen. Und los ging es. In Genf holten wir noch René ab, der beim Zahnarzt war. Nun fuhren wir weiter zum Flugplatz. Mit einem Pisten-Fahrzeug wurden wir über die Piste gefahren. Da gab es für uns Knaben natürlich herrliche Sachen zu sehen. Eine junge Hostess erklärte uns Vieles, auch dass dieser der modernste Flugplatz Europas sei. Auf den Heimweg wurde natürlich viel über das Erlebte gesprochen, sogar im Bett wussten wir uns noch viel zu erzählen, als wir schon längst schlafen sollten.

Bruno Bollhalder

Une excursion intéressante

(Camp de vacance pour hémophiles)

Lorsque je me réveillai à 7 heures, je vis que Remo était déjà alerte. Par contre, René dormait encore comme une marmotte. Mais il s'éveilla lui aussi lorsque retentit la musique, notre réveil matinal de chaque jour. Pour Remo et moi, elle signalait le moment de défaire nos appareils d'extension. Puis, comme chaque jour, nous avons fait notre toilette, nous avons déjeuné et nous avons fait des travaux manuels. A midi, il y eut une surprise. Les deux bus WW nous attendaient et nous pûmes y monter. Et l'on partit. A Genève, nous sommes allés prendre René qui était chez le dentiste. Et nous nous sommes dirigés vers l'aéroport. Un véhicule de l'aéroport nous conduisit sur la piste. Là il y eut, bien sûr, beaucoup de choses magnifiques à admirer pour nous autres garçons. Une jeune hôtesse nous expliqua beaucoup de choses, entre autres que cet aérodrome était le plus moderne d'Europe. En rentrant, nous avons naturellement beaucoup parlé de cette visite et, même au lit, nous avons encore tant de choses à nous raconter alors que nous aurions dû être endormis depuis longtemps.

Bruno Bollhalder

Badetag!

(Ferienlager für hämophile Knaben)

Während dem Mittagessen erklärte uns Herr Favre, dass wir nach der Siesta die Badehosen anziehen sollten. Ich freute mich riesig darauf und doch hatte ich ein wenig Angst, da ich schon viele Jahre nicht mehr gebadet hatte. Die VW Busse brachten uns nach Rolle in eine wunderschöne Badeanstalt, die wir ganz alleine benutzen durften.

Wir wurden in Gruppen eingeteilt. Die erste Gruppe waren gute Schwimmer, die zweite Gruppe, die die es gerne lernen möchten. Da war ich auch dabei. Auch waren einige, die konnten leider nur ein Sonnenbad nehmen. Nur allzu schnell war dieser schöne Nachmittag zu Ende und wir mussten das schöne Schwimmbad und den schönen Park wieder verlassen. Wie immer wartete auf uns zu Hause ein gutes Nachtessen.

Bruno Bollhalder

Une journée de bains

(Camp de vacance pour hémophiles)

Pendant le repas de midi, M. Favre nous dit qu'après la sieste nous devrions mettre nos costumes de bain. Je m'en réjouis énormément et, cependant, j'avais un peu peur, car, depuis plusieurs années, je ne m'étais plus baigné.

Les deux bus WW nous conduisirent à Rolle, à une piscine magnifique, où nous seuls avions le droit d'entrer.

On nous divisa en deux groupes. Dans le premier groupe, il y avait les bons nageurs, dans le second, ceux qui avaient envie d'apprendre à nager. J'étais dans le second. Il y avait malheureusement aussi des garçons qui n'avaient droit qu'au bain de soleil. Cette belle après-midi passa combien trop vite et nous dûmes quitter la belle piscine et le beau parc. Comme toujours, un bon souper nous attendait à la maison.

Bruno Bollhalder

Mein Aufenthalt in "Clos des Sapins".

Diese 3 Wochen zeronnen in einer unvergleichlichen Atmosphäre und jederman freute sich von ganzem Herzen.

Am Morgen weckte man uns mit Musik und hernach kamen die beiden Aerzte, die Therapeutin sowie Sr. Ruth in unser Zimmer, ausgerüstet mit ihren "treuen" Verbandsmaterial für den Fall einer Blutung. Während sie uns besuchten, hatten sie stets ein Lächeln für uns und waren immer zu einem Spass aufgelegt, was uns willkommen war. Der Morgen verging jeweils rasch und war uns Hämophilen angepasst, d.h. wir stellten Manschettenknöpfe, Emailbrochen, Gipsreliefs, Papiermasken, Keramik und anderes mehr her. Unser Hausvater, Herr Favre, liess uns dreimal zum Mittagessen grilliertes Fleisch auftischen. Mir läuft noch immer das Wasser in Munde zusammen, wenn ich daran denke. Bei dieser Gelegenheit möchte ich auch den Köchinnen für ihre köstlichen Mahlzeiten gratulieren. Sie sind die besten Lagerköchinnen von ganz Europa!

Nachmittags, wenn es uns die Zeit erlaubte, gingen wir schwimmen. Ein grosses Schwimmbecken stand uns zu alleinigen Gebrauch zur Verfügung. Dank der Tüchtigkeit unser Gruppenleiter und Gruppenleiterinnen lernten wir nach und nach schwimmen. Das Schwimmen ist ja eine der wenigen Sportarten, welche uns Hämophilen erlaubt ist. Einige Male nahmen wir auch den Autobus des SRK, um einen Ausflug zu machen. Bei dieser Gelegenheit hatten wir auch die Tour de France gesehen, welche in Cure vorbeifuhr. Wir besuchten ferner den Sender von Barillette. Der Chef-Ingenieur war freundlicherweise bereit, uns einige Dinge zu erklären. Schliesslich durften wir eines Tages auch den Flugplatz Cointrin besuchen und in der Umgebung Genfs einen Bummel übers Land machen. Wir hielten uns dabei auch in der ganz modernen Vorstadt Meyrin auf. Vor der Rückkehr wurde uns ein gutes Picknick serviert. Einmal statteten wir einem anderen Lager einen Besuch ab und spielten dort Theater und erzielten damit grossen Beifall.

Am darauffolgenden Abend zündeten wir ein Lagerfeuer an, wobei die Stimmung durch Lieder und kleine Sketches noch verbessert wurde. Gegen Ende unseres Lagers wurden wir mit einer guten Walliser-Raclette zum Abendessen überrascht.

Jeden Abend nach dem Essen hatten wir jeweils "grosse Zusammenkunft". Wir spielten Tisch-Fussball und erlebten spannende Momente besonders dann, wenn die Aerzte auch dabei waren. Es kam dann meist zu einem schnellen 10:0 Resultat!

Nach diesen aufregenden Spielen brachte uns eine Dusche die zum Schlafen notwendige Müdigkeit. Trotz des Dunkels gingen die Spässe noch weiter!

Das war das Lager 1968 mit seiner Stimmung und seiner Fröhlichkeit. Herzlichen Dank an Herrn Dr. Aguerçif und Herrn Dr. Comère, welche sich wegen ihrer leutseligen Art so gut mit uns verstanden haben!

Herzlichen Dank auch an Herrn und Frau Favre, welche es durch ihre Autorität verstanden haben, Disziplin in unser Lager zu bringen- jene Disziplin- welche in unserem Falle unumgänglich war.

Dank auch an Sr. Ruth, welche jede Nacht uns dreimal kontrollieren kam und den Therapeutinnen, welche uns jeden Tag mit Ausdauer und Können unsere Gymnastikübungen beigebracht haben, - Uebungen, die für uns unbedingt erforderlich sind.

Und dann endlich: Dank auch an unsere Gruppenleiter und Gruppenleiterinnen. Dank diesem Lager haben wir alle für unsere Krankheit eine grosse Bereicherung mitbekommen. Es war in jeder Beziehung gelungen!

Gérard Pralong

Mon séjour au "Clos des Sapins".

Ces trois semaines se sont écoulées dans une ambiance sans pareille, car tout le monde s'y est mis à coeur joie.

Le matin, on nous réveillait en musique puis, nous voyons entrer dans notre chambre, les deux docteurs, la thérapeute et Sr. Ruth qui est munie de son fidèle sac de bandes en cas d'hémorragie. Et là, toujours, même en nous visitant, ils avaient le sourire et étaient toujours prêts à placer une plaisanterie qui était la bienvenue.

La matinée, les activités allaient bon train, toutes bien adaptées aux hémophiles, c.à.d.: la confection de boutons de manchette, des broches en émail, des bas-reliefs en plâtre, des masques en papier, des poteries, ect... Pour le dîner, nous avons eu trois fois la grillade faite par les bons soins de M. Favre, notre directeur, oh, j'en ai encore l'eau à la bouche.

Par la même occasion, j'aimerai aussi féliciter les cuisinières pour leurs succulents repas qui, je crois, sont les meilleurs de toutes les colonies d'Europe.

L'après-midi, si le temps le permettait, nous allions à la piscine; une vaste piscine à nous tous seuls. Là, grâce à la compétence des moniteurs et monitrices, nous apprenions en étapes successives la natation, un des seul sport permis à l'hémophile.

Quelques fois, nous prenions les bus de la Croix-Rouge pour aller nous promener. Par ce même moyen, nous avons été voir le Tour de France, lorsque celui-ci était de passage à la Cure; ainsi qu'à l'émetteur de la Barillette. Là des explications techniques nous ont été aimablement données par l'Ingénieur Chef. Et enfin, un jour, nous avons été visiter l'aéroport de Cointrain plus une balade dans la campagne genevoise ainsi que dans la cité satellite de Meyrin.

Avant le retour, un délicieux pic-nic nous fut servi.

Une fois, nous avons été dans une autre colonie donner des productions de théâtre qui ont été vivement applaudies.

La soirée suivante nous avons fait un feu de camp qui, dans toute son intimité, renforçait l'ambiance des chansons et des sketches.

Vers la fin du camp, on eu la bonne surprise de nous servir à souper la Raclette, la délicieuse Raclette, spécialité valaisanne. Tous les soirs après le souper, grand rassemblement pour le jeu du foot-ball de table, ce qui promettait des moments palpitants, surtout si les médecins se joignent à nous, car dans ces cas là, les 10 à 0 arrivaient par "train express".

Après cette partie sensationnelle, une bonne douche nous mettait en forme pour le sommeil. Malgré le noir, farces et plaisanteries fusaient. Voilà le camp de vacances 68 tel qu'il était, dans son ambiance et sa gaîté.

Oui, bravo au Dr. AguerCIF ainsi qu'au Dr. Compère qui, par leur gentillesse ont su créer une entente avec nous hémophiles.

Bravo à M et Mme Favre qui avec leur autorité ont été en mesure d'appliquer une discipline calme, nécessaire dans notre cas. Merci à Sr. Ruth qui chaque nuit venait à trois reprises nous contrôler; ainsi qu'aux thérapeutes qui nous ont appris avec précision notre gymnastique quotidienne qui nous ait indispensable. Et enfin, Merci à tous les moniteurs et monitrices. Grâce à ce camp, nous avons acquis un grand enrichissement sur cette maladie qui est nôtre.

C'ETAIT REUSSI !

Gérard Pralong

FERIENLAGER 1968 in ST.CERGUE

Zum fünften Male konnte in diesem Jahr das Ferienlager für die hämophilen Knaben durchgeführt werden. Obwohl der Sommer mit dem Wetter ein wenig enttäuschte, litt doch die ausgezeichnete Stimmung der Kinder und ihrer Betreuer unter diesem Streich nicht im geringsten.

An einem der Sonntage zeigte sich jedoch das Wetter von seiner besten Seite, und vor der Terrasse des Heimes auf der Wiese drehte sich eifrig ein Schaf über dem lustig lodernden Feuerchen. Es braucht wohl kaum erwähnt zu werden, dass sich das Mittagmahl als grossartig erwies, und die Freude der Kinder über dieses ausgezeichnete Essen gross war.

Nach dem Essen begaben sich die Kinder für einige Minuten in ihre Zimmer, um die obligatorische Ruhepause am Mittag liegend zu verbringen. Die Betreuer indes bereiteten bereits emsig das Nachmittagsprogramm vor, welches ein Bad in einem privaten Schwimmbad in Morges vorsah.

In den Lager-Autobussen begab sich alsdann das ganze Heim hinunter nach Morges, wo, wie bereits in einem der anderen Berichte unserer Kinder erwähnt, eine prächtige Badeanstalt zum erfrischenden Schwimmen einlud.

Im grossen und ganzen stelle sich das diesjährige Ferienlager einmal mehr als vollen Erfolg heraus, und es bleibt nur zu bedauern, dass nicht mehr Kinder für das diesjährige Lager angemeldet wurden. Leider muss ernsthaft in Erwägung gezogen werden, ob, wenn sich nicht mehr Kinder an diesen Lagern beteiligen, diese, für die Kinder fruchtbaren und nützlichen und für die Eltern erholsamen Tage, aufgegeben werden müssen.

Uns von der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, wie auch vom Roten Kreuz aus, würde es interessieren, was die anderen Kinder, welche nicht am Ferienlager teilnahmen, in ihren Ferien unternahmen. Wir bitten alle Kinder, uns einige kurze Zeilen darüber zu schreiben, so dass wir uns anhand dieser Berichte Rechenschaft darüber ablegen können, ob die Lager unter unseren Kindern weiterhin auf Interesse stossen.

Wir sind überzeugt davon, dass diese Lager vor allem für die Kinder wertvoll sind, da sie helfen, weitere und engere Kontakte zwischen Kindern, welche unter derselben Krankheit leiden, zu bilden, Verständnis zu finden und Freundschaften zu schliessen.

Camp de vacances 1968 à Saint-Cergue

Cette année encore, pour la cinquième fois, le camp de vacances pour garçons hémophiles a pu avoir lieu. Bien que l'été ait été quelque peu décevant, l'excellente humeur des enfants et des responsables du camp n'en souffrit nullement.

Un dimanche, cependant, le temps se montra sous son meilleur aspect. Devant la terrasse de la maison, sur le pré, un mouton rôtissait. Il est à peine besoin de dire que ce repas fut somptueux et que grande fut la joie des enfants devant ce régal.

Après le repas, les enfants se retirèrent un moment dans leurs chambres pour la sieste obligatoire. Pendant ce temps, directeurs et moniteurs se hâtaient de mettre au point le programme de l'après-midi qui devait comporter une baignade dans une piscine privée de Morges.

Tout le monde descendit donc en bus à Morges où, comme l'un des enfants l'a déjà raconté dans ce bulletin, une magnifique piscine invitait à un bain rafraîchissant.

En résumé, le camp fut, une fois de plus, un complet succès et l'on ne peut que regretter qu'il n'ait pas recueilli plus d'inscriptions. Si le nombre des enfants prenant part à ces camps ne devait pas augmenter, on devrait malheureusement envisager sérieusement d'y renoncer, privant ainsi les enfants de la possibilité de vacances utiles et bénéfiques et leurs parents de jours de détente.

Il intéresserait le Comité de l'Association suisse des hémophiles ainsi que la Croix-Rouge suisse de savoir ce qu'on fait durant leurs vacances les enfants hémophiles qui n'ont pas pris part au camp. Nous prions donc tous les enfants de nous écrire quelques lignes sur ce sujet afin que nous puissions nous rendre compte si le camp intéresse encore nos enfants.

Nous sommes convaincus que l'intérêt majeur de ces camps est de permettre aux enfants hémophiles de nouer des contacts plus approfondis et plus étroits, de mieux se comprendre et de se lier d'amitié.

Mitteilungen in der Presse:

Die Redaktion des Organes des Schweiz. Pfadfinderbundes "Allzeit Bereit!" hat sich in verdankenswerter Weise bereit erklärt, auf Grund von zur Verfügung gestellten Unterlagen einen Artikel über die Hämophilie und die sich daraus ergebenden Probleme zu verfassen, wobei insbesondere die Einwirkungen der Krankheit auf die Jugendzeit beleuchtet werden sollen. Es soll sich bei diesem Aufsatz in erster Linie um eine Orientierung einer Gruppe von Mitmenschen handeln, welche Hilfsbereitschaft zu ihrem Leitspruch erhoben hat. Nebenbei sei erwähnt, dass gleichzeitig mit dem Erscheinen des Artikels zu einer individuellen "Weihnachtsspende" zu Gunsten der Gesellschaft aufgerufen werden soll. Noch vor Jahresende soll ferner in der Illustrierten "Sie und Er" eine Reportage über die Hämophilie erscheinen.

Der Redaktion der Wochenzeitung der Migros-Genossenschaft "Der Brückenbauer" ist kürzlich ein orientierender Artikel über die Probleme, welche die Hämophilie in unserm Lande aufwirft, zugestellt worden.

Schliesslich wird in nächster Zeit in der Schweiz. Aerztezeitung, dem offiziellen Organ der Aerzteschaft unseres Landes eine Orientierung über Aufgaben und Tätigkeit unserer Gesellschaft erscheinen.

Articles parus dans la presse

La Rédaction de l'organe de l'Union suisse des éclaireurs "Toujours prêt" s'est obligeamment déclarée prête à composer, sur la base des documents qui lui ont été remis, un article sur l'hémophilie et les problèmes qui en résultent, où l'accent sera mis plus particulièrement sur les conséquences de cette maladie pendant la jeunesse. Cet article est destiné essentiellement à l'orientation d'un groupe de compagnons qui a pris pour devise d'être toujours prêts à aider les autres. Il faut relever qu'au moment même où paraîtra cet article, un appel sera lancé en faveur d'un "Don de Noël" à notre association. D'autre part, avant la fin de l'année, l'illustré "Sie und Er" publiera un reportage sur l'hémophilie.

Un article vient d'être remis à la rédaction de l'hebdomadaire de la société Migros "Der Brückenbauer" exposant les problèmes soulevés dans notre pays par l'hémophilie.

Enfin, l'organ officiel de l'Association suisse des médecins, le Journal suisse des médecins, publiera prochainement un exposé sur les tâches et les activités de notre association.

Halsplaquetten

Nachdem es uns nun gelungen ist, eine geeignete Plaquette mit einer kleinen daran befestigten Kette zu finden, freuen wir uns, Sie heute noch einmal auf diese nützliche Hilfe für alle Bluter aufmerksam zu machen.

Die Plaquette ist rund und weist einen Durchmesser von ungefähr $2\frac{1}{2}$ cm auf. Das Material der Plaquette besteht aus Chromnickelstahl, und auf ihr werden ausser dem Namen, die Adresse, Telephonnummer und selbstverständlich die Blutgruppe vermerkt sein.

Wir bitten alle Mitglieder, uns davon Kenntnis zu geben, wenn sie an einer solchen Plaquette interessiert sind und uns bei ihrer Bestellung genaue Angaben über Name, Vorname, Jahrgang, Strasse und Hausnummer, Postleitzahl und Ortschaft sowie eventuelle Telephonnummer zuzustellen.

Wir bitten die Mitglieder, welche sich bereits beim ersten Aufruf meldeten, ihre Anmeldung zu wiederholen und sämtliche der obgenannten Angaben zu machen. Dies erspart uns Telefonspesen, und wir danken im voraus bestens!

Die Plaquette wird unsere Mitglieder auf Fr. 25.-- zu stehen kommen, und die Differenz zum Ankaufspreis der Plaquette wird durch die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft übernommen.

Wir bitten Sie, von unserem Angebot zu profitieren und sehen den zahlreichen Anmeldungen gerne entgegen.

gez. A. Wüthrich

Plaquettes pour hémophiles

Nous sommes heureux de vous annoncer que nous sommes parvenus à trouver le modèle approprié de plaquette, assorti d'une chaînette qui lui est attachée et nous attirons à nouveau votre attention sur l'utilité qu'elle présente pour tous les hémophiles.

Cette plaquette est ronde, son diamètre d'environ 2,5 cm. Elle est faite d'acier chromé et l'on y gravera, outre le nom, l'adresse de l'hémophile, bien entendu son groupe sanguin.

Nous prions tous nos membres de nous faire savoir s'ils s'intéressent à une telle plaquette. Qu'ils veuillent bien, lors de leur commande, nous communiquer exactement leur nom, prénom, année de naissance, rue et numéro, numéro postal et localité, ainsi qu'éventuellement leur numéro de téléphone.

Nous demandons à ceux qui se sont déjà annoncés à la suite de notre premier appel de bien vouloir se remettre en contact avec nous en nous fournissant les indications mentionnées ci-dessus. Cela nous évitera des frais de téléphone et nous vous en remercions par avance.

La plaquette reviendra à 25.-- francs à nos membres et la différence entre cette somme et son prix de revient sera prise à charge par l'Association suisse des hémophiles.

Profitez de cette offre! Nous comptons sur de nombreuses commandes.

A. Wüthrich

Hämophilen-Heim in Montain im französischen Jura

In unserer Hämophilie-Sprechstunde im Kinderspital Zürich sehen wir immer wieder, wie schwierig es ist, hämophile Kinder und deren Eltern zu überzeugen, wie wichtig die orthopädische Nachbehandlung bei hämophilen Gelenkblutungen ist.

In Frankreich, wo vieles zentralistisch organisiert ist, werden auch die hämophilen Kinder an einigen wenigen Stellen beraten, kontrolliert und behandelt. In einem grossen Land wie Frankreich ist es auch möglich, eine grosse Zahl Bluter an einem Ort zu sammeln und ein grösseres Heim zu führen. In der Umgebung von Zürich hätten wir vergleichsweise nicht die Möglichkeit, auch nur eine einzige Schulklasse von nur hämophilen Knaben zusammenzustellen, da wir dafür zu wenig Bluter hätten.

Ende September besuchten wir das nahe der Schweizergrenze gelegene Montain, wo ein "Centre médico-scolair" für hämophile Knaben im Alter von 6-12 und event. 14 Jahren geführt wird. Es werden dort nur sehr schwere hämophile Kinder aufgenommen, die zu Hause nicht in der Lage sind, dem normalen Schulunterricht zu folgen. Die meisten Kinder dort haben schwere Gelenkprobleme und müssen während einer langen Zeit des Jahres liegen, da sie immobilisiert werden müssen. Die Liegenschaft und das Haus gehören dem Französischen Roten Kreuz. Die Behandlungskosten werden von der französischen "Sécurité Sociale" voll übernommen. Die Lehrer werden von der "Education Nationale" entlohnt. Die medizinische Betreuung wird von Fräulein Dr. Saint Paul erteilt, eine junge, nette, tüchtige Dame, die alle Hämophilie-Probleme bestens kennt. Natürlich gibt es auch Krankenschwestern und Hilfskrankenschwestern. Daneben amtieren fünf sogenannte "Monitrices". Diese beaufsichtigen die Kinder ausserhalb des Schulunterrichtes und ersetzen auf eine Art die Mutter. Im Heim leben 65 Knaben. 1/3 dieser Kinder ist meistens im Krankenzimmer untergebracht wegen einer akuten Blutung. Sonst sind die Knaben nach Altersstufen in verschiedenen Schlafsälen à ca. 20 Betten. Wenn ein Knabe ins Krankenzimmer gehen muss, so behält er seinen Platz in Schlafzimmer, und wenn er gesund ist, geht er wieder in sein altes Bett zurück. In jeden Schlafsaal ist ein Kämmerchen, das oben offen ist und beidseits mit Fenstern versehen. Darin hat gerade ein Bett platz. Dort schläft die Monitrice. Sie hat die Aufgabe, die Kinder nachts zu überwachen und bei der geringsten Gefahr die Aerztin zu alarmieren. Jede Nacht

zirkuliert eine Krankenschwester durch alle Zimmer und beleuchtet die Kinder, um zu sehen, ob nicht eine Nasen- oder Mundblutung stattfindet.

Zwischen den Schulstunden betreiben die Kinder physikalische Therapie, d.h. sie üben mit einer Physiotherapeutin ihre Gelenke ein. Häufig sind Kontrakturen wieder zu beseitigen, nachdem die Kinder zu Hause in den Ferien waren.

Montain liegt in einer sehr schönen, ausgesprochen ländlichen Gegend. Es wird viel Wert darauf gelegt, dass die Kinder eine sinnvolle Freizeitbeschäftigung geniessen können. So dürfen sie Pfadfindergruppen bilden, haben eine Hütte für sich zur Verfügung, wo sie ganz allein werken können. Eine beliebte Beschäftigung ist die Töpferei, wo kunstvolle Geschirre hergestellt werden. Aus der benachbarten Stadt Lons le Saunier kommen am Wochenende Schüler und Helfer, die sich mit den Kindern beschäftigen. Sie haben Gelegenheit zu musizieren und Theater zu spielen.

Wenn die hämophilen Knaben das Alter von 12-14 Jahren erreicht haben, gehen sie meist in ein anderes Heim in der Nähe von Paris, wo die Schule auf eine höhere Altersstufe ausgerichtet ist.

Im Heim herrscht eine gute Atmosphäre; obwohl Besuche von den Eltern untersagt sind, sollen die Kinder nur selten an Heimweh leiden. Das Ziel dieser Heime, den schwerkranken Hämophilen eine gute schulische Ausbildung ohne dauernde Unterbrüche zu bieten, ist sehr gut. In der Schweiz scheint es uns aber nicht möglich zu sein, eine ähnliche Lösung zu schaffen, da bei unseren sprachlichen Unterschieden es nie möglich sein wird, eine genügend grosse Anzahl von Blutern in einem Heim zu sammeln.

Dr.P.Sigg

Le home d'hémophiles de Montain dans le Jura français

A notre consultation pour hémophiles de l'hôpital de Zurich nous constatons sans cesse combien il est difficile de convaincre les enfants hémophiles et leurs parents de l'importance que revêt la rééducation orthopédique à la suite d'hémorragies articulaires.

En France, étant donné le haut degré de centralisation, il existe quelques centres où les enfants hémophiles sont conseillés, contrôlés et soignés. Il est, en effet, possible, dans un grand pays comme la France, de rassembler en un endroit un grand nombre d'hémophiles et d'organiser un home important. Tandis que, dans la région de Zurich, par exemple, nous ne serions pas à même de constituer une seule classe scolaire de jeunes garçons hémophiles, étant donné leur nombre trop peu élevé.

À fin septembre, nous avons visité, près de la frontière suisse, le "Centre médico-social" de Montain qui accueille des jeunes garçons hémophiles de 6 à 12 ans, éventuellement jusqu'à 14 ans. Il s'agit d'enfants fortement hémophiles, qui ne peuvent, à la maison, suivre l'enseignement scolaire normal. Le terrain et la maison appartiennent à la Croix-Rouge française.

Les maîtres sont détachés par le Ministère de l'Education nationale. La surveillance médicale est assumée par le Dr. Saint-Paul, une jeune femme agréable et capable qui connaît très bien tous les problèmes de l'hémophilie. Il y a aussi naturellement des infirmières et des aides-infirmières. Par ailleurs, 5 "monitrices" s'occupent des enfants en dehors des heures de classe et remplacent en quelque sorte les manans. Il y a 65 enfants dans le home. Un tiers d'entre eux passent la plus grande partie de leur temps dans leur chambre de malade, souffrant d'hémorragies aiguës. Les autres enfants sont répartis dans différents dortoirs d'environ 20 lits, suivant leur âge. Lorsqu'un enfant doit tenir la chambre, il ne perd pas sa place dans le dortoir, et lorsqu'il est guéri, il retourne à son lit habituel. Dans chaque dortoir il y a une petite chambre, ouverte en haut et éclairée de fenêtres, qui contient tout juste un lit. C'est là que dort la monitrice. Elle a la charge de surveiller les enfants pendant la nuit et d'alerter la doctoresse à la moindre alerte. Chaque nuit, une infirmière passe dans toutes les chambres et s'assure, en donnant de la lumière, qu'il ne s'est produit aucune hémorragie nasale ou bucale.

Entre les heures de classe, les enfants font de la thérapie physique, c'est-à-dire qu'ils exercent leurs articulations sous la direction d'une physiothérapeute. Il arrive fréquemment que, lorsque les enfants rentrent de vacances à la maison, il faut combattre à nouveau des contractures.

Montain est situé en pleine campagne, dans une région magnifique. On y attache beaucoup d'importance à une bonne utilisation des loisirs. Les enfants peuvent former des groupes d'éclaireurs, ils disposent d'une cabane où ils peuvent s'occuper tout seuls. Ils aiment tout particulièrement s'adonner à la poterie et font des objets pleins de goût. En fin de semaine, des maîtres et des volontaires viennent de la ville voisine, Lons le Saunier, s'occuper des enfants. Ceux-ci ont l'occasion de faire de la musique et du théâtre. Lorsque les jeunes garçons hémophiles atteignent l'âge de 12 à 14 ans, la plupart d'entre eux vont dans un autre home, près de Paris, où ils peuvent poursuivre l'école.

Une bonne atmosphère règne dans le home; bien que les visites des parents soient interdites, les enfants ne doivent guère s'ennuyer de chez eux. Le but de ces homes, qui est d'offrir aux hémophiles gravement atteints une bonne formation scolaire sans interruptions prolongées, est excellent. Cependant il ne nous semble pas possible en Suisse d'envisager une telle solution car nos diversités linguistiques ne nous permettraient jamais de rassembler dans un home un nombre suffisant d'hémophiles.

Dr. P. Sigg

MELDEN SIE UNS IHRE SCHWIERIGKEITEN

Geehrte Mitglieder,

oft hören wir von Schwierigkeiten, welche der eine oder andere Hämophile in der Schule, am Arbeitsplatz oder mit Versicherungen antrifft.

Leider werden uns diese Fälle nur in undeutlichen Aussagen zugetragen, und wir wären allen Mitgliedern äusserst dankbar, wenn diese uns ihre Schwierigkeiten in schriftlicher Form mitteilen könnten.

Wir benötigen vor allem Angaben über Schwierigkeiten mit den Versicherungen (Operationen, Selbstbehalten, Wartefrist, usw.), so dass wir, in unseren Gesprächen mit den verschiedenen Versicherungen, von diesen Angaben Gebrauch machen und mit konkreten Fällen unsere Forderungen gegenüber den Versicherungen vertreten können.

Im Interesse aller Bluter bitten wir die Mitglieder um alle Angaben der Schwierigkeiten, welche ihnen begegnen und werden diese selbstverständlich streng vertraulich behandeln. Die Briefe sind an unser Sekretariat, Schweiz. Rotes Kreuz, Wankdorfstrasse 10, 3022 Bern, zuhanden von Herrn Dr. Stampfli, zu richten.

Mit bestem Dank für Ihre geschätzte Mithilfe verbleiben

SCHWEIZERISCHE HAEMOPHILIE-GESELLSCHAFT
Der Präsident: A. Wüthrich

Faites-nous part de vos difficultés

A tous nos membres:

Nous avons souvent des échos des difficultés que l'un ou l'autre d'entre vous rencontre à l'école, dans son travail, ou à l'égard des assurances. Malheureusement ces cas ne nous sont rapportés que de façon imprécise, et nous serions donc reconnaissants à tous nos membres, de bien vouloir nous communiquer par écrit leurs difficultés.

Nous avons besoin de données précises sur les difficultés relatives aux prestations d'assurance (opérations, charges supportées par les assurés eux-mêmes, délais d'attente, etc.) afin de pouvoir, lors d'entretiens avec les différentes assurances, faire valoir ces faits et étayer par des faits concrets nos revendications vis-à-vis d'elles.

Dans l'intérêt de tous les hémophiles, nous demandons à tous nos membres de nous faire connaître les difficultés qu'ils rencontrent. Il va sans dire que nous n'en ferons qu'une usage strictement confidentiel. Veuillez adresser vos lettres à notre secrétariat, soit au Dr. K. Stampfli, Croix-Rouge suisse, Wankdorfstrasse 10, 3022 Berne.

Nous vous remercions vivement de votre précieuse collaboration et nous vous présentons l'expression de nos sentiments dévoués.

Pour l'Association suisse des hémophiles
Le Président: A. Wüthrich

Fragekasten:

Frage:

In welchem Häufigkeitsverhältnis steht in unserem Lande die Hämophilie A zur Hämophilie B?

Antwort:

Die Hämophilie A findet sich rund fünfmal häufiger als die Hämophilie B.

K.St.

Frage:

Kann von der Invalidenversicherung ein Beitrag an ein Motorfahrzeug erwartet werden, falls der Antragsteller von seinem Arbeitsplatz weit entfernt wohnt und keine andern, seinem Gesundheitszustand zumutbaren Transportmöglichkeiten bestehen?

Antwort:

Ein persönliches Motorfahrzeug wird nicht als notwendig erachtet, falls der Versicherte seinen Wohnsitz oder seinen Arbeitsplatz wechseln könnte und dadurch die Notwendigkeit der Benützung eines solchen Fahrzeuges wegfällt.

Renner

Question:

Quelle est en Suisse la proportion des cas d'hémophilie A par rapport aux cas d'hémophilie B?

Réponse:

L'hémophilie A se rencontre approximativement 5 fois plus souvent que l'hémophilie B.

Question:

Un hémophile peut-il prétendre à une contribution de l'Assurance-invalidité pour l'achat d'un véhicule à moteur lorsqu'il demeure loin de son lieu de travail et qu'il n'existe pas d'autres moyens de transport appropriés à son état de santé?

Réponse:

Un véhicule à moteur personnel n'est pas réputé nécessaire lorsque l'assuré pourrait transférer son domicile ou sa place de travail et que l'utilisation d'un tel véhicule ne serait plus nécessaire après le transfert.

ZU DEN KOMMENDEN FESTTAGEN

Nur noch wenige Tage trennen uns von Weihnachten. Wir wünschen allen unseren Mitgliedern und Gönnern recht angenehme und friedliche Weihnachtstage und einige Minuten der stillen Einkehr.

Zum neuen Jahr fügen wir von ganzem Herzen unsere Wünsche zu einer recht guten Gesundheit hinzu. Wir wünschen Ihnen auch viel Mut und Ausdauer, um die anfallenden Schwierigkeiten in gesundheitlicher wie auch in beruflicher Hinsicht meistern zu können.

Mit freundlichen Grüßen

Euer Präsident

Pour les Fêtes

A l'occasion de Noël qui s'approche, nous souhaitons à tous nos membres et à nos généreux donateurs de passer ces jours de fêtes dans la paix et la joie et de trouver le réconfort de quelques instants de serein recueillement.

Nous y joignons, pour la Nouvelle année, tous nos voeux de santé. Nous vous souhaitons beaucoup de courage et d'endurance, afin que vous puissiez surmonter les difficultés que vous rencontrerez peut-être dans votre santé ou dans votre profession.

Bien amicalement

Votre Président