

## Bulletin Nr. 11

### Carnet de santé pour hémophiles

A la suite d'amples délibérations et en adaptant des modèles étrangers, l'Association Suisse des Hémophiles a établi à son tour un "carnet de santé pour hémophiles". Nous aimerions recommander instamment à tous les hémophiles ou à leurs parents d'en faire usage. Le carnet de santé doit recueillir tous les faits essentiels qui peuvent s'avérer d'importance pour l'hémophile en relation avec sa maladie.

Outre des données personnelles, des adresses importantes, etc., il doit contenir principalement des indications quant aux examens sanguins effectués, et des remarques portant sur la date, la nature et les effets des traitements au moyen de produits sanguins, ainsi que sur les vaccinations. Vous ne savez que trop bien que la mémoire est souvent défaillante et que, fréquemment, vous ne pouvez retrouver dans vos souvenirs les détails pertinents. Ce carnet doit vous venir en aide à cet égard, à vous-même et à votre médecin traitant. S'il est parfaitement tenu à jour, tout médecin pourra retrouver les données nécessaires lorsqu'il devra prendre les mesures indispensables en cas d'urgence.

Le carnet prévoit également des rubriques permettant au médecin soignant d'inscrire ses observations au sens de l'histoire de la maladie. De cette manière, les faits antécédents importants seront immédiatement à la disposition du médecin traitant actuel. Enfin, vous trouverez aux pages 24 à 27 des directives concernant les mesures prophylactiques et thérapeutiques, ainsi que d'autres recommandations.

Profitez des avantages du "carnet de santé" en l'apportant avec vous lors de chaque visite médicale. Malgré un certain accroissement de "paperasserie", il pourra faciliter la tâche de votre médecin ou de ses collègues, cela dans votre propre intérêt. Veillez donc à ce que votre "carnet de santé" contienne, de façon complète et exacte, tous les renseignements importants.

Si vous n'en possédez point encore, vous pouvez en commander un auprès du Secrétariat de notre Association.

## Le camp de Saint Cergue - une nécessité

Cet été encore, pour la cinquième année consécutive, le camp pour jeunes hémophiles s'est déroulé à St. Cergue, dirigé avec dynamisme et capacité par Mr. Favre. On y a noté un record d'affluence des participants (26 enfants).

Le camp est une nécessité primordiale parce qu'il permet à ses participants d'avoir un contact avec des camarades ayant les mêmes problèmes qu'eux. Une bonne camaraderie découle donc de ce contact, camaraderie qui se mue parfois en une véritable amitié, car ne peuvent être nos amis que ceux qui parviennent à nous comprendre.

Et puis, une fois par année au moins, il faut nous soustraire au milieu familial, changer de milieu affectif, être loin de la famille. Non que sa présence soit nuisible ... ne me faites pas dire ce que je n'ai jamais pensé ! Mais il ne faut pas que nous arrivions à une "saturation" de nos parents, à force de ... trop les voir lors de nos périodes de maladie, qui sont souvent longues.

Un peu de liberté ... liberté quelque peu factice, j'en conviens, car, au camp, une discipline attentive et nécessaire est appliquée, mais elle ne devient jamais tyrannique, On ne fait en général pas plus de concessions aux enfants que les parents n'en font à la maison, mais on donne aux enfants l'illusion d'une plus grande liberté, malgré les diverses interdictions. Liberté parce qu'on est loin des parents, et que ce n'est pas maman qui a dit, mais Mr. Favre ou le Docteur. Et la formule est aussi valable pour les parents, qui ont aussi besoin quelquefois d'un peu de détente, c'est-à-dire ne pas avoir la préoccupation de penser sans cesse: Mon fils ne fait-il pas des bêtises ?

Au fil des années, je perçois une évolution très nette dans toute l'organisation du camp, héritage de l'expérience accumulée au cours des ans. On arrive à définir avec plus de précision ce que l'enfant hémophile peut se permettre raisonnablement en collectivité; on en arrive donc à une libération plus grande qu'auparavant dans certains domaines, alors que dans d'autres domaines on reserre la discipline.

Je n'irai pas jusqu'à prétendre que ce camp 1969 aura été une réussite complète, car il est pratiquement impossible qu'une entreprise de cette complexité ne se heurte pas à quelques embûches en cours de réalisation. Mais il me semble indispensable de souligner ici le dévouement remarquable que mettent chaque année les responsables à St. Cergue en contribuant ainsi largement à la bonne marche du camp.

Cette année, l'ambiance fut spécialement agréable, et les enfants y ont tous pris beaucoup de plaisir, me semble-t-il. Une expérience toute nouvelle a été tentée, et pleinement réussie: La journée des parents, les parents des enfants qui participaient au camp et leur famille, ont retrouvé leurs fils pendant un jour, et ont pu, par la même occasion, rencontrer d'autres parents.

Le contact fut très amical, car nos parents ont eux-aussi, droit de pouvoir discuter de temps en temps avec des gens pleinement à même de les comprendre; ils peuvent aussi, et c'est capital, suivre les conseils des physiothérapeutes et du médecin pour la physiothérapie, la rééducation des articulations après hémarthrose.

Il semble donc important que cette manifestation se répète chaque année. D'autre part, nous encourageons vivement les parents qui n'ont jamais envoyé leurs enfants au camp, de le faire s'ils en ont la possibilité. Je peux leur assurer, en connaissance de cause, et en toute bonne foi, qu'ils ne le regretteront pas. Ils peuvent avoir confiance, leur(s) fils sera(ont) suivis attentivement dans un milieu harmonieusement équilibré, où l'on tient toujours compte du caractère propre à chaque enfant, et où tout est méticuleusement étudié de façon à ce qu'il y ait le moins de malades possible, dans une ambiance détendue, et de saine camaraderie.

Encore une fois, on ne le répètera jamais assez: Le camp de St. Cergue est une nécessité, pour l'équilibre de l'enfant, des parents, donc de la famille tout entière.

Claude Meylan

Communication concernant la globuline antihémophilique  
du Laboratoire Central de la Croix-Rouge Suisse

---

A la suite de délibérations avec la Commission Médicale de l'Association Suisse des Hémophiles, le Laboratoire Central de Transfusion de la Croix-Rouge Suisse va suspendre ses préparations de globuline antihémophilique et il produira à sa place une nouvelle préparation du facteur VIII, soit la fraction antihémophilique (Cryoprécipité lyophilisé). Celui-ci est élaboré en deux dosages: l'un est composé de deux donneurs (pour les cliniques de pédiatrie), l'autre de huit donneurs. L'avantage essentiel de cette nouvelle préparation est de permettre une intensification égale du facteur VIII dans une quantité de liquide bien inférieure à celle qu'on devait injecter jusqu'ici. Le médecin traitant peut ainsi, en un même laps de temps, intensifier d'avantage l'activité du facteur VIII de son patient sans surcharger sa circulation sanguine. Cette possibilité d'atteindre une plus forte teneur en facteur VIII qu'avec la globuline antihémophilique est particulièrement appréciable lors de la préparation d'interventions chirurgicales inévitables.

Le prix de cette préparation est de:

- Fr. 55.-- pour la Fraction antihémophilique (du plasma frais  
de 2 donneurs)
- Fr. 150.-- pour la Fraction antihémophilique (du plasma frais  
de 8 donneurs)

Des disques pour le camp d'hémophiles

Cher membre,

Nos enfants disposent désormais d'un gramophone au camp de Saint Cergue et il ne leur manque plus que des disques.

Nous aimerions prier tous nos membres de bien vouloir envoyer leurs vieux disques (33, 45 ou 78 tours) à l'adresse de notre Secrétariat.

Ces disques aideront nos enfants à passer des heures amusantes et auront le mérite de les distraire d'autres occupations plus dangereuses de leurs loisirs.

Nous espérons que nombreux seront les membres qui répondront à notre appel et nous nous réjouissons d'ores et déjà de pouvoir acheminer au prochain camp de vacances un beau paquet de disques.

Nous vous en remercions d'avance

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

Le Président

## Quelles sont les hémorragies particulièrement dangereuses ?

Les hémophiles et leurs parents acquièrent, au long des jours, une vaste expérience dans le domaine des hémorragies. Ils peuvent choisir d'adopter, ou se trouver amenés par l'expérience à adopter à leur rencontre une attitude plutôt prudente et même timorée. Au contraire, ils peuvent s'être accoutumés à une attitude toute opposée. Ils feront appel ou non à un médecin suivant l'un ou l'autre de ces cas. Il n'est pas du tout facile de donner à cet égard des règles de conduite absolues qui puissent toujours être suivies sans danger. Chaque cas d'hémorragie doit être apprécié en soi et les mesures appropriées seront prises en considération des circonstances particulières. Si le médecin spécialiste lui-même ne peut pas toujours décider facilement de ce qu'il convient de faire, que dire des profanes ?

La Commission médicale de l'Association Suisse des Hémophiles a établi des directives à l'attention des médecins soignant des hémophiles et qui concernent, entre autres, les hémorragies particulièrement dangereuses, dont le caractère et la localisation exigent des traitements intensifs et une surveillance ne pouvant être assurés que par une hospitalisation.

Il est bon d'attirer l'attention des hémophiles eux-mêmes et de leurs parents sur certaines situations particulièrement dangereuses, dans lesquelles il est impérieusement nécessaire de faire appel à un médecin. Nous aimerions insister sur les hémorragies suivantes, qui peuvent être très dangereuses, et lors desquelles une intervention médicale est indispensable.

Ce sont tout d'abord:

- Les hémorragies dans les parties molles de la gorge et dans le fond de la bouche (danger d'étouffement)
- Tous les traumatismes de la tête (danger des hémorragies dans le cerveau qui peuvent ne pas se manifester tout de suite par des signes alarmants)
- Les hémorragies dans les reins s'accompagnant de coliques et durant plus de 3 jours
- Les hémorragies dans la face antérieure de l'avant-bras (compression des vaisseaux et des nerfs)
- Les hémorragies dans la musculature du mollet (compression des vaisseaux et des nerfs)
- Les hémorragies se répétant dans la même articulation en l'espace de peu de jours
- Toutes les hémorragies qui ne s'arrêtent pas.

Cette énumération ne signifie nullement qu'il n'existe pas d'autres cas d'hémorragies graves pour lesquelles on doit consulter un médecin. Il vaut mieux agir trop tôt et trop prudemment que de se rendre coupable de négligence.

### Question

Est-il exact qu'en règle générale, les hémorragies dans les articulations sont plus rares chez un hémophile adulte que chez les enfants et les adolescents ?

### Réponse

C'est en effet là une donnée d'expérience, bien qu'en fait la teneur en facteur coagulant (VIII ou IX) du sang de chaque hémophile ne se modifie pas au cours de son existence, sauf apport extérieur (transfusion de sang ou de préparations anti-hémophiliques). Cela vient sans doute de ce que l'hémophile apprend par lui-même, au cours des années, quels efforts il peut demander à son corps sans présumer de ses forces. Il sait alors mieux se protéger de toutes circonstances et causes pouvant provoquer des hémorragies dans les articulations.