



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat / Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium
Wankdorfstrasse 10 Telefon 031/4122 01
3000 Bern Postcheck-Konto 30 - 7529

B U L L E T I N NR. 14

Bern, Oktober 1970

Ferienlager 1970 in St. Cergue

Auch dieses Jahr wurde wiederum ein Elternbesuchstag, Sonntag, den 19. Juli, durchgeführt. Gegen Mittag traf eine grössere Anzahl Eltern und Freunde ein; und mit grosser Freude konnte bemerkt werden, dass die Stimmung unter den Ferienteilnehmern ausgezeichnet war.

Im weitem fiel auf, dass in diesem Jahr zum Glück alle Kinder bei verhältnismässig guter Gesundheit waren und somit nur wenige Flaschen AHF gebraucht wurden. Sicherlich darf gesagt werden, dass dieses Verdienst sowohl den Personen des medizinischen Dienstes wie auch den übrigen Betreuern weitgehendst zukommt. Die verständnisvolle Art der Betreuer sowie die sinnvolle Beschäftigung der Kinder zeigte einmal mehr, dass auch hämophile Knaben (sogar, wenn es deren 23 sind!) angenehme und verhältnismässig gefahrlose Tage verbringen können.

Nach dem gut mundenden, beinahe luxuriösen Mittagmahl fand eine Stunde der "Siesta" statt. Danach hatten die Kinder eine ganze Reihe gut eingeprobter Unterhaltungsnummern vorbereitet, welche sämtliche Anwesende ergötzte und in Staunen versetzte, zeigte es doch, welchen Eifer die Kinder bei der Ausarbeitung dieses Programms an den Tag legten.

Zum Abschluss des Elternbesuchstages wurde der bereits einigen Mitgliedern bekannte Sandoz-Film gezeigt, welcher jedesmal wieder auf reges Interesse stösst.

Abschliessend möchten wir noch einmal allen Betreuern, welche im Ferienlager mitwirkten, sowie dem Schweizerischen Roten Kreuz, unseren besten Dank aussprechen.

Der Präsident

Camp de vacances 1970 à Saint-Cergue

Cette année à nouveau, une journée de visite fut organisée pour les parents. Un grand nombre de parents et d'amis arrivèrent aux alentours de midi et chacun eut grand plaisir à constater qu'une excellente atmosphère régnait au camp.

On remarqua que cette année-ci, par bonheur, tous les enfants s'étaient relativement bien portés et qu'on avait, de ce fait, utilisé peu de flacons de FAH. Le mérite de cette heureuse circonstance peut certainement être attribué au service médical et à tous les autres responsables du camp. Une fois de plus, on put constater que, s'ils sont confiés à des soins compétents et judicieusement occupés, de jeunes garçons hémophiles - même en groupe de 23 - peuvent passer, relativement sans danger, des jours agréables.

Après un repas de midi savoureux - presque un repas de gala - il y eut une heure de sieste. Puis les enfants présentèrent une série de productions et tous les spectateurs, étonnés et amusés, purent apprécier le zèle que les enfants avaient mis à réaliser ce programme.

A la fin de la journée on projeta le film de la maison Sandoz - déjà connu de certains de nos Membres - qui suscite toujours un vif intérêt.

En terminant, nous aimerions réitérer nos plus vifs remerciements à tous les responsables du camp ainsi qu'à la Croix-Rouge suisse.

Le Président

Ausbildungskurs für Datenverarbeitung

Am 2. Juli 1970 versandten wir an einige unserer jüngeren Mitglieder ein Schreiben betreffend Ausbildungskurse für automatische Datenverarbeitung.

In der Zwischenzeit erhielten wir verschiedene Informationen, welche darauf hinweisen, dass diese Ausbildung nicht durch das von uns genannte Institut (Dat-O-Mat) erfolgen sollte. Sofern bei unseren Mitgliedern Interesse für diese Berufswahl vorhanden ist, bitten wir Sie, sich mit unserem Sekretariat direkt in Verbindung setzen zu wollen; wir werden Ihnen Auskunft darüber geben, auf welche andere Art Sie günstiger und noch seriöser für diesen Beruf ausgebildet werden können.

Beantwortung von Fragen, die an die ärztliche Kommission gestellt wurden.

- 1) Ist die Wirkung von Fluor gegen Zahnzerfall erwiesen?
Was wird empfohlen?

Die Wirksamkeit einer Fluorbehandlung zur Verhütung von Zahnfäule (Karies) ist erwiesen. Ueber die geeignetste Art und Weise einer vorbeugenden Fluorbehandlung kann Sie am besten Ihr Zahnarzt beraten.

Nicht minder wichtig sind jedoch folgende Umstände, denen unbedingt Rechnung getragen werden muss: Schleckereien sind unbedingt zu vermeiden. Durch eine gute Zahnpflege soll möglichst vermieden werden, dass Zahnextraktionen und sonstige schwierige Zahnbehandlungen nötig werden. Wegen Zahnfleischblutung sind zur Zahnreinigung Bürsten mit weichen Borsten zu verwenden.

Da auch geringfügige durch Zahnfäule (Karies) bedingte Zahnveränderungen möglichst frühzeitig konservativ behandelt werden sollten, ist eine regelmässige zahnärztliche Betreuung erforderlich. Mindestens alle sechs Monate sollte der Zahnarzt aufgesucht werden und selbstverständlich sofort, wenn Zahnschmerzen auftreten. Es ist ratsam, kleine Kinder beim Alter von drei Jahren dem Zahnarzt zu zeigen.

Für den Hämophilen erweist sich die Verhütung der Zahnkaries in noch viel höherem Masse wichtig als für alle andern. Grund: Schmerz-, Geld-sparend sowie Risiko-vermeidend.

- 2) Was ist von der Milztransplantation zu erwarten?

Amerikanische Forscher haben berichtet, dass sie im menschlichen hämophilen Blut nach dem Durchströmen einer Schweinemilz einen Anstieg des Faktor VIII-Gehaltes auf das Zwölffache hatten beobachten können. Diese Forscher hatten nämlich bei ihrem Versuche menschliches Blut mit Faktor VIII-Mangel durch verschiedene tierische Organe strömen lassen. Dabei erwies sich die Milz als das weitaus wirksamste Organ einer "Faktor VIII-Bildung". Der Milz hämophiler Tiere fehlte hingegen diese Fähigkeit einer Faktor VIII Vermehrung. Bis anhin ist es jedoch nicht erwiesen, ob es sich um das Freisetzen von Faktor VIII-Aktivitäten, um das **Ergebnis** einer Speicherung oder Bildung durch dieses Organ handelt. Durch Milztransplantationen, die sowohl bei normalen als bei hämophilen Versuchstieren vorgenommen werden, wird sich diese Frage möglicherweise beantworten lassen. Transplantationsversuche bei Hunden sollen jedoch Hinweise dafür gegeben haben, dass der Faktor VIII bei diesen Tieren in der Leber gebildet wird.

Die Dinge sind somit immer noch im Fluss und noch keineswegs soweit gediehen, dass sich bereits praktische Folgerungen zur Verhütung oder Behebung hämophiler Blutungen daraus schliessen liessen, zumal das Problem der Organtransplantation noch nicht als zufriedenstellend gelöst angesehen werden darf.

Réponses aux questions posées à la Commission médicale.

- 1) L'action préservatrice du fluor sur l'état des dents a-t-elle été prouvée?
Quel traitement peut-on recommander?

Il est prouvé qu'un traitement au fluor permet de prévenir les caries dentaires. C'est votre dentiste qui pourra le mieux vous conseiller quant aux modalités du traitement préventif.

Cependant, nous pouvons vous donner, en tout état de cause, quelques conseils très importants:

- Evitez les sucreries.
- Efforcez-vous, par une bonne hygiène dentaire, d'éviter autant que possible les extractions dentaires et autres traitements difficiles.

- Pour vous laver les dents utilisez des brosses douces afin d'éviter le saignement des gencives.

Pour que vous puissiez même prévenir les traitements dentaires mineurs qu'entraînent les caries, il est indispensable de songer très tôt à la conservation de vos dents et d'aller régulièrement chez le dentiste, au minimum tous les six mois et, bien entendu, dès que vous ressentez une douleur. On peut conseiller aux parents de conduire leur enfant chez le dentiste dès l'âge de trois ans.

Tâchez d'éviter les caries dentaires! C'est encore beaucoup plus important pour vous hémophiles, que pour les autres personnes, car vous vous épargnerez, non seulement des douleurs et des dépenses, mais aussi des risques.

- 2) Que peut-on attendre de la transplantation de la rate?

Des chercheurs américains ont relaté qu'en irriguant la rate d'un porc de sang humain d'hémophiles, ils avaient constaté une augmentation du taux du facteur VIII de ce sang de 1 à 12. Leur expérience avait consisté à irriguer différents organes animaux de sang humain manquant de facteur VIII. Il s'est révélé que la rate était de loin l'organe le plus actif en tant que reconstituant du facteur VIII. Par contre, la rate d'animaux atteints d'hémophilie ne possédait pas une telle qualité. Jusqu'ici on n'a pu déterminer s'il s'agissait de la libération des activités du facteur VIII du sang, du résultat d'une accumulation ou de la formation par l'organe animal. On pourra peut-être répondre à cette question à la suite des transplantations de la rate qui seront pratiquées tant sur des animaux de laboratoire normaux qu'hémophiles. Cependant des essais auxquels on a procédé sur des chiens semblent avoir indiqué que, chez ces derniers animaux, c'était dans le foie que se formait le facteur VIII.

Les recherches sont donc encore en cours et elles ne sont pas encore assez avancées pour qu'on puisse en tirer des conclusions pratiques permettant de prévenir ou remédier à des hémorragies. Et surtout, on ne peut considérer que le problème de la transplantation de l'organe ait été résolu jusqu'ici de façon satisfaisante.

Uhrenband mit SOS-Kapsel

Liebe Mitglieder,

In der Beilage stellen wir Ihnen eine weitere Möglichkeit für Angaben über Adresse, Blutgruppe usw. zu. Auch diese SOS-Kapsel kann sicherlich von Nutzen sein, und wir möchten es nicht unterlassen, Sie auf diese Neuheit aufmerksam zu machen.

Die Preise für die Kapsel sind die folgenden:

- | | |
|---------------------|----------|
| - verchromt | Fr. 19.- |
| - einfach vergoldet | Fr. 21.- |
| - goldplakiert | Fr. 29.- |

Zusätzlich zu obgenannten Preisen kommen die jeweiligen Portospesen.

Die Plakette muss, bei Interesse, direkt bei nachfolgender Firma bestellt werden:

Forster-Siegrist
Rebleutgang 2
8200 Schaffhausen Tel. 053 5 55 33

Bracelet-montre muni d'une capsule - SOS

Chers Membres,

Nous vous présentons en annexe une nouvelle possibilité de porter sur vous votre adresse, groupe sanguin etc. Cette capsule - SOS pourrait sans doute vous être également utile et nous ne voulons pas manquer d'y attirer votre attention.

Les prix sont les suivants:

- | | |
|---------------------|----------|
| - capsule chromée | fr. 19.- |
| - capsule dorée | fr. 21.- |
| - capsule plaqué or | fr. 29.- |

Les frais d'expédition sont à ajouter aux prix mentionnés ci-dessus.

Si cette offre vous intéresse, vous voudrez bien passer commande directement auprès de la maison:

FORSTER-SIEGRIST
Rebleutgang 2
8200 Schaffhausen tél. 053 5 55 33

Einladung zur Bezahlung der Mitgliederbeiträge für das Jahr 1970

Diesem Bulletin wurde ein Einzahlungsschein beigelegt, den Sie bitte bei der Begleichung des fälligen Mitgliederbeitrages für das Jahr 1970 verwenden wollen.

Die Vereinsversammlung vom 2. Mai 1970 hat die Mitgliederbeiträge für das Rechnungsjahr 1970 wie folgt festgesetzt:

Mindestbeitrag von Fr. 12.- für Hämophile,
deren gesetzliche Vertreter oder andere
Einzelpersonen

Mindestbeitrag von Fr. 100.- für juristische
Personen und Kollektivmitglieder

Falls Sie den Vereinsbeitrag für das Jahr 1970 noch nicht einbezahlt haben, so bitte ich Sie, diesen dem Postcheckkonto 30 - 7529 der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft überweisen zu lassen.

Für Ihre prompte Zahlung danke ich Ihnen im voraus bestens.

Mit freundlichen Grüßen

Der Kassier

Nous vous invitons à vous acquitter de vos cotisations pour 1970

Vous voudrez bien, pour ce faire, utiliser le bulletin de versement postal ci-joint.

L'Assemblée générale du 2 mai 1970 a fixé les cotisations de nos membres à

fr. 12.- au minimum pour les membres hémophiles,
leurs représentants légaux ou d'autres
personnes physiques.

fr. 100.- au minimum pour les personnes juridiques et
les membres collectifs.

Veuillez donc, si vous n'avez pas encore versé votre cotisation 1970, l'adresser au compte de chèques postaux 30 - 7529 de l'Association suisse des hémophiles.

Nous vous en remercions d'avance.

Le trésorier