



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



Schutzmarke für
gemeinnützige Institutionen

B U L L E T I N Nr. 15

Bern, Dezember 1970

Bericht über den 6. Kongress der Weltföderation für Hämophilie (Administrativ)

Der diesjährige Kongress der Weltföderation für Hämophilie,* bereits der sechste, fand vom 25. bis 27. Juli in Baden, in der Nähe von Wien statt. An der sehr grosszügig organisierten Veranstaltung nahmen über 200 Aerzte und Delegierte nationaler Hämophiliegesellschaften aus rund 30 Ländern teil. Das reich befrachtete Programm gliederte sich in zwei Teile, einen medizinischen und einen administrativen. Im Rahmen des medizinischen Teils wurden über 60 Kurzvorträge gehalten, Filme und Diapositive gezeigt und in Form von Diskussionen ein reger Gedankenaustausch gepflegt. Die schweizerische Aerzteschaft und die Aerztliche Kommission der SHG waren durch die Herren Dr. Gugler und Dr. Straub vertreten.** Der Vorstand der schweizerischen Hämophiliegesellschaft liess sich am Kongress und insbesondere bei den administrativen Arbeitssitzungen durch Kassier C. Zütter und Dr. Strauch vertreten.

Die ursprüngliche Absicht der Organisatoren ging dahin, den medizinischen und den administrativen Teil zu verschiedenen Zeiten abzuwickeln. Infolge der grossen Zahl der medizinischen Beiträge konnte jedoch eine Ueberschneidung der beiden Programmteile nicht vermieden werden, sodass die den administrativen Fragen gewidmeten Diskussionen etwas unter der Abwesenheit der Aerztevertreter litten. Es war von grossem Vorteil, dass die schweizerische Hämophiliegesellschaft durch eine mehrköpfige Delegation vertreten war, sodass alle Programmteile mit der genügenden Aufmerksamkeit verfolgt werden konnten. So konnten ihre Mitglieder jederzeit aktiv in die Diskussion eingreifen und verschiedene Vorschläge unterbreiten, wie künftige internationale Treffen noch wirkungsvoller gestaltet werden könnten. Es war augenscheinlich, dass noch nicht in allen Ländern, die

* Vgl. den im Bulletin Nr. 8 (Februar 1969) erschienenen Artikel über die Weltföderation für Hämophile.

** Vgl. den Artikel.

die internationale Hämophiliegesellschaft unterstützen, das gleiche Interesse an den internationalen Kontakten besteht. So konnten denn auch verschiedene Meinungsverschiedenheiten über die Art und Weise, wie die Gesellschaft sich entwickeln soll, nicht verborgen bleiben. Es ist jedoch denkbar, dass es der Weltföderation unter der Führung eines leicht geänderten Vorstandes gelingt, die Kräfte der Organisatoren noch vermehrt zugunsten aller Hämophilen auf der ganzen Welt einzusetzen. Es war in diesem Zusammenhang interessant, in Baden aus dem Munde von Vizepräsident Chaigneau (Frankreich) zu vernehmen, dass die Weltgesundheitsorganisation die internationale Hämophiliegesellschaft offiziell anerkannt hat; dies hat zur Folge, dass die zur Familie der UNO gehörende Weltorganisation beeinflusst werden kann, den mit der Hämophilie zusammenhängenden Problemen vermehrt ihre Aufmerksamkeit zu schenken. Hieraus könnten sich vor allem neue Impulse für die bereits heute intensive Forschungstätigkeit auf dem Gebiete der Hämophilie ergeben. Zudem kann erwartet werden, dass die Weltgesundheitsorganisation die Bildung neuer Transfusionszentren in Entwicklungsländern fördern wird, wodurch die Behandlungsmöglichkeiten für Hämophile in zahlreichen Ländern verbessert werden können. Da die Weltgesundheitsorganisation ihren Sitz in Genf hat, zählt die internationale Hämophiliegesellschaft auf unsere Mithilfe bei der Aufrechterhaltung ihrer Kontakte zur Weltgesundheitsorganisation.

Im Rahmen des offiziellen und inoffiziellen Meinungsaustausches in Baden war es interessant zu vernehmen, dass auch in andern Ländern mit der Organisation von Jugendlagern für hämophile Kinder sehr gute Erfahrungen gemacht wurden. Andererseits ist man in Frankreich zur Ueberzeugung gelangt, dass es angesichts der auf medizinischem Sektor erzielten Fortschrittes heute vorzuziehen ist, die Hämophilen nicht mehr in Sonderschulen zusammenzuziehen, sondern sie soweit möglich in die normalen Schulen einzugliedern. Man ist überzeugt, dass die soziale Eingliederung erwachsener Hämophiler dadurch erleichtert wird. Von englischer Seite wurde die sehr prüfungswerte Anregung gemacht es solle ein Jugendaustausch zwischen jugendlichen Hämophilen verschiedener Länder organisiert werden. Von uns wurde schliesslich der Wunsch geäussert, es möchten andere nationale Hämophiliegesellschaften ähnliche Merkblätter zur Versicherungslage ausarbeiten wie wir.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es für die an der Tagung in Wien teilnehmenden Vorstandsmitglieder sehr fruchtbringend war, die von der internationalen Hämophiliegesellschaft geleistete Arbeit einmal näher mitverfolgen und mit den massgebenden Vorstandsmitgliedern einen persönlichen Kontakt knüpfen zu können. Auch wenn diese Gesellschaft, ähnlich wie die schweizerische, noch mit zahlreichen Kinderkrankheiten zu kämpfen hat, so ist doch augenscheinlich, dass zahlreiche mit der Hämophilie zusammenhängende Probleme nur auf internationaler Ebene gelöst werden können. Zudem kann durch den internationalen Meinungs- und Erfahrungsaustausch auch die Tätigkeit unserer eigenen Gesellschaft gewinnbringend angeregt werden. Der Vorstand der schweizerischen Hämophiliegesellschaft hat deshalb in seiner Sitzung vom 5. September nach Anhörung des Berichtes seiner Delegierten am Wiener Kongress beschlossen, die internationale Hämophiliegesellschaft auch weiterhin im bisherigen Rahmen finanziell zu unterstützen und ihr soweit als möglich auch seine moralische und tatsächliche Unterstützung zu leihen. Daneben wird es aber gelten, unsere Beziehungen zu den Hämophilen der Nachbarstaaten der Schweiz und andern europäischen Ländern weiter auszubauen. Die Besorgung dieser Aufgaben wurde vom Vorstand dem Unterzeichneten übertragen.

Rapport sur le 6e congrès de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie
(administratif)

Le 6ème congrès annuel de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie * s'est tenu du 25 au 27 juillet à Baden dans les environs de Vienne. Plus de 200 médecins et délégués des associations nationales d'hémophiles d'une trentaine de pays participaient à cette manifestation agréablement organisée par l'Association Autrichienne des Hémophiles; le programme, assez chargé, s'est scindé en deux grandes parties: médicale et administrative. La partie médicale s'est composée de plus de 60 exposés, projections de films et de diapositives et d'échanges d'expériences et de résultats sous forme de discussion. Les médecins suisses et notamment le comité médical de l'Association Suisse des Hémophiles était représentés par Dr. Gugler (Aarau) et Dr. Straub (Zurich).** Le comité de notre association avait délégué son caissier C. Zutter et Dr. Strauch pour le représenter aux discussions administratives.

Il avait été l'intention des organisateurs d'établir un emploi de temps séparant la partie administrative de la partie médicale, mais le volume des contributions médicales était tel qu'il rendit les chevauchements inévitables et les discussions administratives souffrirent passablement de l'absence des représentants médicaux. En ce qui concerne l'association suisse, son importante délégation lui a permis de suivre toutes les phases du programme. Ainsi, nos délégués ont été en mesure de participer activement aux discussions et de soumettre un certain nombre de propositions en vue de trouver une solution aux importants problèmes qui restent à résoudre lors de futurs congrès. Il est évident que les pays représentés ne portent pas tous le même intérêt aux contacts entre hémophiles sur le plan international et il n'est resté de secret pour personne que des divergences d'opinions existent quant au développement futur de la Fédération Mondiale. On peut cependant espérer que la Fédération sous la direction d'un comité légèrement remanié lors du congrès de Vienne réussisse au cours de ces prochaines années à mieux concentrer ses forces et à élargir le champ d'action au bénéfice des hémophiles du monde entier. A ce sujet il était intéressant d'apprendre par le vice-président M. Chaigneau (France), que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) avait reconnu officiellement la Fédération Mondiale de l'Hémophilie l'année dernière. Cette organisation avec son rayon d'action universelle et son appartenance à la famille des Nations Unies sera donc mieux en mesure de s'intéresser aux problèmes de l'hémophilie. On peut s'attendre à ce que les recherches déjà importantes sur l'hémophilie soient de ce fait stimulées et que l'OMS facilite la mise en service de nouveaux centres de transfusions sanguines notamment dans les pays du tiers monde, ce qui sera bénéfique à de nombreux hémophiles. Etant donné que le siège de l'OMS se trouve à Genève, la Fédération Mondiale attend de notre association suisse une aide particulière en ce qui concerne le maintien des contacts avec l'OMS.

Au cours de discussions avec d'autres participants du congrès il a été intéressant d'apprendre que l'organisation de camps de vacances pour les

* Voir Bulletin No 8, février 1969

** Voir article

jeunes hémophiles a donné de très bons résultats dans d'autres pays. D'autre part on est convaincu en France que, grâce aux progrès réalisés ces dernières années dans le traitement médical des hémophiles, il est préférable de ne plus grouper les hémophiles dans des écoles spéciales, mais de leur faciliter la fréquence des écoles ordinaires. On pense que l'adaptation sociale des hémophiles à la vie en sera facilitée. Nous avons émis de notre côté le désir de voir les autres associations nationales rédiger des rapports similaires au nôtre sur les problèmes concernant l'assurance des hémophiles dans leur pays respectif.

En conclusion, on peut dire que les membres du comité qui ont participé au congrès de Vienne ont eu l'avantage de pouvoir observer de près le travail qui est accompli au sein de la Fédération Mondiale et de nouer des contacts personnels avec ses membres dirigeants, notamment le président Schnabel et ses collaborateurs. Bien que cet organisme soit encore à ses débuts il est néanmoins certain que les nombreux problèmes touchant à l'hémophilie ne peuvent être résolus à bien des égards que sur un plan international. On peut également penser que l'échange international des expériences et opinions fera fructifier l'association de notre pays. Lors de sa séance du 5 septembre le comité de l'Association suisse des hémophiles a, après avoir entendu le rapport de ses délégués au congrès de Vienne, décidé que la fédération mondiale de l'hémophilie serait soutenue de notre part du point de vue financier de la même manière que par le passé et du point de vue morale et pratique dans toute la mesure de nos moyens. En outre, nous devons intensifier nos relations directes avec les hémophiles des états voisins et des autres pays européens. Le comité a chargé le soussigné de ces responsabilités.

Strauch

Bericht über den 6. Kongress der Weltföderation für Hämophilie

(Medizinisch)

Am diesjährigen Weltkongress für Hämophilie hatten sich über 150 Aerzte eingefunden, um über verschiedene aktuelle Probleme der Hämophilie zu berichten. Am Eröffnungstag kamen neue Forschungsergebnisse auf dem Gebiete der Hämophilie zur Sprache. Der Nachmittag war vor allem therapeutischen Problemen mit den neuen Faktor VIII- und Faktor IX-Konzentraten gewidmet. Die spezifischen Fragen der zahnärztlichen Versorgung und der orthopädischen und chirurgischen Behandlung der Bluterkranken waren die Themata des zweiten Kongresstages. Den Abschluss bildeten Berichte über neue Methoden zur Erkennung der Transfusionshepatitis sowie verschiedene Podiumsdiskussionen über psychosoziale Aspekte.

Vom ärztlichen Standpunkt aus waren hauptsächlich drei Problemenkreise von besonderem Interesse. Der erste betraf die genetischen Variationen bei der Hämophilie. Während man bis heute der Meinung war, dass es nur eine Form der Hämophilie A und eine Form der Hämophilie B gibt, haben neuere Untersuchungen der letzten zwei bis drei Jahre eindeutig den Beweis erbracht, dass verschiedene Hämophilie A-, bzw. Hämophilie B-Formen existieren. Dies betrifft zwar nicht den Schweregrad der Krankheit. Auch können diese verschiedenen Untergruppen nicht auf Grund der klinischen Symptome unterschieden werden. Diese verschiedenen Untergruppen werden genetische Varianten der Hämophilie genannt. Alle bis heute bekannten Varianten werden in derselben Art, nämlich geschlechtsgebunden rezessiv vererbt. Die Einteilung geschieht auf Grund spezieller gerinnungsanalytischer und immunologischer Untersuchungen. Bei der Hämophilie A sind bis heute mindestens zwei Varianten bekannt, nämlich eine, bei welcher der Faktor VIII nicht gebildet wird und einer zweiten, bei welcher das Molekül des Faktor VIII ganz normal gebildet wurde, jedoch kann es infolge einer Fehlbildung nicht in den Gerinnungsprozess eingreifen. Diese letztere Gruppe macht ca. 10% aller Hämophilie A-Patienten aus. Bei der Hämophilie B dagegen sind bereits vier verschiedene Varianten bekannt. Die Mehrzahl der Hämophilie B-Patienten gehören der ersten Variante an. Sie besitzen kein oder nur wenig Faktor IX. Bei den übrigen Varianten wird der Faktor IX wiederum in normaler Menge gebildet, ist aber fehlerhaft konstruiert und kann deshalb im Gerinnungsablauf nicht einwirken. Am Faktor IX-Molekül konnten verschiedene zusätzliche Strukturanomalien gefunden werden, welche für die genetische Heterogenität der Hämophilie B verantwortlich sind.

Das zweite interessante Problem waren Untersuchungen zum Nachweis der Transfusionshepatitis. Seit kurzem ist bekannt geworden, dass im Blut von Personen, welche an einer Serumhepatitis erkrankt sind, ein spezifischer Stoff nachgewiesen werden kann. Dieser wird Australia-Antigen oder SH (Serumhepatitis) -Antigen genannt. Es ist sehr wahrscheinlich, dass dieses SH-Antigen dem Erreger der Transfusionshepatitis oder wenigstens eines Teils desselben entsprechen dürfte. Bekanntlich ist es bis heute noch nicht gelungen, den Virus der Serumhepatitis zu züchten und zu identifizieren. Neben dem SH-Antigen

sind bei diesen Patienten, welche an Serumhepatitis erkrankt sind, auch SH-Antikörper vorhanden. Das Auffallende ist nun, dass bei Personen, welche eine Bluttransfusion erhalten haben, jedoch keine klinischen Symptome oder nur sehr wenige gezeigt haben, ein positiver Nachweis dieses Antigens oder des entsprechenden Antikörpers möglich ist. Es war deshalb ausserordentlich interessant, die Resultate verschiedener Zentren zu vernehmen, die ihre Hämophilen, welche ja bekanntlich zahlreiche Transfusionen erhalten haben, auf die Anwesenheit des SH-Antigens und der SH-Antikörper geprüft hatten. Das Vorhandensein des SH-Antigens als Ausdruck einer Infizierung war unterschiedlich und schwankte zwischen 2 - 8% aller Hämophilen. Die SH-Antikörper, als Ausdruck einer durchgemachten Transfusionshepatitis, waren bedeutend häufiger anzutreffen, die Prozentzahlen schwankten zwischen 13 und 30%. Nur ein kleiner Teil der untersuchten Bluterkrankten hatte eine sichtbare Gelbsucht durchgemacht. Es besteht heute somit die Möglichkeit zu untersuchen, ob nach Bluttransfusionen oder auch nach Faktor VIII- und Faktor IX-Konzentraten eine Serumhepatitis auftritt, oder ob bereits eine solche durchgemacht wurde. Ausserdem wird es auf Grund dieser neueren Untersuchungen vielleicht möglich werden, durch Verabreichung von konzentrierten SH-Antikörpern in der Gammaglobulinfraktion einen wirksamen Schutz zur Verhütung der Transfusionshepatitis zu erreichen.

Das dritte Problem, welches gewisse neuere Aspekte eröffnet, waren die Mitteilungen über die operative Behandlung der Kniegelenke beim Hämophilen. Die Operation besteht in der Entfernung der verdickten Gelenksmembranen aus dem Kniegelenk. Nach anfänglich optimistisch klingenden Ergebnissen hat sich jedoch gezeigt, dass diese Operationsmethode wohl dazu führt, die Häufigkeit der Blutungen ins Kniegelenk zu vermindern; dagegen hat sich erwiesen, dass die Funktionsausfälle und die Behinderung im Gelenk nur unwesentlich oder gar nicht gebessert werden. Es ist daher noch verfrüht, irgendwelche Schlüsse zu ziehen. Die Operation ist sicher nur ganz wenigen, ausgesuchten Fällen vorbehalten. In Zukunft wird sich zeigen, ob eine frühzeitige Operation des Kniegelenks vielleicht dazu beiträgt, die Blutungen zu verhindern und damit auch die daraus sich ergebenden Deformitäten und Funktionsbehinderungen auf ein Minimum zu reduzieren.

Die übrigen Probleme und Fragen, welche im Verlaufe dieses Weltkongresses besprochen und diskutiert wurden, waren anregend und interessant, brachten aber nichts prinzipiell Neues.

Rapport sur le 6e Congrès de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie
(médical)

Plus de 150 médecins s'étaient rendus cette année-ci au Congrès mondial de l'hémophilie pour y faire rapport sur divers problèmes actuels de l'hémophilie. Le jour de l'ouverture, on discuta de l'état présent de la recherche dans le domaine de l'hémophilie. L'après-midi fut principalement consacrée aux problèmes thérapeutiques posés par les nouveaux concentrés des facteurs VIII et IX. Les questions spécifiques relatives aux soins dentaires et au traitement orthopédique et chirurgical des hémophiles furent traitées durant le deuxième jour du Congrès. Enfin furent présentés des rapports sur les méthodes permettant de déceler l'hépatite par inoculation et des discussions en forum se déroulèrent sur les aspects psychosociaux de l'hémophilie.

Du point de vue médical, trois problèmes revêtirent un intérêt particulier.

Le premier concerna les variations génétiques de l'hémophilie. Alors que, jusqu'ici, on pensait qu'il n'y avait qu'une forme d'hémophilie A et une forme d'hémophilie B, les recherches des deux ou trois dernières années ont démontré clairement qu'il existe plusieurs formes d'hémophilie A ainsi que d'hémophilie B. Et il ne s'agit pas là du degré de gravité de l'hémophilie. On ne peut pas non plus distinguer les sous-groupes par des symptômes cliniques. On les appelle des variantes génétiques de l'hémophilie. Toutes celles que l'on connaît à ce jour se transmettent de la même façon, c'est-à-dire de façon récessive, selon des lois de transmission héréditaire liées au sexe. Leur classification se fait par des tests immunologiques et des tests de coagulation. On connaît aujourd'hui au moins deux variantes de l'hémophilie A. Dans l'une d'elles, le facteur VIII ne se forme pas; dans la seconde, la molécule du facteur VIII est produite de façon tout à fait normale, mais ne peut intervenir dans le processus de coagulation par suite d'une déficience fonctionnelle. Environ 10% de tous les hémophiles A font partie de ce dernier groupe. Quant à l'hémophilie B, on en connaît déjà quatre variantes à ce jour. La plupart des hémophiles B appartiennent à la première variante. Ils ne possèdent pas, ou très peu, de facteur IX. Dans les autres variantes, le facteur IX est produit en quantité normale, mais de par sa structure déficiente, il ne peut agir dans le processus de coagulation. On peut trouver, dans la molécule du facteur IX, d'autres anomalies de structure, d'où découle l'hétérogénéité de l'hémophilie B.

Le second problème digne d'intérêt fut celui de l'hépatite par inoculation. On sait depuis peu qu'on peut déceler, dans le sang des personnes atteintes d'une hépatite, la présence d'un antigène particulier, dit Antigène Australie ou antigène SH. Il est très vraisemblable que cet antigène Australie représente en tout ou en partie, le virus de l'hépatite. Cependant, il n'a pas encore été possible jusqu'ici de le cultiver et de l'identifier. Outre l'antigène Australie, il y a également chez les patients souffrant d'une hépatite sérique, des anticorps correspondants. Or - fait remarquable - on a pu démontrer la présence de cet antigène ou l'anticorps correspondant chez des personnes qui,

M i t t e i l u n g betreffend AHF (antihämophiler Faktor)
des Zentrallaboratoriums des Blutspendedienstes SRK

Auf unsere Mitteilung im Bulletin Nr. 11 zurückkommend, möchten wir festhalten, dass an Stelle des früheren AHG-Präparates (antihämophiles Globulin), welches jeweils aus je zwei Blutspenden hergestellt worden war, eine Weiterentwicklung, nämlich AHF (antihämophiler Faktor, lyophilisiertes Kryopräzipitat) für die Behandlung der Hämophilie A hergestellt und abgegeben wird. Dieses Präparat steht in 2 Dosierungen zur Verfügung, nämlich als Zweispendenpräparat (für Kinderkliniken) und als Achtspendenpräparat.

Lagerung: Die Haltbarkeit des Präparates in Trockenform beträgt ein Jahr bei Kühlschranktemperatur.
AHF-Packungen, welche nicht gebraucht werden, können nur bis zwei Monate vor dem auf der Packung angegebenen Verfallsdatum vom Zentrallaboratorium zurückgenommen und gegen neue ausgetauscht werden.

Bestellung: AHF-Packungen können beim Zentrallaboratorium des Blutspendedienstes SRK, Wankdorfstrasse 10, 3000 Bern 22, Tel. 031 41 22 01 zu Handen des Patienten selbst oder des behandelnden Arztes bestellt werden.

Preis: AHF (lyophilisiertes Kryopräzipitat aus 2 Spenden) Fr. 55.-
AHF (lyophilisiertes Kryopräzipitat aus 8 Spenden) Fr. 150.-

C o m m u n i c a t i o n Du Laboratoire central du Service de
Transfusion CRS concernant la préparation FAH
(fraction antihémophilique CRS)

Nous nous permettons de revenir sur la communication parue dans le numéro 11 de notre "Bulletin" et aimerions souligner ce qui suit:

Le laboratoire central du Service de Transfusion CRS a suspendu la fabrication de la préparation "Globuline antihémophilique CRS" en provenance de deux dons de sang.

A sa place, le Laboratoire central produit et fournit une évolution, soit la préparation FAH (fraction antihémophilique, un cryoprécipité lyophilisé) pour le traitement de l'hémophilie du type A. Cette préparation est élaborée en deux dosages: l'un est en provenance de deux dons de sang (pour les cliniques de pédiatrie), l'autre en provenance de huit dons de sang.

Stockage: La possibilité de stockage pour cette préparation est d'une année sous température de réfrigérateur.

bien qu'ayant reçu une transfusion sanguine, n'avaient pas manifesté de symptômes cliniques ou n'en avaient manifesté que très peu. Il fut donc extrêmement intéressant d'apprendre les résultats des tests de différents Centres relatifs à la présence d'antigène Australie chez des hémophiles dont on sait qu'ils avaient reçu de nombreuses transfusions. La présence d'antigène Australie, signe d'infection (en cours) fut décelée chez un pourcentage de l'ensemble des hémophiles testés variant de 2 à 8%, alors que celle d'anticorps Anti-SH, manifestation d'une hépatite par inoculation révolue, devait apparaître plus fréquemment, les chiffres variant en pourcentage de 13 à 30%. Seul un petit nombre des hémophiles auxquels s'appliquèrent ces tests avaient eu une jaunisse déclarée. On peut ainsi déterminer aujourd'hui si une hépatite sérique intervient à la suite de transfusions sanguines ou à la suite de l'administration de concentrés du facteur VIII ou du facteur IX, ou si le patient en a déjà souffert. Par ailleurs, on pourra peut-être aussi, à la suite de ces nouvelles recherches, obtenir une meilleure protection contre l'hépatite par inoculation grâce à l'enrichissement en anticorps Anti SH concentrés de la fraction des gammaglobulines.

Le troisième problème ou furent ouvertes des perspectives nouvelles fut celui du traitement opératoire de l'articulation du genou chez l'hémophile. L'opération consiste à enlever les membranes épaissies de l'articulation. Après des succès initiaux retentissants, on s'est aperçu que cette méthode, si elle permettait bien de diminuer la fréquence des hémorragies dans l'articulation du genou, ne permettait cependant pas, ou du moins fort peu, d'améliorer la mobilité de l'articulation. Il est donc encore trop tôt pour pouvoir tirer aucune conclusion. Cette opération reste certainement réservée à certains cas déterminés et très peu nombreux. L'avenir démontrera si, en la pratiquant assez tôt, on pourra, en évitant des hémorragies, empêcher par là même les déformations en résultant et réduire à un minimum les handicaps fonctionnels.

Les autres questions et problèmes qui furent discutés au cours du Congrès mondial furent intéressantes et stimulantes, mais elles n'apportèrent rien d'essentiellement nouveau.

Dr. Gugler, Dr. Straub

Des unités FAH non-employées ne pourront être reprises par le Laboratoire central et échangées contre de nouvelles que jusque deux mois avant la date d'échéance mentionnée sur l'emballage.

Commande: Des unités FAH peuvent être commandées auprès du Laboratoire central du Service de Transfusion CRS, Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22, tél. 031 41 22 01 à l'attention du patient ou de son médecin traitant.

Prix: FAH (cryoprécipité lyophilisé) en provenance de deux dons de sang) Fr. 55.-
FAH (cryoprécipité lyophilisé en provenance de huit dons de sang) Fr. 150.-

Mitteilung hinsichtlich Grippeimpfung:

In den letzten Jahren hat sich die Schutzimpfung gegen verschiedene epidemiologisch wichtige Influenza-Virusstämme eingebürgert, um während des Winterhalbjahres gegen Grippeerkrankungen einigermaßen geschützt zu sein. Ueblicherweise erfolgt diese Impfung intramuskulär, was für einen Bluterkranken nicht in Frage kommen kann. Es besteht aber durchaus die Möglichkeit, die Grippe-Schutzimpfung auch bei Hämophilen durchzuführen, sofern die Injektion nicht intramuskulär, sondern subkutan, und zwar mit feiner Nadel, vorgenommen wird. Die schlechte persönliche Erfahrung (Blutung) eines Vorstandsmitgliedes, welchem der Impfstoff mit einer sogenannten "Impfpistole" verabreicht worden war, lässt es als ratsam erscheinen, alle Bluter vor Impfungen mit der "Impfpistole" zu warnen.

Communication à propos de la vaccination contre la grippe

Durant ces dernières années, la vaccination contre différents types de virus de l'Influenza jouant un rôle épidémiologique important, a été instaurée afin de procurer une certaine protection contre les atteintes grippales pendant les mois d'hiver. Habituellement, cette vaccination se fait par injection intramusculaire, technique inapplicable à un sujet souffrant d'hémophilie. Mais dans ce cas, l'immunisation est tout de même possible, à condition d'effectuer l'injection de façon sous-cutanée, en utilisant une aiguille très fine.

Après la mauvaise expérience personnelle qu'un des membres de notre comité a faite lors de son immunisation avec un "pistolet de vaccination", il semble être recommandable de mettre en garde tous les hémophiles contre cette technique de vaccination utilisant le "pistolet de vaccination".

Chers amis membres,

Dans ce dernier bulletin de l'année, nous aimerions vous adresser nos meilleurs voeux pour les fêtes prochaines et pour la Nouvelle année. Nous espérons vivement que Noël vous permettra de passer quelques jours de repos dans le recueillement et vous souhaitons, avant tout, une très bonne santé en 1971.

Une année, à nouveau, s'est envolée à tire-d'aile et nous nous réjouissons de constater que notre Association a pu, pour le bien de tous ses membres hémophiles, réaliser des progrès appréciables et aider plusieurs d'entre eux.

Nous aimerions, pour conclure, vous adresser une simple demande: nous serions très heureux que nos membres prennent plus souvent contact avec nous et qu'ils n'hésitent pas à recourir à notre Association qui est à leur disposition à tous.

Avec mes salutations les meilleures

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

Le président:

A. Wüthrich

Betrifft Merkblatt an die Lehrer:

Beiliegend finden Sie ein Merkblatt, welches von unserer Gesellschaft für die Lehrer ausgearbeitet wurde. Sollten Sie mehrere dieser Merkblätter benötigen, so bitten wir Sie, telefonisch oder schriftlich eine diesbezügliche Meldung an unser Sekretariat machen zu wollen.

Adresse: Zentrallaboratorium
 Blutspendedienst SRK
 z.Hd. Herrn Dr.K.Stampfli
 Wankdorfstrasse 10
 3000 B e r n 22 Tel. 031 41 22 01

Notice à l'intention du personnel enseignant

Nous vous envoyons ci-joint une notice à l'intention du personnel enseignant qui a été établie par notre Association. S'il vous en faut d'autres exemplaires, veuillez les demander par téléphone ou par écrit à l'adresse du:

Laboratoire central
Service de transfusion CRB.
à l'attention du Dr.K.Stampfli
Wankdorfstrasse 10
3000 B e r n e 22 tél. 031 41 22 01

M i t t e i l u n g betreffend AHF (antihämophiler Faktor)
des Zentrallaboratoriums des Blutspendedienstes SRK

Auf unsere Mitteilung im Bulletin Nr. 11 zurückkommend, möchten wir festhalten, dass an Stelle des früheren AHG-Präparates (antihämophiles Globulin), welches jeweils aus je zwei Blutspenden hergestellt worden war, eine Weiterentwicklung, nämlich AHF (antihämophiler Faktor, lyophilisiertes Kryopräzipitat) für die Behandlung der Hämophilie A hergestellt und abgegeben wird. Dieses Präparat steht in 2 Dosierungen zur Verfügung, nämlich als Zweispendenpräparat (für Kinderkliniken) und als Achtspendenpräparat.

Lagerung: Die Haltbarkeit des Präparates in Trockenform beträgt ein Jahr bei Kühlschranktemperatur.
AHF-Packungen, welche nicht gebraucht werden, können nur bis zwei Monate vor dem auf der Packung angegebenen Verfallsdatum vom Zentrallaboratorium zurückgenommen und gegen neue ausgetauscht werden.

Bestellung: AHF-Packungen können beim Zentrallaboratorium des Blutspendedienstes SRK, Wankdorfstrasse 10, 3000 Bern 22, Tel. 031 41 22 01 zu Handen des Patienten selbst oder des behandelnden Arztes bestellt werden.

Preis: AHF (lyophilisiertes Kryopräzipitat aus 2 Spenden) Fr. 55.-
AHF (lyophilisiertes Kryopräzipitat aus 8 Spenden) Fr. 150.-

C o m m u n i c a t i o n Du Laboratoire central du Service de
Transfusion CRS concernant la préparation FAH
(fraction antihémophilique CRS)

Nous nous permettons de revenir sur la communication parue dans le numéro 11 de notre "Bulletin" et aimerions souligner ce qui suit:

Le laboratoire central du Service de Transfusion CRS a suspendu la fabrication de la préparation "Globuline antihémophilique CRS" en provenance de deux dons de sang.

A sa place, le Laboratoire central produit et fournit une évolution, soit la préparation FAH (fraction antihémophilique, un cryoprécipité lyophilisé) pour le traitement de l'hémophilie du type A. Cette préparation est élaborée en deux dosages: l'un est en provenance de deux dons de sang (pour les cliniques de pédiatrie), l'autre en provenance de huit dons de sang.

Stockage: La possibilité de stockage pour cette préparation est d'une année sous température de réfrigérateur.

Des unités FAH non-employées ne pourront être reprises par le Laboratoire central et échangées contre de nouvelles que jusque deux mois avant la date d'échéance mentionnée sur l'emballage.

Commande: Des unités FAH peuvent être commandées auprès du Laboratoire central du Service de Transfusion CRS, Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22, tél. 031 41 22 01 à l'attention du patient ou de son médecin traitant.

Prix: FAH (cryoprécipité lyophilisé) en provenance de deux dons de sang Fr. 55.-
FAH (cryoprécipité lyophilisé en provenance de huit dons de sang) Fr. 150.-

Mitteilung hinsichtlich Grippeimpfung:

In den letzten Jahren hat sich die Schutzimpfung gegen verschiedene epidemiologisch wichtige Influenza-Virusstämme eingebürgert, um während des Winterhalbjahres gegen Grippeerkrankungen einigermaßen geschützt zu sein. Ueblicherweise erfolgt diese Impfung intramuskulär, was für einen Bluterkranken nicht in Frage kommen kann. Es besteht aber durchaus die Möglichkeit, die Grippe-Schutzimpfung auch bei Hämophilen durchzuführen, sofern die Injektion nicht intramuskulär, sondern subkutan, und zwar mit feiner Nadel, vorgenommen wird. Die schlechte persönliche Erfahrung (Blutung) eines Vorstandsmitgliedes, welchem der Impfstoff mit einer sogenannten "Impfpistole" verabreicht worden war, lässt es als ratsam erscheinen, alle Bluter vor Impfungen mit der "Impfpistole" zu warnen.

Communication à propos de la vaccination contre la grippe

Durant ces dernières années, la vaccination contre différents types de virus de l'Influenza jouant un rôle épidémiologique important, a été instaurée afin de procurer une certaine protection contre les atteintes grippales pendant les mois d'hiver. Habituellement, cette vaccination se fait par injection intramusculaire, technique inapplicable à un sujet souffrant d'hémophilie. Mais dans ce cas, l'immunisation est tout de même possible, à condition d'effectuer l'injection de façon sous-cutanée, en utilisant une aiguille très fine.

Après la mauvaise expérience personnelle qu'un des membres de notre comité a faite lors de son immunisation avec un "pistolet de vaccination", il semble être recommandable de mettre en garde tous les hémophiles contre cette technique de vaccination utilisant le "pistolet de vaccination".

Aufruf an unsere Markensammler

Die belgische Hämophilie-Gesellschaft möchte, wie bereits früher gemeldet, mit unseren Mitgliedern, welche Marken sammeln, für einen Markenaustausch in Verbindung treten.

Wir rufen somit alle Markensammler auf, sich bei unserem Sekretariat bei allfälligem Interesse zu melden. Wir werden alsdann Ihre Adresse an die belgische Hämophilie-Gesellschaft weiter vermitteln.

Mit bestem Dank im voraus !

Qui s'intéresse à des échanges de timbres-poste?

Ainsi que nous vous l'avons déjà annoncé, l'Association belge des hémophiles aimerait entrer en rapport avec nos membres en vue d'un échange de timbres-poste.

Nous invitons donc tous nos amis philatélistes que cette proposition intéresse à s'annoncer auprès de notre secrétariat. Nous transmettrons alors leur adresse à l'Association belge des hémophiles.

Nous les en remercions d'avance.

Geehrte Mitglieder,

In unserem letzten Bulletin für das Jahr 1970 möchten wir Ihnen für die bevorstehenden Feiertage und zum Beginn des neuen Jahres unsere besten Wünsche übermitteln. Wir hoffen sehr, dass Sie einige besinnliche und geruhsame Tage über Weihnachten erleben werden und wünschen Ihnen vor allem von ganzem Herzen eine recht gute Gesundheit im Jahre 1971.

Auch dieses Jahr verging wiederum im Fluge und es freut uns, zu sehen, dass unsere Gesellschaft, zum Wohle aller Bluter-Mitglieder, auch in den vergangenen zwölf Monaten gute Fortschritte erzielen konnte und verschiedenen Mitgliedern helfen durfte.

Zum Abschluss gestatten Sie uns, noch eine kleine Bitte unsererseits anzubringen: Wir würden uns sehr darüber freuen, wenn unsere Mitglieder sich vermehrt mit uns in Verbindung setzen würden und auch bei allfälligen Problemen oder Fragen nicht zögern, an unsere Gesellschaft, welche für jedes unserer Mitglieder zur Verfügung steht, zu gelangen.

Mit freundlichen Grüßen

SCHWEIZERISCHE
HAEMOPHILIE-GESELLSCHAFT

Der Präsident:

A. Wüthrich