



# 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. 17

Bern, Juni 1971

## Einladung zur Vereinsversammlung der Schweiz. Hämophilie-Gesellschaft Vereinsjahr 1970

Ort: Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75

Tramlinie 3 ab Hauptbahnhof Zürich

Haltestelle: Steinwiesplatz oder Hottingerplatz

Zeit: Samstag, den 26. Juni 1971. Beginn: 1500 Uhr

### T R A K T A N D E N

1. Protokoll der Vereinsversammlung vom 2. Mai 1970
2. Bericht des Präsidenten über das Vereinsjahr 1970
3. Bericht der ärztlichen Kommission
4. Statutenergänzungen
5. Vereinsrechnung 1970, Vorlage der Jahresrechnung, Revisionsbericht
6. Zuweisung an Solidaritätsfonds
7. Budget 1971 und Mitgliederbeiträge 1972
8. Wahlen
9. Ferienlager 1971 für hämophile Knaben
10. Verschiedenes

Invitation pour l'Assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles. Année 1970

Lieu: Hôpital de l'Enfance Zurich, Steinwiesstrasse 75  
Ligne de tram 3 partant de la gare principale  
Arrêt du tram: Steinwiesplatz ou Hottingerplatz  
Date: Samedi, le 26 juin 1971. Début: 1500 h

---

O R D R E DU JOUR

1. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 2.5.1971
2. Rapport du Président sur l'année 1970
3. Rapport de la Commission médicale
4. Compléments des statuts
5. Présentation des Comptes 1970. Rapport des réviseurs
6. Dévolution au Fonds de Solidarité
7. Budget 1971 et cotisations des membres pour 1972
8. Elections
9. Camp de vacances 1971 pour jeunes garçons hémophiles
10. Divers

Bericht des Präsidenten über das Vereinsjahr 1970  
der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft

Auch im vergangenen Jahr wurden von unserer Gesellschaft verschiedene gesteckte Ziele erreicht. Eine intensive Arbeit befasste sich vor allem mit Schulungs- und Versicherungsfragen, und die verantwortliche Mitglieder des Vorstandes setzten sich dafür voll ein. Die Zusammenarbeit mit der ärztlichen Kommission, besonders auch mit ihrem Vorsteher, verlief ausgezeichnet und bewies einmal mehr, wie wichtig die Unterstützung unserer ärztlichen Kommission für unsere Gesellschaft ist.

Nachfolgend eine Zusammenfassung unserer Aktivitäten im Vereinsjahr 1970:

- Redaktionsaufgaben und Versand für insgesamt vier Bulletins.
- Drei Sitzungen des Vorstandes und verschiedene weitere Treffen der speziellen Unterausschüsse unseres Vorstandes für spezifische Fragen.
- Veröffentlichung der revidierten Statuten.
- Ausarbeitung für zwei weitere Statutenergänzungen durch den Vorstand.

- Mithilfe bei der Vorbereitung für die TV-Reportage am 1. Mai 1970, die in der deutschen Schweiz über Versicherungsprobleme ausgestrahlt wurde.
- Mithilfe bei den Vorbereitungsarbeiten für das Ferienlager in St.Cergue, welches vom 6. - 25.7.1970 stattfand. An dieser Stelle möchten wir auch allen Mithelfern an diesem Lager unsern herzlichsten Dank aussprechen, so vor allem dem Schweizerischen Roten Kreuz und Herrn Steiner, der Lagerleitung, den Aerzten, Schwestern und Betreuern.
- Durch unsern Vorstand waren wir am Internationalen Hämophilie-Gesellschaftskongress in Wien, Oesterreich, vom 25.-27. Juli 1970 vertreten. Die entsprechenden Berichte über diesen Kongress wurden bereits in früheren Bulletins veröffentlicht. Wir möchten unseren Vertretern an diesem Kongress, den Herren Dr. Strauch, Zutter, Dr. Gugler und Dr. Straub, nochmals unsern besten Dank für ihre Mitarbeit aussprechen.
- Die ärztliche Kommission beantwortete verschiedene, durch den Vorstand an sie gestellte Fragen. Wir glauben zu wissen, dass diese Fragen viele unserer Mitglieder interessieren und möchten Sie darum wieder einmal auffordern, sich bei allfällig ergebenden Fragen direkt, schriftlich oder telefonisch, an Herrn Dr. Stampfli zu wenden.
- Herr Dr. Stampfli arbeitete auch das versandte Merkblatt an die Lehrerschaft aus, das sicherlich für alle Eltern hämophiler Kinder von grösstem Nutzen sein kann. Der Zweck dieses Merkblattes besteht darin, das Verständnis der Lehrerschaft für unsere Bluter-Kinder zu fördern.
- Herr Dr. Strauch setzte sich in einer direkten Umfrage an die betreffenden Eltern mit den Schulungsproblemen auseinander. Er wird nun anhand der erzielten Resultate weitere Schritte unternehmen, um eine Verbesserung der Schulung für unsere Kinder zu erreichen (sei es durch Nachhilfestunden oder andere Möglichkeiten).
- Gegen Ende des letzten Jahres waren wir vor allem mit unserer Eingabe betreffend der Revision des Kranken-, Unfall- und Versicherungsgesetzes stark beschäftigt. Bei dieser riesigen Arbeit halfen uns besonders die Herren Dr. Strauch und Prof. Koller (von der ärztlichen Kommission). Wir möchten ihre Mithilfe nochmals bestens verdanken.
- Ebenfalls im Spätherbst wurde in der deutschen Schweiz unsere Finanzaktion durchgeführt. Dieses Mal wurden die Verwaltungsratspräsidenten der grössten Schweizerfirmen angesprochen sowie 400 Gemeinderäte. Das Resultat dieser Aktion sehen Sie in unserer Vereinsrechnung, die als äusserst positiv bewertet werden darf.
- Kurz vor der Finanzaktion ~~wersandten~~ wir Informationsmaterial an verschiedene Deutschschweizer Zeitungen. Auch hier war das Ergebnis befriedigend, publizierten doch von insgesamt 20 Zeitungen rund die Hälfte unseren Artikel, wovon einige sogar mit dem von uns zur Verfügung gestellten Bild.
- Auch der Halsplaketten-Versand wurde weitergeführt, da auf den Plaketten die wichtigsten Angaben für den Hämophilen eingraviert sind.
- Im weitem veröffentlichten wir ein Angebot für die SOS-Uhrkapsel, die für unsere Mitglieder ebenfalls nützlich sein dürfte.

- Einer Anfrage eines unserer Mitglieder konnte stattgegeben werden, indem wir ihm dank des Solidaritätsfonds zu helfen vermochten.
- Die Vorbereitung der ärztlichen Tagung vom 8. Mai 1971 wurde in Zusammenarbeit mit der ärztlichen Kommission vorgenommen.
- Zum Abschluss möchten wir es nicht unterlassen, dem Schweizerischen Roten Kreuz, vor allem den Herren Prof. Hässig und Dr. Stampfli, und unserer ärztlichen Kommission unter der vorbildlichen Führung von Herrn Prof. Koller unseren besten Dank für ihre Mithilfe auszusprechen. Auch "unseren Sekretariaten" vom SRK und von der Weissenburg-Mineralthermen AG, Thun, möchten wir für ihre stets grosszügige Unterstützung bestens danken.

In der Hoffnung, dass unsere Gesellschaft weiterhin so erfreuliche Fortschritte erzielen werde, schliesse ich diesen Bericht über das Vereinsjahr 1970.

Der Präsident

A. Wüthrich

#### Rapport du Président sur l'exercice 1970 de l'Association suisse des hémophiles

Au cours de l'année écoulée, notre Association a pu, à nouveau, atteindre plusieurs des buts qu'elle s'était proposés. Les membres responsables du Comité se sont consacrés à un travail intensif concernant les questions de scolarité et d'assurances. La collaboration avec la Commission médicale et, en particulier, avec son Président, a été excellente et a démontré une fois de plus l'importance de l'appui que la Commission médicale apporte à notre Association.

On trouvera ci-après un résumé de nos activités en 1970:

- Rédaction et expédition de 4 bulletins.
- Trois séances du Comité et différentes rencontres des sous-commissions sur des questions spécifiques.
- Publication des status révisés.
- Préparation, par le Comité, de deux autres compléments aux Statuts.
- Collaboration à la préparation du reportage de la télévision suisse alémanique du 1er mai 1970 consacré aux problèmes d'assurances.
- Coopération dans la préparation du camp de vacances qui s'est déroulé du 6 au 25 juillet 1970 à St-Cergue. Nous aimerions saisir cette occasion de présenter ici nos remerciements à tous ceux qui ont collaboré à ce camp, tout d'abord à la Croix-rouge suisse et à M. Steiner, ainsi qu'à la Direction du camp, aux médecins, aux infirmières et aux moniteurs.
- Notre Comité a représenté notre Association au Congrès de l'Association internationale de l'hémophilie à Vienne, Autriche, du 25 au 27 juillet 1970. Des rapports concernant ce congrès ont déjà paru dans des Bulletins antérieurs et nous aimerions remercier une fois encore très vivement MM. Strauch, Zutter, le Dr. Gugler et le Dr. Straub pour leur collaboration.



- La Commission médicale a répondu à différentes questions que lui avait posées le Comité. Nous croyons savoir que ces questions intéressent beaucoup de nos Membres et nous aimerions vous inviter instamment une fois de plus à vous adresser directement, par écrit ou par téléphone, au Dr. Stampfli lorsque de telles questions se présentent à vous.
- Le Dr. Stampfli a également rédigé une notice destinée au personnel enseignant, qui sera certainement fort utile à tous les parents d'enfants hémophiles. Le but de cette notice est de promouvoir la compréhension des maîtres et maîtresses d'école envers les enfants hémophiles.
- M. Strauch a entrepris une enquête relative aux problèmes scolaires adressée aux parents que ces problèmes peuvent concerner. Sur la base des résultats obtenus, il entreprendra maintenant les démarches nécessaires pour obtenir une amélioration des conditions de scolarité (soit par des leçons de rattrapage, soit par d'autres possibilités).
- Nous nous sommes beaucoup occupés, à la fin de l'année dernière, de formuler nos demandes et observations en vue de la revision de la Loi fédérale sur l'assurance maladie-accident. Ce sont principalement M. Strauch et le Prof. Koller (de la Commission médicale) qui nous ont aidés dans ce travail énorme et nous leur renouvelons ici nos remerciements pour leur collaboration.
- C'est également à la fin de l'automne que s'est déroulée notre action de collecte de fonds en Suisse alémanique. Nous nous sommes adressés cette fois-ci aux présidents des conseils d'administration des plus grandes firmes suisses ainsi qu'à 400 conseils municipaux. Le résultat de cette action - qui apparaîtra dans notre bilan annuel - peut d'ores et déjà être considéré comme très positif.
- Peu avant d'entreprendre notre action financière, nous avons adressé à différents journaux de Suisse allemande du matériel informatif. Le résultat a été, là aussi, satisfaisant: environ la moitié des 20 journaux auxquels nous nous étions adressés ont publié notre article, quelques-uns l'ont même accompagné de l'illustration que nous leur avons fournie.
- Nous avons continué à expédier des plaquettes à porter en pendentif, sur lesquelles sont gravées les indications essentielles pour l'hémophile.
- Nous avons, en outre, communiqué à nos membres une offre qui pourrait leur être utile concernant une capsule SOS à porter sur le bracelet de la montre.
- Nous avons pu, grâce au Fonds de solidarité, satisfaire à une demande d'un de nos membres.
- La préparation de la journée d'information médicale du 8 mai 1971 a été entreprise en collaboration avec la Commission médicale.
- Nous ne voudrions pas conclure sans remercier de leur aide la Croix-rouge suisse, en particulier le Prof. Haessig et le Dr. Stampfli, ainsi que notre Commission médicale sous la direction exemplaire du Prof. Koller. Nos remerciements s'adressent aussi à "nos secrétariats", celui de la Croix-rouge suisse et celui des Weissenburg-Mineralthermen AG à Thoun, pour leur assistance généreuse et continue.

Je termine ce rapport en exprimant l'espoir que notre Association continuera à accomplir des progrès aussi réjouissants que ceux qu'elle a atteints en 1970.

Le Président: A. Wüthrich

Vereinsrechnung für das Jahr 1970

Ausgaben

	Fr.	Fr.	Fr.
Verwaltungskosten:			
Beiträge, Gebühren und div. Auslagen		1'661.35	
Kauf von Erkennungsplaketten für hämophile Knaben	351.10		
./.. Kostenanteil der Mitglieder für Erkennungsplaketten	<u>291.--</u>	<u>60.10</u>	1'721.45
Spesenentschädigungen			1'516.80
Drucksachen und Bulletin: Bulletin und Werbebriefe		1'445.65	
Kauf von Anleitungsbüchlein für Gymnastikübungen	412.39		
./.. Kostenanteil der Mitglieder für Anleitungsbüchlein	<u>240.--</u>	<u>172.39</u>	<u>1'618.04</u>
<u>Total Ausgaben</u>			4'856.29
Einnahmen-Ueberschuss 1970			<u>11'443.41*</u> <u>16'299.70</u> <u>=====</u>

\*davon Fr. 187.80 Zins Sparheft für Solidaritätsfonds

Einnahmen

Ordentliche Mitgliederbeiträge			3'412.--
Ausserordentliche Beiträge und Spenden			12'117.--
Zinsertrag:			
auf Sparheft Nr. 217020		582.90	
auf Sparheft Nr. 217153 (für Solidaritätsfonds)		<u>187.80</u>	<u>770.70</u>
			<u>16'299.70</u> <u>=====</u>

Bilanz per 31.12.1970

(vor Verbuchung des Einnahmen-Ueberschusses)

<u>Aktiven</u>	Fr.	<u>Passiven</u>	Fr.
Postscheckkonto	3'556.89	Transitorische Passiven	1'250.40
Sparheft Nr. 217020	15'995.80	Kapital am 1.1.1970	9'356.53
Sparheft Nr. 217153 (für Solidaritätsfonds)	12'190.35	Solidaritätsfonds am 1.1.1970	12'058.90
Transitorische Aktiven	<u>2'366.20</u>	Einnahmen-Ueberschuss	11'443.41
	<u>34'109.24</u> <u>=====</u>		<u>34'109.24</u> <u>=====</u>

B u d g e t

<u>Einnahmen</u>	<u>Budget 1970</u>	<u>Rechnung 1970</u>	<u>Budget 1970</u>
	Fr.	Fr.	Fr.
Ordentliche Mitglieder- beiträge	3500	3412	3500
Ausserordentliche Bei- träge + Spenden	5000	12117	5000
Zinsertrag	700	771	1200
<u>Total Einnahmen</u>	<u>9200</u>	<u>16300</u>	<u>9700</u>
 <u>Ausgaben</u>			
Verwaltungskosten	2000	1721	2500
Spesenentschädigungen	1000	1517	1000
Drucksachen, Bulletin	3000	1618	2500
<u>Total Ausgaben</u>	<u>6000</u>	<u>4856</u>	<u>6000</u>
 <u>Einnahmen</u>	 9200	 16300	 9700
 <u>Ausgaben</u>	 6000	 4856	 6000
 <u>*Einnahmen-Ueberschuss</u>	 3000	 11444	 3700
  *Davon Zuweisung an den Solidaritätsfonds	  2000		

C o m p t e s 1970

Doit

	Fr.	Fr.	Fr.
Frais d'administration:			
Cotisations, droits et dépenses diverses		1'661.35	
Achat de plaquettes pr. hémoph.*	351.10		
./.. participat. des membres pr. plaquettes d'identification*	<u>291.--</u>	<u>60.10</u>	1)721.45
Indemnités			1'516.80
Imprimés, Bulletin et lettres de sollicitation		1'445.65	
Achat de guides de gymnastique	412.39		
./.. part au frais des membres pour les guides de gymn.	<u>240.--</u>	<u>172.39</u>	<u>1'618.04</u>
<u>Total des dépenses</u>			4'856.29
Bénéfice 1970			<u>11'443.41*</u>
			<u>16'299.70</u>

\*Y compris Fr. 187.80 intérêt pour le livret d'épargne pour le Fonds de solidarité

Avoir

Cotisations ordinaires			3'412.--
Autres cotisations et dons			12'117.--
Produit d'intérêts:			
livret d'épargne No 217020		582.90	
livret d'épargne No 217153 (Fonds de solidarité)		<u>187.80</u>	<u>770.70</u>
			16'299.70

B i l a n au 31.12.1970

(avant répartition comptable du bénéfice)

<u>Actif</u>	Fr.	<u>Passif</u>	
Chèques postaux	3'556.89	Passif transitoire	1'250.40
Livret d'épargne No 217020	15'995.80	Capital au 1.1.1970	9'356.53
Livret d'épargne No 217153 (Fonds de solidarité)	12'190.35	Fonds de solidarité au 1.1.1970	12'058.90
Actif transitoire	<u>2'366.20</u>	Augmentation du Capital	<u>11'443.41</u>
	<u>34'109.24</u>		<u>34'109.24</u>



B u d g e t

	<u>Budget 1970</u>	<u>Comptes 1970</u>	<u>Budget 1971</u>
<u>Avoir</u>	Fr.	Fr.	Fr.
Cotisations ordinaires	3500	3412	3500
Autres cotisations et dons	5000	12117	5000
Produit d'intérêts	<u>700</u>	<u>771</u>	<u>1200</u>
<u>Total Recettes</u>	<u>9200</u>	<u>16300</u>	<u>9700</u>
	=====	=====	=====
<u>Doit</u>			
Frais d'administration	2000	1721	2500
Indemnités	1000	1517	1000
Imprimés, Bulletin	<u>3000</u>	<u>1618</u>	<u>2500</u>
<u>Total Dépenses</u>	<u>6000</u>	<u>4856</u>	<u>6000</u>
	=====	=====	=====
<u>Entrée</u>	9200	16300	9700
<u>Dépenses</u>	<u>6000</u>	<u>4856</u>	<u>6000</u>
<u>*Bénéfice</u>	<u>3000</u>	<u>11444</u>	<u>3700</u>
	=====	=====	=====
* Attribution au Fonds de solidarité	2000		
	=====		

Wie die Erziehungsdirektion des Kantons Bern bekanntgibt, ist Herr Dr. med. E. G u g l e r, Chefarzt der Kinderklinik in Aarau, zum Privatdozenten ernannt worden.

Wir möchten Herrn PD Dr. med. E. Gugler, welcher die treibende Kraft bei der Gründung unserer Gesellschaft war, herzlichst gratulieren und die Gelegenheit nicht ungenutzt lassen, um ihm einmal an dieser Stelle für sein Wirken im Dienste unserer Gesellschaft unsern besten Dank auszusprechen. Möge er auch in Zukunft Zeit finden, seine grosse Erfahrung und sein umfassendes Wissen für die Sache der Hämophilen einzusetzen, die ihm, wie wir alle haben erfahren dürfen, ganz besonders am Herzen liegt.

Un communiqué de la direction de l'instruction publique du canton de Berne nous apprend que Monsieur le Dr méd. E. Gugler, médecin en chef de la Clinique pédiatrique d'Aarau, a été nommé privat-docent.

Nous ne voudrions pas manquer de présenter au PD Dr méd. E. Gugler - force motrice lors de la fondation de notre Association - nos félicitations très chaleureuses. En même temps, nous saisissons l'occasion pour lui exprimer en ce lieu nos remerciements et notre gratitude pour son activité fructueuse au service de notre Association. Nous espérons fermement qu'il trouvera aussi à l'avenir le temps nécessaire pour mettre sa grande expérience et son ample savoir au profit de la cause des hémophiles, cause qui lui tient - comme nous avons tous pu nous rendre compte - beaucoup à coeur.