



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat / Secrétariat:

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



Schutzmarke für
gemeinnützige Institutionen

BULLETIN Nr. 19

Berne, décembre 1971

Procès-verbal de l'Assemblée générale ordinaire qui s'est tenue à l'Hôpital des enfants de Zurich le 26 juin 1971.

La feuille des présences permet de constater que 31 membres assistent à cette séance.

1. Procès-verbal de l'Assemblée générale qui s'est tenue à Berne le 2 mai 1970.
2. Rapport du Président sur l'exercice 1970.

Le procès-verbal de l'Assemblée générale de l'année dernière ainsi que le rapport du Président sur l'exercice 1970, que l'on trouvera dans le bulletin no. 17, sont approuvés par l'Assemblée à l'unanimité. Aucune remarque n'est par ailleurs, formulée quant au contenu du bulletin no. 17.

3. Rapport de la Commission médicale.

Prof. Koller: Le Congrès international de l'hémophilie qui s'est tenu l'automne passé à Baden près de Vienne a été l'occasion d'échanger les dernières expériences que les pays les plus divers ont pu rassembler. L'opinion la plus générale fut qu'on devait, sauf dans certains cas exceptionnels, déconseiller l'emploi prolongé, à titre prophylactique, de préparations antihémophiliques (risque de formation d'anticorps, sensibilisation, hépatite par inoculation). Par contre, on recommanda de recourir plus largement que jusqu'ici aux préparations antihémophiliques lors d'hémorragies. Une semblable conclusion avait déjà conduit plusieurs pays à entreprendre des expériences de traitement "à domicile, par l'hémophile ou sa famille", traitement qui, apparemment, a fait ses preuves. On instruit l'hémophile lui-même et/ou ses proches des modes d'administration des préparations antihémophiliques et on les initie à pratiquer, sans l'intervention directe du médecin, mais évidemment en étroit contact avec lui, ou avec le centre médical le plus proche, des infusions. Cette mesure a pour but de traiter les hémorragies le plus rapidement possible de façon à éviter, autant que possible, leurs séquelles, à faire disparaître les douleurs et à diminuer notablement les absences de l'école ou du travail. On a pu rassembler dans notre pays les résultats de quelques expériences

isolées pratiquées avec succès. Les différents centres de traitement en Suisse s'occupent actuellement, à la demande de notre Commission médicale, d'éclaircir les problèmes médicaux et d'organisation qui peuvent se poser à l'égard du traitement à domicile. Vous voudrez bien, à ce sujet, vous référer au rapport séparé sur la séance d'information médicale du 8 mai 1971.

Le fonds constitué par les caisses-maladie de Suisse en faveur des victimes de la paralysie infantile, auquel peu de demandes ont été adressées à ce jour, dispose de ce fait de moyens financiers importants. On est en droit d'espérer qu'on pourra en obtenir des contributions pour couvrir les frais élevés qu'entraîne l'emploi massif de préparations antihémophiliques coûteuses. Une demande sera déposée en ce sens.

A. Wüthrich: Les préparations sanguines ne sont-elles pas normalement payées par les Caisses-maladie?

Prof. Koller: Je veux surtout parler des malades qui sont soignés dans les services généraux et pour lesquels le montant forfaitaire journalier que verse la caisse à l'hôpital en question est tout à fait insuffisant. Les contributions que nous nous proposons de solliciter devraient permettre d'alléger le budget des cliniques.

Question: Les préparations antihémophiliques doivent-elles être entreposées dans le frigo?

Prof. Koller: Oui, sinon elles perdraient leur efficacité. Cependant, afin d'économiser de la place, on peut ne conserver dans le frigo que la bouteille contenant la préparation sous forme de poudre, ce qui n'est, par contre, pas nécessaire pour le dissolvant.

Question: Pourra-t-on encore, pendant le délai de validité de la préparation, l'échanger lorsque l'emballage aura été défait pour la conservation au frigo?

Prof. Haessig: Ceci n'est pas possible étant donné les frais d'emballage trop élevés qui en résulteraient.

4. Complément et modification des statuts

Afin de les adapter à la pratique, le Comité propose de modifier et compléter comme suit:

Article 2

Dans le cadre de ses possibilités financières, l'Association suisse des hémophiles soutient l'activité scientifique de la recherche dans le domaine de l'hémophilie et de l'hémostase.

Suivant la proposition de la Commission médicale, le Comité peut réserver jusqu'à 20% du bénéfice annuel net d'une année civile afin de le consacrer à un ou plusieurs projets concrets au cours de l'année civile suivante.

Les sommes réunies à cette fin qui n'aurent pas été dépensées au cours de cette année civile pourront, ensuite d'une nouvelle décision du Comité, soit être à nouveau mises de côté dans le même but, soit être dépensées pour d'autres tâches de l'Association.

Article 15

L'Assemblée générale élit, pour une durée de 4 ans, deux vérificateurs des comptes et deux suppléants qui ne peuvent appartenir au Comité et qui ne doivent pas nécessairement être membres de l'Association. Ils examinent et vérifient les finances et les comptes de l'Association et présentent leur rapport au Comité et à l'Assemblée générale.

Article 18

En cas de dissolution, l'Association devra s'acquitter de toutes ses obligations avant de boucler ses comptes.

Le solde actif éventuel sera remis à Pro Infirmis à charge pour cette institution, de l'utiliser selon ses buts, en faveur des hémophiles.

Le nouveau libellé des articles 2, 15 et 18 est approuvé à l'unanimité par l'Assemblée.

5. Comptes de l'Association

Les vérificateurs recommandent à l'Assemblée d'approuver les comptes de l'Association (voir le bulletin no. 17). M. Zutter, trésorier, est remercié très vivement de sa comptabilité exemplaire. Les comptes de l'Association sont approuvés à l'unanimité par l'Assemblée.

6. Attribution au Fonds de solidarité ainsi qu'au Fonds en faveur de la recherche

Sur proposition du Comité, l'Assemblée décide d'utiliser l'excédent des recettes 1970 comme suit:

Bénéfice	fr. 11'443.41	
Allocations au Fonds de solidarité		fr. 3'000.--
Fonds en faveur de la recherche		" 2'200.--
Participation au coût de la journée d'information médicale		" 4'000.--
Report à l'exercice 1971		" 2'243.41
	<hr/>	
	fr. 11'443.41	fr. 11'443.41

7. Budget 1971 et cotisations 1972

Le budget 1971 qui a été publié dans le bulletin no. 17, est accepté à l'unanimité après qu'il ait été commenté par le trésorier. Les cotisations des membres sont maintenues sans modification pour l'année 1972.

8. Elections

Le secrétaire de langue allemande, M. E. Joder, ayant donné sa démission pour des raisons d'ordre médical et professionnel, le Comité propose pour le remplacer dans ses fonctions M. Ulrich Schmid, maître au Gymnase de Berne, qui est élu à l'unanimité par l'Assemblée.

Par ailleurs, le Comité conserve sa composition antérieure et l'Assemblée générale le confirme dans ses fonctions.

M. Hans Vetterli, de Zurich, est élu par l'Assemblée en remplacement de M. U. Schmid comme vérificateur des comptes.

Etant donné que l'article 15 des statuts prévoit un deuxième suppléant pour les vérificateurs des comptes, ce poste doit être repourvu par des élections qui désignent M. E. Joder de Zurich.

9. Camp de vacances 1971 pour jeunes garçons hémophiles

Le Dr. Gindrat, l'un des médecins sous la surveillance desquels le camp sera placé cette année, communique que 25 jeunes garçons s'y sont déjà annoncés. Pour la première fois, le camp se déroulera dans le Jura neuchâtelois, dans un home moderne, très bien approprié à ce but, que l'Eglise réformée nationale du canton de Neuchâtel met généreusement à notre disposition. Une piscine située dans les alentours immédiats permettra aux hémophiles, si le temps est favorable, de se baigner fréquemment. Un médecin, deux infirmières, deux physiothérapeutes, ainsi que d'autres moniteurs et monitrices répondront de la qualité des soins dont seront entourés nos jeunes garçons. Au contraire des années précédentes, on n'organisera pas de journée des parents. En effet, les préparatifs qu'une telle journée nécessitait prenaient trop de temps et obligeaient à adapter le programme du camp sans que cela soit entièrement dans l'intérêt des enfants. Il demeure cependant bien entendu qu'à condition de s'annoncer à temps auprès de la Direction du camp, les visites individuelles restent tout à fait possibles.

10. Divers

Une enquête sera entreprise cet automne afin de déterminer s'il existe un intérêt pour un camp de vacances pour adultes en Suisse ou à l'étranger.

MM. Zutter et Joder proposent d'organiser un cours de gymnastique pour hémophiles dans la région de Zurich. Le Professeur Hitzig soutient leur proposition et les assure de son plein appui. M. Zutter se charge d'entreprendre un sondage à ce sujet parmi les hémophiles de la région de Zurich.

M. Vetterli déclare qu'il a commandé, il y a quatre mois, une capsule SOS au fournisseur de Schaffhouse mais qu'il n'a encore rien reçu, ni réponse, ni capsule. Le Comité s'occupera de la question.

Question: Que peut-on faire contre les douleurs spasmodiques que l'on peut souvent observer lors de l'infusion de cryoprécipité antihémophilique dans le bras?

Dr. Stampfli: Ce problème préoccupe non seulement le Laboratoire central du Centre de transfusion sanguine, qui produit ces préparations, mais aussi d'autres producteurs, par exemple à l'étranger. Ces constatations fâcheuses semblent dues à une intolérance de certains patients à l'égard des résidus de leucocytes et des débris de plaquettes sanguines qui peuvent se rencontrer dans ces préparations et que l'on ne peut éliminer qu'avec de grandes difficultés techniques. On procède actuellement au contrôle clinique d'une nouvelle préparation antihémophilique à forte concentration, dont on attend qu'elle soit

mieux supportée que le cryoprécipité antihémophilique. L'activité coagulatrice d'une ampoule de ce concentré dilué dans 10 cm³ d'eau distillée correspond environ aux préparations provenant de deux donneurs que l'on utilisait jusqu'ici.

Prof. Hitzig: Cette préparation présente l'avantage d'être plus propre et mieux tolérée; en outre, elle est beaucoup plus concentrée, de sorte qu'elle peut être administrée par injection sans nécessiter d'infusion.

Comme aucun participant ne souhaite prolonger la discussion, le Président remercie l'Assemblée de son attention soutenue, ainsi que l'Hôpital pédiatrique qui offre les rafraîchissements qui suivent la clôture de la séance.

Répartition comptable du bénéfice

Avec un actif au montant de frs 16'299.70 et un doit de frs 4'856.29, les comptes 1970 de l'Association suisse des hémophiles s'élèvent à un bénéfice de frs 11'443.41.

L'Assemblée générale qui s'est tenue le 26 juin 1971 à Zurich a adopté la répartition comptable suivante du bénéfice:

	frs
Attribution au Fonds de solidarité	3'000.--
Mise en réserve pour la journée d'information du 8 mai 1971	4'000.--
Mise en réserve en faveur de la recherche scientifique dans le domaine de l'hémophilie (environ 20% du bénéfice)	2'200.--
Report sur le capital	<u>2'243.41</u>
<u>Bénéfice 1970</u>	<u>11'443.41</u> =====

Bilan au 31.12.1970

(après répartition comptable du bénéfice)

<u>Actif</u>	<u>frs.</u>	<u>Passif</u>	<u>frs.</u>
Chèques postaux	3'556.89	Passif transitoire	1'250.40
Livret d'épargne no.217020	15'995.80	Capital	11'599.94
Livret d'épargne no.217153 (pour Fonds de solidarité)	12'190.35	Mise en réserve pour la journée d'information du 8 mai 1971	4'000.--
Actif transitoire	2'366.20	Mise en réserve en faveur de la recherche scientifique dans le domaine de l'hémophilie	2'200.--
	<hr/>	Fonds de solidarité	15'058.90
	34'109.24		<hr/>
	<u>=====</u>		<u>=====</u>

Modifications du capital au cours de 1970

	<u>frs.</u>	<u>frs.</u>	<u>frs.</u>
Capital au 1er janvier 1970			9'356.53
Fonds de solidarité au 1er janvier 1970			<u>12'058.90</u>
			21'415.43
Capital au 31 décembre 1970	11'599.94		
Mise en réserve pour la journée d'information du 8 mai 1971	4'000.--		
Mise en réserve en faveur de la recherche scientifique dans le domaine de l'hémophilie	<u>2'000.--</u>	17'799.94	
Fonds de solidarité au 31 décembre 1970		15'058.90	<u>32'858.84</u>
Augmentation du capital en 1970			<u>11'443.31</u>
			<u>=====</u>

Nous vous invitons à vous acquitter de vos cotisations pour 1971

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

L'Assemblée générale du 26 juin 1971 a fixé les cotisations de nos membres à

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

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

Veillez donc, si vous n'avez pas encore versé votre cotisation 1971, l'adresser au compte de chèques postaux 30 - 7529 de l'Association suisse des hémophiles.

Nous vous en remercions d'avance.

Le trésorier

Rapport sur le VIIe Congrès de la "Fédération mondiale de l'hémophilie"
Téhéran, Iran, 17 - 20 mai 1971

E.A. BECK (Berne)

La fédération mondiale a tenu un nouveau congrès consacré aux problèmes de l'hémophilie qui s'est réuni avec une excellente représentation internationale dans la capitale de téhéran. On dira tout d'abord que son organisation fut remarquable à tous points de vue, surtout grâce à l'activité inlassable du secrétaire du congrès, le Dr. Fereydoun Ala. Les comptes rendus des communications seront publiés dans le plus bref délai in extenso. Nous nous limiterons donc ici à quelques-unes des conférences qui nous ont paru les plus importantes.

Voici tout d'abord quelques éléments de base:

C'est tout naturellement l'hémophilie classique de type A qui a figuré au premier plan des intérêts. Y a-t-il vraiment dans le cas de cette maladie, un manque de facteur VII, ou ne résulte-t-elle pas plutôt d'un ou de plusieurs défauts de structure moléculaire, par exemple d'un défaut de structure du protide concerné, analogue aux anomalies de l'hémoglobine? Cette question n'a pas trouvé à ce jour de réponse unanime. Des auteurs américains, tels Ratnoff et son groupe de travail, avaient acquis l'impression que, dans tous les cas, il se trouverait dans le plasma des hémophiles, un protide qui produit des anticorps spécifiques dirigés contre un facteur VIII normal, donc un facteur VIII anormal. Ces auteurs avaient utilisé des anticorps d'origine animale.

Malheureusement ce groupe de travail n'était pas représenté au congrès. Par contre, d'autres auteurs qui travaillent principalement avec des anticorps humains acquis contre le facteur VIII (p.e. Denson) distinguent, quant à eux, deux groupes d'hémophilie, l'un dû à des anticorps (variante A+) et l'autre non (variante A-). Cependant, il ne semble pas que la transmission héréditaire de ces variantes soit homogène, ce qui soulève quelques doutes quant à la justesse de l'interprétation de ces résultats.

Le contrôle et le lieu de formation du facteur VIII ont constitué d'autres thèmes de haute actualité. Des expériences de transplantation d'organes pratiquées sur des chiens hémophiles apportent des éclaircissements importants quant au lieu de synthèse du facteur VIII. Il n'y a pas de doute que le foie prend une part importante à la formation de ce protide. La transplantation du foie d'un chien hémophile sur un chien normal - dont on avait enlevé le foie sain - n'a pas eu pour effet une disparation totale de l'activité du facteur VIII. Quant à la transplantation de l'organe sain sur un chien hémophile, elle a permis de maintenir, pendant des semaines et des mois, l'activité du facteur VIII à des valeurs légèrement en-dessous de la normale. Par contre, les transplantations de la rate et des reins ont échoué. Cependant, il semble que la rate et les reins stockent des quantités considérables de facteur VIII et peut-être même aussi un précurseur activable (Dodds, Webster).

Chez les êtres bien portants, l'activité du facteur VIII peut, dans certaines circonstances, augmenter en très peu de temps. Il est probable qu'il ne s'agit pas là d'une formation nouvelle, mais que cette augmentation d'activité correspond à une libération des réservoirs en question. Différents mécanismes d'activation ont été discutés, ainsi la libération d'adrénaline des glandes surrénales (Ingram) et les mécanismes cérébraux, parmi lesquels celui qui consiste à agir sur le mésencéphale (Mannucci).

Le traitement des épisodes hémorragiques a pris, naturellement, une grande place dans les discussions. Il est aujourd'hui incontesté qu'en pratiquant largement des transfusions dès l'apparition des premiers signes d'une hémorragie, on arrive à de meilleurs résultats que par un traitement ultérieur, après que l'hémorragie se soit répandue. Le traitement à domicile a été introduit par différents centres avec des résultats satisfaisants (Britten). Les discussions relatives au traitement des hémorragies articulaires chroniques (arthropaties) ont tout spécialement retenu l'attention des participants. Une inflammation chronique de la membrane articulaire (synoviale) est à l'origine des gonflements douloureux dans les articulations qui sont bien connus. Il semble, cependant, que c'est surtout l'altération du tissu à la suite de l'inflammation qui est la cause la plus importante d'hémorragies. On a donc proposé d'enlever la synovie par voie opératoire. On apprécie très diversement le succès de cette "synovectomie". Une série d'opérations pratiquées par le groupe de Milan (Mannucci) n'a donné que des résultats presque tous décevants. Ahlberg (Malmö) a proposé une autre méthode, qui a déjà été mise à l'épreuve dans des cas de maladies rhumatismales: l'injection d'or colloïdal radioactif dans les cavités articulaires inflammées par un effet d'irradiation locale, détruit la membrane articulaire. Sur 10 des 11 malades traités par cette méthode, les hémorragies ont cessé et les inflammations se sont résorbées. En outre, l'or colloïdal ne représente, même pour des enfants, qu'une irradiation minimale, car la radioactivité ne peut pratiquement pas s'étendre. Il faudra cependant

des observations de longue durée avant qu'on puisse recommander de façon générale cette méthode relativement nouvelle.

Plusieurs auteurs ont rapporté sur les modifications de la substitution du facteur VIII. Pour les interventions chirurgicales plus importantes, on recommande de pratiquer une infusion continue de facteur VIII au lieu de répéter les injections séparées. Par une bonne standardisation des préparations, on peut régler la dose nécessaire sur la base de la masse de plasma calculée dans le circuit sanguin et selon la concentration finale souhaitée, et l'on peut ainsi réaliser une économie de concentré et obtenir un effet coagulateur optimal. Lorsqu'on retire l'infusion, il faut absolument mesurer la durée de survie du facteur VIII infusé. Dans ce cas, l'activité décroît linéairement, au contraire de ce qui se passe dans le cas des injections séparées, car le facteur est réparti également dans les vaisseaux et dans les tissus. Une période biologique raccourcie (diminution accélérée et disparition) est un premier indice de la formation d'inhibiteurs.

L'apparition d'inhibiteurs, respectivement d'anticorps, dirigés contre le facteur VIII, constitue, chez les hémophiles, une complication désagréable, car on peut l'attendre chez quelque 10% de tous les hémophiles, rendant plus difficile ou même impossible le traitement de substitution. Shanbrom a fait part d'expériences de suppression réussie, cependant passagèrement, des inhibiteurs, par l'échange de plasma (plasmaphérèse). Lusher et ses collaborateurs, eux ont réussi à supprimer plus longuement l'action des inhibiteurs par des immunosuppresseurs.

D'autres thèmes traités furent: l'antigène nommé "australien", qui est lié à l'hépatite sérique (Zuckerman), les défauts moléculaires des facteurs de la coagulation autres que le facteur VIII (Denson, Blombäck), le traitement dentaire chez les hémophiles, etc. Les extractions de dents chez les hémophiles offrent une occasion favorable d'observation comparée de différentes mesures thérapeutiques, car on peut examiner la source du saignement. Une étude marginale faite sous contrôle par un groupe de Milan a eu de grands mérites. Elle a montré que la substitution du facteur VIII n'est pas absolument nécessaire pour des extractions isolées de dents. On procède cependant de préférence ainsi: Un apport de facteur VIII peu de temps avant et pendant l'extraction de la dent; de plus, à titre préventif et pendant quelque huit jours après l'opération, un traitement avec un inhibiteur de la fibrinolyse (p.e. Cyklokapron) et avec un sulfonamide, ce dernier afin de réduire les infections locales, sources d'hémorragies.

QU'EST-CE QUI PREOCUPE L'HEMOPHILE ?

Problèmes sociologiques et psychologiques attachés à l'hémophilie
(vus par un jeune hémophile)

Le présent article se veut témoignage humain et non pas étude de spécialiste.

Je m'efforcerai cependant de demeurer objectif ... dans la mesure du possible, c'est-à-dire de me référer à la réalité générale et non pas seulement à mon cas particulier.

Vous n'ignorez pas qu'il y a autant de vérités qu'il y a d'individus. On peut aussi dire, dans la même ligne d'idées qu'il existe autant de problèmes médicaux, sociaux et psychologiques particuliers qu'il existe d'hémophiles.

Avoir la prétention de posséder la Vérité absolue serait pure utopie, et c'est pourquoi je me propose, par cet article, de vous faire simplement prendre conscience de la multiplicité des problèmes qui se posent aux hémophiles.

Nous atteindrons ainsi au but que nous nous sommes fixé, à savoir:

une plus grande compréhension de la part de l'entourage des hémophiles.

J'insiste sur le mot compréhension qui ne doit en aucun cas se confondre avec pitié ... nuance!

L'enfance

dès l'instant où les parents du petit garçon hémophile apprennent que leur fils est malade, ils l'entourent d'une attention et d'une affection toutes particulières; une affection dont l'enfant a besoin. La période pendant laquelle le bambin apprend à marcher est souvent pénible, l'enfant faisant des chutes; les coups qui, chez un enfant en bonne santé n'auraient aucune suite, déclenchent chez l'enfant hémophile des hémorragies pour la plupart internes, d'une gravité cependant variable.

Un peu plus tard, le problème de l'absentéisme scolaire se présente dans toute son acuité.

L'hémophile doit pouvoir bénéficier d'une formation professionnelle sérieuse, de préférence "intellectuelle" et c'est pourquoi des centres pour hémophiles ont été créés dans des pays voisins sous forme d'internats, qui permettent à leurs hôtes d'accéder au niveau du baccalauréat.

Expériences faites, on pense qu'il est préférable pour l'hémophile de ne pas être mis à l'écart de la collectivité durant sa scolarité déjà. A l'école publique toutefois le problème psychologique peut découler des mauvais rapports de l'enfant avec ses camarades qui le traitent "comme un malade", ce qui peut provoquer des complexes d'infériorité.

Il est évident qu'un enfant hémophile a besoin d'un ménagement physique. Mais il me semble très dangereux de ménager un hémophile psychologiquement qu'il soit enfant, adolescent ou adulte ... Car, à force d'user, à bon ou mauvais escient, de méthodes relevant prétendument de la psychologie là où il n'y en aurait pas besoin, on finit par créer de véritables problèmes psychologiques chez l'hémophile, traumatismes qui seront un handicap dans sa recherche de l'équilibre.

Il n'échappera pas à la règle générale: comme pour les individus en bonne santé, l'enfance d'un hémophile déterminera de façon décisive son avenir; cela aussi bien du point de vue physique que psychologique.

Physiquement, la fréquence des hémorragies articulaires est plus grande durant l'enfance; on peut attribuer ce regrettable état de fait à sa faible musculature. En effet, plus la musculature de l'hémophile est puissante harmonieuse-

ment développée, moins il souffrira d'hémorragies.

C'est un cercle vicieux: plus l'hémophile est malade, plus il est faible. Dès qu'il commence à fournir des efforts, fussent-ils peu importants, l'hémophile recommence à saigner, sa constitution affaiblie ne supportant pas les tensions musculaires; et ainsi de suite.

Heureusement, des solutions commencent à être apportées au problème de l'absentéisme scolaire des enfants. L'Association suisse des hémophiles a apporté des améliorations sur le plan fédéral. Sur le plan cantonal, un groupement genevois s'est créé il y a 7 ans. Cela a été réalisable du fait du nombre relativement important d'hémophiles vivant à Genève.

A Genève, on est parvenu à obtenir que des répétiteurs sollicités par l'Etat aident les enfants durant les périodes où ils ne peuvent se rendre à l'école. Ceci n'est valable qu'au degré primaire; il reste, dans une certaine mesure à trouver une solution au problème des degrés secondaire et supérieur.

Le plus grand problème psychologique de l'enfance chez l'hémophile me semble être ses rapports avec ses parents, qui ont naturellement tendance à s'attacher à leur fils encore plus qu'habituellement, à le "couvrir".

L'enfant aimera, supportera ou subira ce protectionnisme jusqu'à l'adolescence.

L'adolescence

Arrivés à l'âge de la puberté, il me semble que nous sommes encore plus contestataires que beaucoup de jeunes. Nous nous révoltons contre notre maladie. Nous ne pouvons plus supporter que les gens nous prennent pour des malades, c'est-à-dire nous traitent en personnes qui n'ont d'autre intérêt en eux-mêmes que leur petite santé. Alors que, au contraire, nous avons la soif de connaître tout ce qui nous entoure, avec, selon l'avis des spécialistes et des psychologues, une maturité souvent précoce.

Tout le problème de l'attitude saine ou malsaine des gens en bonne santé vis-à-vis des malades est posé à nouveau: De quel droit certaines personnes en bonne santé se sentent-elles supérieures à nous ?

Qu'est-ce qui leur permet de nous abaisser au point de ne nous parler que de notre maladie, sans penser que nous pouvons avoir une véritable valeur de simple être humain ?

Nous en arrivons ainsi, souvent, à un sentiment de honte à l'égard de notre maladie; nous avons tellement peur d'être mis à part, qu'on nous parle sur un ton "gentil", touchant, pathétique.

Alors que nous aurions besoin d'être compris - nous le sommes par quelques personnes intelligentes et ayant un sens des relations humaines très développé. Nous aurions besoin de pouvoir discuter de nos problèmes simplement, sainement, sans histoire. Nous ne le pouvons qu'avec nos amis - mais quels amis!

Aux autres gens, nous cachons notre maladie; et quand, parfois, ces personnes qui nous appréciaient auparavant en tant que personnalités intéressantes, découvrent la chose ... ils cessent d'être eux-mêmes pour adopter une attitude protectrice. C'est ainsi que l'on sème de la graine de psychopathes et de complexés, sachez-le.

Bien sûr, notre maladie nous a forgés, déjà rien que par les souffrances qu'elle nous a fait endurer; et les mois passés au lit à lire et à réfléchir ... Nous devrions pouvoir parler avec tout le monde de notre maladie comme d'une chose naturelle, qui nous laisse notre valeur d'être humain. Mais nous

ne le pouvons pas parce que les gens ne sont pas capables de nous accepter ainsi.

Oui, l'adolescence, c'est le sale moment. Mais croyez-moi, quand on en ressort, ou bien on est complètement détruit, ou bien on est fort ... mais très fort!

L'âge adulte

Dans la plupart des cas, la santé de l'hémophile se stabilise lorsqu'il atteint l'âge adulte (vers 25 - 30 ans). Le facteur psychologique entre beaucoup en ligne de compte, ici encore. L'homme jeune trouvera son équilibre. dans une profession qui le passionnera, et qui prendra une place très importante dans sa vie. Il trouvera une femme et fondera un foyer. On remarque en général une grande harmonie dans ces couples; une femme qui épouse un hémophile réfléchit et sait à quoi elle s'expose ... ce qui n'est pas toujours le cas avec les couples où les deux partenaires sont en parfaite santé - . Il restera à l'hémophile et sa femme de décider en résistant aux pressions extérieures s'ils veulent ou non avoir des enfants. N'ayant que vingt ans et étant célibataire, je ne me permettrai pas d'émettre quelque jugement que ce soit à ce sujet.

Il serait intéressant d'avoir l'avis de quelques hémophiles adultes et mariés dans ce Bulletin.

Finances: presque insoluble ...

Il y a l'assurance-invalidité; elle a fait de grands progrès, certainement. Elle paye. Mais, la plupart du temps, il faut se faire humble, s'abaisser jusqu'à réclamer à corps et à cris - et par écrit-- ce qui nous est dû. Les lois de l'A.I. sont belles quand on les lit; mais la réalité laisse souvent à désirer. Dans un pays comme la Suisse, ceci est proprement scandaleux. Jusqu'à vingt ans, les frais médicaux sont assurés par l'A.I. Les hémophiles ont donc intérêt à prendre leurs dispositions afin de contracter assez vite une assurance avant leur majorité.

Les 90% des frais médicaux et pharmaceutiques sont assumés par ces assurances, mais reste la question des indemnités journalières. Il faudrait donc que le jeune hémophile touche un salaire élevé pour qu'il soit capable de faire face à tous ces frais, ce qui est difficile quand on pense qu'un hémophile de vingt ans a passé une bonne partie de sa vie immobilisé, et a doublé des classes au cours de ses études.

Fort heureusement des associations comme Pro Infirmis et le Fonds d'entr'aide aux hémophiles ont compris ces problèmes, et viennent en aide aux malades qui n'arrivent pas à assumer tous ces frais. Voilà. Il y aurait encore beaucoup à dire, mais serait-ce vraiment utile? Je pense que vous avez compris, et c'est le principal. Je voudrais terminer par une autocritique.

Dans l'article sur le camp pour hémophiles de St-Cergue que j'ai rédigé il y a trois ans, j'ai terminé par:

"Etre un homme comme les autres, ce n'est pas possible. Alors quoi? - Un homme hémophile".

Errare Humanum est.

Je me rétracte:

Ce qu'il nous faut, ce qu'il faut que nous devenions, ce n'est pas hommes hémophiles - folkloriques ... - mais tout simplement des hommes normaux, qui ont peut-être quelque chose en moins ... mais qui, surtout, doivent avoir quelque chose en plus.

Claude Meylan

Lettre aux participants du camp de vacances 1971 pour jeunes hémophiles

Chers amis,

C'est avec grand plaisir que j'ai visité votre camp de vacances 1971 organisé par la Croix-Rouge Suisse au Centre du "Louverain" aux Geneveys-sur-Coffrane.

Il m'est agréable de dire toute la satisfaction que j'ai éprouvé lors de cette visite, tout m'ayant paru si sympathique. Il est vrai que j'ai eu la chance d'arriver pour la manifestation de fin de camp. Cette journée japonaise, dont vous aurez sans doute conservé un bon souvenir, était très réussie. A cette occasion, il faut relever le dévouement et la collaboration de tous les responsables que je ne citerai pas de peur d'en oublier.

Vous avez certainement eu des jours de pluie et des moments où tout ne tournait pas rond, mais même si tout n'a pas été parfait (qu'est-ce qui l'est d'ailleurs !!!) vous ne devez pas oublier d'apprécier la chance que vous avez eue de participer à ce camp, dans un cadre agréable et bien situé. Pensez que les hémophiles, adultes d'aujourd'hui, n'ont pas bénéficié de tels camps dans leur jeunesse et que les soins médicaux n'existaient pas encore. Je crois que c'était plus difficile autrefois, ce qui n'a pas empêché beaucoup d'entre nous de parvenir à des résultats tant dans les domaines de la profession, de la vie familiale, de la santé etc., ce qui autorise beaucoup d'espoir comme j'ai essayé de l'expliquer en quelques mots lors de ma visite au camp.

La demande des plus âgés a été accueillie avec intérêt par le comité de notre Association et une suite favorable y sera donnée. Quelques adultes et membres du comité ont été désignés pour préparer un programme dans ce sens pour le prochain camp. En attendant, préparez aussi vos questions ce qui facilitera le dialogue que vous souhaitez.

Je voudrais encore, en votre nom, dire un grand merci à tous ceux qui ont contribué à la réussite du camp 1971, en souhaitant aussi de les revoir l'année prochaine.

A bientôt

M. Blaser

Yverdon, septembre 1971