

- 2 -
3. Herr Dr. Stampfli berichtet über die Tätigkeit der ärztlichen Kommission: Sie befasste sich unter anderem mit Fragen der Bruchbehandlung, der Physiotherapie, der Behandlung von Gelenkblutungen (die Herausgabe von diesbezüglichen Richtlinien ist vorgesehen!) und der Heimbehandlung, welche auf eine breitere Basis gestellt werden soll.

Alle Hämophilen unseres Landes sollen bezüglich Hepatitis (Gelbsucht) getestet werden, um der Hämophilie-Gesellschaft einen Ueberblick hinsichtlich der Verbreitung dieser Erkrankung zu ermöglichen; es ist damit zu rechnen, dass aufgrund dieser Massnahme auch unbemerkt überstandene Ansteckungen entdeckt werden!

Demnächst wird ein neues Faktor-VIII-Präparat, dessen Aktivität nochmals erhöht sein wird, zur Anwendung kommen.

Aus der Versammlung wird der Vorwurf laut, dass einige Spitäler hämophile Knaben viel zu früh aus der Behandlung entlassen; dies führt leicht zu Rückfällen! - Herr Dr. Stampfli wird sich mit diesem Problem befassen.

Der Bericht der ärztlichen Kommission wird genehmigt.

4. Die Jahresrechnung 1971 wird aufgrund des Revisorenberichtes genehmigt.
5. Die Zuweisung von Fr. 2000.-- an den Solidaritätsfonds zu Lasten der Rechnung 1971 wird genehmigt.
6. Das Budget 1972 wird genehmigt und die Mitgliederbeiträge auf der bisherigen Höhe belassen.
7. Die Versammlung wird auf das Ferienlager für hämophile Knaben aufmerksam gemacht.
8. Unter "Varia" wurde die Frage aufgeworfen, ob die Gesellschaft nicht einen Teil der Reisekosten von Mitgliedern aus peripheren Gebieten (z. B. Graubünden) zum Besuch der Vereinsversammlungen übernehmen könne.

Bezüglich eines Ferienlagers für erwachsene Hämophile wurde allgemein befürwortet, dass das Lager an einem See (evtl. Meer) stattfinden solle. Es wurde angeregt, dem nächsten Bulletin als Beilage einen Fragebogen zur vereinfachten Beantwortung beizufügen (siehe Beilage!).

Da alle statutarischen Punkte einstimmig und fast diskussionslos genehmigt wurden, konnte die Sitzung bereits um 16.00 Uhr geschlossen werden, so blieb genug Zeit für die nun folgenden Referate der Herren Dr. Strauch und Dr. Stampfli sowie einer ausgiebigen Diskussion.

4. Les comptes de l'exercice 1971 sont approuvés par l'Assemblée générale, sur recommandation des vérificateurs des comptes.
5. L'attribution d'une somme de 2000 frs. du bénéfice de l'exercice 1971 au Fonds de solidarité est approuvée.
6. Le budget pour 1972 est approuvé et les cotisations des membres sont laissées à leur niveau antérieur.
7. L'Assemblée générale est rendue attentive au camp de vacances pour jeunes garçons hémophiles.
8. Parmi les "Divers", la question est posée de savoir si l'Association ne pourrait pas prendre à charge une partie des frais de voyage pour se rendre à l'Assemblée générale de certains membres venant des régions périphériques (p.e. des Grisons).

Au sujet d'un camp de vacances pour adultes hémophiles, l'opinion généralement émise est qu'un tel camp devrait avoir lieu au bord d'un lac (de la mer?). On suggère de joindre au prochain bulletin une annexe afin de faciliter la réponse aux questions posées (voir annexe!).

Les différents points de l'ordre du jour ayant été acceptés à l'unanimité sans presque soulever de discussion, la séance peut être close à 16.00 h. déjà; on a alors le temps d'entendre les exposés de M. Strauch et du Dr. Stampfli ainsi que de procéder à une large discussion.

Ch. R.

./.

HEMOPHILIE ET JAUNISSE D'ORIGINE TRANSFUSIONNELLE

Encore aujourd'hui, nous restons malheureusement incapables de dépister au moyen d'analyses de laboratoire les donneurs dont le sang porteur du virus de l'hépatite comporte un danger pour le receveur. On ne peut ainsi éliminer les sources d'infection de l'hépatite d'origine transfusionnelle.

En raison de leur maladie, on administre relativement souvent aux hémophiles des préparations sanguines et ceux-ci sont donc très fortement exposés au risque d'une infection par l'agent pathogène de la jaunisse par transfusion; soit le virus de l'hépatite.

Depuis peu d'années, un progrès considérable a été réalisé dans la recherche du virus de l'hépatite par la découverte de l'antigène dit "Australie". Ce dernier est désigné sous l'abréviation Au/SH et est très probablement l'un des agents pathogènes de l'hépatite virale (inflammation virale du foie) qu'on recherche depuis longtemps, ou un composant de ce virus. La présence de Au/SH a été montrée chez un pourcentage élevé des patients qui ont été atteints de jaunisse après des transfusions sanguines. Il ne semble pas que cela soit le cas pour ceux atteints de la forme épidémique de l'hépatite virale transmise par les aliments ou par des contacts intimes.

Les contrôles de routine portant sur la présence de l'antigène Au/SH permettent de déceler approximativement un quart au moins des donneurs dangereux. Les raisons pour lesquelles les donneurs qui transmettent l'hépatite virale ne peuvent tous être décelés par le test de l'antigène Au/SH peuvent se ramener aux deux causes suivantes:

1. Une partie des cas de jaunisse par transfusion est causé par le virus de l'hépatite épidémique qui n'a aucun rapport avec l'antigène Au/SH.

2. La concentration de l'antigène Au/SH peut se trouver en-dessous du niveau décelable par les méthodes d'analyse actuelles.

Il n'en reste pas moins que l'examen du sang des donneurs portant sur la présence de l'antigène Au/SH s'est révélé être à ce jour la méthode la plus efficace pour préserver les donneurs d'une jaunisse transfusionnelle.

L'expérience montre que, malgré les traitements fréquents et intenses à l'aide de préparations sanguines, les hémophiles présentent relativement peu de cas d'hépatite par transfusion cliniquement manifeste. Ces cas sont beaucoup plus rares qu'on ne pourrait s'y attendre, en raison du fort danger d'infection auquel sont exposés ces malades. Apparemment, ces patients, à la suite d'apport simultané de virus et d'anticorps plus fréquent que d'ordinaire, ne manifestent qu'une hépatite modérée, à peine décelable cliniquement; ou bien, ils s'immunisent sans que l'on puisse observer biochimiquement aucune lésion du foie. La justesse de cette supposition a été confirmée par des analyses du sang d'hémophiles qui ont permis de constater un pourcentage d'anticorps anti-Au/SH beaucoup plus élevé que chez d'autres patients. Ceci prouve que le patient en question a été exposé à l'infection du virus de l'hépatite et qu'il a formé des anticorps contre l'antigène Au/SH.

Il ressort, par exemple, d'un travail français que, sur 134 hémophiles examinés du point de vue de l'antigène Au/SH et des anticorps anti-Au/SH, 8 d'entre eux, soit 5,7 % manifestent la présence de l'antigène Au/SH, tandis que, chez 26 d'entre eux, soit 18,5 %, on a trouvé des anticorps anti-Au/SH. Les hémophiles présentent donc, par rapport à d'autres patients, une fréquence remarquable d'anticorps Au/SH. On peut les mettre en évidence chez certains hémophiles pendant des années.

Cet état de fait semble provenir de ce que la présence de l'antigène Au/SH suscite une formation continue d'anticorps. Il n'est pas exclu que l'infection chronique du tissu hépatique puisse déterminer une lésion du foie dont il faut tenir compte.

Etant donné les précieux renseignements qu'apporte l'examen du sang des hémophiles porteurs d'antigène Au/SH ou d'anticorps anti-Au/SH quant au degré de contamination par le virus de l'hépatite, ainsi que sur le danger d'infection des préparations sanguines et l'immunisation des hémophiles, la Commission médicale de notre Association s'intéresse vivement à la possibilité d'entreprendre les examens nécessaires, de manière à ce qu'ils soient pratiqués lors des contrôles habituels des hémophiles dans notre pays, ou à l'occasion de transfusions sanguines.

C'est également dans le cadre des préoccupations de la Commission médicale que s'inscrit le questionnaire ci-joint, demandant à ceux de nos membres qui ont souffert d'une jaunisse de l'annoncer au Secrétariat et de répondre autant que faire se peut aux questions qui sont posées.

Il y aurait un grand intérêt à savoir si la jaunisse par transfusion a augmenté de fréquence par rapport au passé et ceci depuis l'introduction des préparations des fractions enrichies, ainsi que depuis l'intensification du traitement de substitution.

ST/eb

HAEMOPHILIEAÄHNLICHE BLUTERLEIDEN :

- VON WILLEBRAND - SYNDROM -

Gemäss den Statuten unserer Gesellschaft nimmt diese nicht nur Hämophile sowie deren Freunde und Helfer als Mitglieder auf, sondern auch Träger anderer angeborener oder vererbter Blutungsübel.

So sind denn auch eine Reihe von Personen mit hämophilieähnlichen Krankheitsbildern unserer Gesellschaft beigetreten.

Es erscheint infolgedessen angebracht, sich an dieser Stelle auch einmal mit diesen Sonderfällen, d. h. mit einer bestimmten Gruppe, zu befassen.

Es handelt sich um ein hämophilieähnliches Leiden, welches sich unter dem Begriff des von-Willebrand-Syndroms zusammenfassen lässt. Nach der Auffassung einiger führender Blutgerinnungsforscher soll es sich sogar um die weitverbreitetste erbliche Bluterkrankheit überhaupt handeln, wenn man die mildereren Formen sowie den dominanten Erbgang des Leidens berücksichtigt.

1953 berichteten - unabhängig voneinander - eine französische sowie eine amerikanische Forschergruppe über eine "neue" Gattung von pathologischer Blutungsneigung, welche durch eine verlängerte Blutungszeit bei normaler Anzahl von Blutplättchen sowie einen partiellen Mangel an dem Gerinnungsfaktor VIII gekennzeichnet ist.

In den folgenden Jahren veröffentlichten weitere Autoren analoge Beobachtungen.

Dank der unterdessen verfeinerten gerinnungsanalytischen Untersuchungsmethoden gelang es, das komplexe Geschehen dieser pathologischen Blutungsneigung näher zu charakterisieren und, je nach der im Vordergrund stehenden Störung, verschiedene Typen auseinanderzuhalten. Man sprach von "Pseudo-Hämophilie", "Angio-Hämophilie", "vaskulärer Hämophilie" und wies einen Faktor-VIII oder -IX-Mangel oder auch einen Mangel an diesen beiden Faktoren nach.

Klinisch sowie erbbiologisch unterscheidet sich das Krankheitsbild scharf von der eigentlichen Hämophilie: Männer und Frauen werden in gleichem Masse befallen. Der Erbgang ist in der Regel autosomal dominant, niemals aber - wie bei der echten Hämophilie - rezessiv geschlechtsgebunden.

Die systematische Einteilung dieser Krankheitsgruppe bereitet nachwievor erhebliche Schwierigkeiten. Bei allen Typen der derzeit unter dem "von-Willebrand-Syndrom" zusammengefassten Blutungsübel liegt eine Störung der Blutstillung vor. Es lässt sich jedoch keineswegs in allen Fällen eine mit den derzeitigen Untersuchungsmethoden fassbare plasmatische Blutgerinnungsstörung oder eindeutige Funktionsstörung der Blutplättchen nachweisen.

Wohl die häufigste Untergruppe dürfte die zuerst auf den Ålands-Inseln von von Willebrand und Jürgens entdeckte hereditäre Thrombopathie (vererbte Blutplättchenstörung) sein, die sich durch eine verlängerte Blutungszeit, eine verminderte Faktor-VIII-Aktivität im Patientenplasma sowie gewisse Strukturanomalien sowie gelegentliche Funktionsstörungen der Blutplättchen auszeichnet.

Bei dem von-Willebrand-Syndrom handelt es sich im Vergleich zur klassischen Hämophilie eher um ein mildes Leiden, bei dem nur selten Fälle von Verblutungstod - und zwar im frühesten Kindesalter - bekannt geworden sind. Die Blutungsneigung beginnt sehr früh und verliert sich mit zunehmendem Alter. Typisch ist eine gewisse Periodizität der Störungen, wobei die Patienten über Jahre hinaus beschwerdefrei sein können.

Nasenbluten ist das häufigste Zeichen dieser Blutungsstörung, gefolgt von Zahnfleischblutungen, lang anhaltenden, starken Periodenblutungen und Geburtsnachblutungen, Blutungen nach Zufallsverletzungen, Blutungen nach Zahnextraktionen, Mandeloperationen oder anderen operativen Eingriffen. - Daneben besteht eine ausgesprochene Neigung zur Bildung von blauen Flecken nach geringfügigen Traumata. Ausgedehnte, tiefe Weichteilblutungen, Magen-, Darm- und Nierenblutungen sind eher selten.

Vor allem treten Gelenksblutungen nur ausnahmsweise auf. Erkältungskrankheiten, seelische oder körperliche Belastungen

scheinen die Blutungsneigung - insbesondere Nasen- und Periodenblutungen - zu verstärken.

In der Mehrzahl der Fälle ist das Blutungsrisiko etwa demjenigen einer milden Form der Hämophilie gleichzusetzen.

Die Behandlung von akuten Blutungsereignissen sowie aber auch zur Vorbereitung und Nachbehandlung von chirurgischen Eingriffen ist beim von-Willebrand-Syndrom symptomatologisch. Besteht ein Mangel an Faktor VIII, so sind dem Patienten an Faktor VIII angereicherte Plasmafraktionen - wie z. B. das AHF-Cryopräzipitat des Blutspendedienstes SRK - zu verabreichen.

Bei der Dosierung kommt dabei die Erfahrungstatsache zustatten, dass die im Patientenkreislauf erreichte Faktor-VIII-Aktivität langsamer als bei der Hämophilie A abfällt, indem ausser einer passiven Vermehrung des mangelnden Faktors der Körper durch die Faktor-VIII-Zufuhr dazu angeregt wird, seinen Faktor-VIII-Gehalt aktiv selbst zu vermehren. - Entsprechend ist bei Faktor-IX-Mangel vorzugehen.

Zusätzlich können sich noch Nebennierenrindenpräparate sowie Fibrinolysehemmer als nützlich erweisen.

Bei massiven Periodenblutungen bewähren sich nicht selten sogenannte Ovulationshemmer, wie sie zur Empfängnisverhütung verwendet werden. Wegen der starken, anhaltenden Blutungen ist bei den Frauen an die Normalisierung des Eisenstoffwechsels - die Bekämpfung der Blutarmut - zu denken.

Eine Massnahme allererster Ordnung stellt jedoch die frühzeitige Erkennung der pathologischen Blutungsneigung dar, damit der betreffende Patient nicht durch relativ kleine Eingriffe völlig unerwartet der Verblutungsgefahr ausgesetzt ist.

MALADIES DU SANG ANALOGUES À L'HEMOPHILIE :

- SYNDROME DE WILLEBRAND -

Selon ses Statuts, notre Association peut accueillir comme membres non seulement des hémophiles, leurs amis et ceux qui désirent leur venir en aide, mais aussi des personnes atteintes d'autres diathèses hémorragiques congénitales ou héréditaires.

C'est ainsi qu'une série de personnes dont les aspects de la maladie ressemblent à ceux de l'hémophilie ont adhéré à notre Association.

C'est pour nous l'occasion de traiter également de ces cas spéciaux, ou du moins d'un groupe déterminé d'entre eux.

Dans le cas particulier, il s'agit d'une affection ressemblant à l'hémophilie, dont on peut ramener les manifestations au concept de Syndrome de Willebrand. De l'avis de certains chercheurs éminents dans le domaine de l'hémostase, il s'agirait en tout état de cause d'une affection hémorragique héréditaire, la plus répandue, si l'on tient compte aussi bien de sa forme bénigne que de celle à dominante héréditaire de caractère évolutif.

En 1953, deux groupes de chercheurs, l'un français l'autre américain, ont présenté un rapport - indépendamment l'un de l'autre - sur une nouvelle sorte de propension pathologique aux hémorragies caractérisée par un temps de saignement prolongé comportant un nombre normal de plaquettes sanguines, mais un déficit partiel du Facteur coagulant VIII. Des observations analogues ont été publiées au cours des années suivantes par d'autres auteurs.

Grâce aux améliorations survenues entre temps dans les méthodes de recherche et d'analyse des processus de la coagulation, on est parvenu à caractériser de façon plus précise le mécanisme complexe de cette tendance hémorragique anormale et à définir divers types, selon

la perturbation dominante. On a parlé de "pseudo-hémophilie", d'"angio-hémophilie", d'"hémophilie vasculaire" et il a été démontré qu'il s'agissait soit d'une déficience du Facteur VIII, soit du Facteur IX, soit de ces deux Facteurs à la fois.

Le tableau de la maladie se distingue très nettement, tant du point de vue clinique que du point de vue de l'hérédité biologique, de celui de l'hémophilie. Les hommes et les femmes sont atteints dans la même proportion. Le processus de transmission héréditaire est, en règle générale, dominant autosomal, mais jamais, comme dans la vraie hémophilie, récessif et lié au sexe.

La classification systématique de ce groupe de maladie continue à soulever des difficultés considérables. Dans tous les cas compris à ce jour sous la dénomination de syndrome de Willebrand, il y a une perturbation de l'hémostase. Cependant on est loin de pouvoir mettre en évidence, dans tous les cas, des perturbations plasmatiques de la coagulation décelables avec les méthodes actuelles d'investigation ou une altération fonctionnelle manifeste de la fonction plaquettaire.

Le sous-groupe le plus nombreux pourrait être celui de la thrombopathie héréditaire découverte tout d'abord par von Willebrand et Jürgens dans les Iles Aland, et qui se caractérise par un temps de saignement prolongé, une diminution de l'activité du Facteur VIII dans le plasma, ainsi que par certaines anomalies structurelles et fonctionnelles des plaquettes sanguines.

Dans le cas du syndrome de Willebrand, il s'agit, en comparaison de l'hémophilie classique, d'une affection plutôt bénigne, pour laquelle on ne connaît que de rares cas d'hémorragies mortelles se réduisant d'ailleurs aux toutes premières années de l'enfance. La prédisposition aux hémorragies commence très tôt et se perd en avançant en âge. Les troubles présentent une certaine périodicité et les patients peuvent ne pas être incommodés durant des années.

Les manifestations les plus fréquentes de cette anomalie de l'hémostase sont des saignements de nez suivis de saignements des gencives, des menstruations prolongées et fortes, des hémorragies survenant au cours de la délivrance, celles consécutives aux accidents, aux extractions dentaires, aux ablations des amygdales et aux interventions chirurgicales.

En outre, il existe une tendance prononcée à la formation de "bleus" ou ecchymoses lors des traumatismes les plus minimes. Les hémorragies étendues et profondes des parties molles ainsi que dans l'estomac, l'intestin et les reins sont plutôt rares. Et surtout, les hémorragies articulaires sont absolument exceptionnelles. Les refroidissements, les aggrasions psychiques ou physiques semblent augmenter la propension aux hémorragies, surtout sous forme de saignements de nez ou de menstruations exagérées. Dans la majorité des cas, on peut comparer le risque d'hémorragie encouru à celui d'une forme bénigne d'hémophilie.

Le traitement des épisodes hémorragiques aigus, de même que la préparation aux interventions chirurgicales et le traitement qui les suit, est purement symptomatique pour les cas de syndrome de Willebrand. S'il y a déficience du Facteur VIII, il faut enrichir le sang du patient au moyen de fractions plasmatiques, par exemple fraction anti-hémophilique produite sous forme de cryoprécipité dans le Service de Transfusion de la Croix Rouge Suisse. Pour le dosage, on a pu heureusement constater que l'activité du Facteur VIII ajouté au sang du patient diminue plus lentement que dans l'hémophilie A. En effet, en plus de l'augmentation passive du facteur manquant, l'organisme, grâce à l'adjonction de Facteur VIII, semble être activement stimulé et en produit davantage.

Il faut procéder de même pour la carence en Facteur IX.

Au surplus, des préparations de capsules surrénales bovines ainsi que des inhibiteurs de la fibrinolyse peuvent se révéler utiles. Dans les cas de pertes menstruelles massives, l'administration d'inhibiteurs de l'ovulation, tels que ceux utilisés comme contraceptifs, s'est révélée souvent efficace. Il faut songer, pour les femmes sujettes à ces

saignements prolongés, à normaliser la teneur en fer de leur sang, de manière à combattre l'anémie.

Une mesure de toute première importance consiste à dépister de manière précoce la tendance pathologique aux saignements, afin que le patient ne soit pas exposé au danger imprévu d'hémorragie, lors d'interventions chirurgicales mêmes d'importance mineure.

ST/DS/eb

MITTEILUNG BETREFFEND DAS "GESUNDHEITSBUECHLEIN" :

Aus praktischen und wissenschaftlichen Gründen ist es sehr erwünscht, dass anlässlich von Behandlungen mit Blutpräparaten jeweils der verwendete Präparat-Typ sowie dessen Fabrikationsserien-Nummer (auf der Packung zu ersehen!) vermerkt wird.

Die Einträge sind jeweils auf den Seiten 8 - 13 (Behandlung mit Blutpräparaten unter "Präparat" bzw. "Nummer") vorzunehmen.

Wir ersuchen Sie, jeweils den behandelnden Arzt auf diesen dringenden Wunsch aufmerksam zu machen. Besten Dank im voraus!

-.--.-.-.-.-.-.-.-.-.-

EINLADUNG ZUR BEZAHLUNG DER MITGLIEDERBEITRÄGE FÜR DAS JAHR 1972:

Diesem Bulletin wird ein Einzahlungsschein beigelegt, den Sie bitte bei der Begleichung des fälligen Mitgliederbeitrages für das Jahr 1972 verwenden wollen.

Die Vereinsversammlung vom 6. Mai 1972 hat die Mitgliederbeiträge für das Rechnungsjahr 1972 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 1972 noch nicht einbezahlt haben, bitte ich Sie, diesen auf das Postscheckkonto 30-7529 der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft überweisen zu lassen.

Für Ihre prompte Zahlung danke ich Ihnen im voraus bestens.

Mit freundlichen Grüßen

Der Kassier.

LEITFADEN DER HAEMOPHILIE:

Unter diesem Titel publiziert unser Vorstands- und Aerztekommis-sionsmitglied, Herr Dr. med. K. Stampfli, eine Anleitung zur Behandlung Hämophiler, die sich an Aerzte, Hämophile, deren Eltern und das Pflegepersonal wendet. Vor allem ist das Büchlein für den jeweiligen betreuenden Hausarzt gedacht, um ihm Entscheidungen in der Behandlung zu erleichtern.

Nach einer kurzen Einleitung über die Geschichte der Hämophilie, erb-biologische Probleme (rein wissenschaftlich, ohne die üblichen Königs-hausgeschichten!) und das Wesen des gestörten Gerinnungsvorganges wird auf das Krankheitsbild der verschiedenen Arten von Blutungen ein-gegangen.

Sehr ausführlich wird die Behandlung der verschiedenen Blutungsfälle besprochen; zum einen wird auf die Möglichkeit und Problematik der Lokalbehandlung (Verband etc.) und der Substitution des fehlenden Ge-rinnungsfaktors Bezug genommen, zum anderen wird die Schmerzbekämpfung diskutiert.

Im Weiteren werden die orthopädischen Probleme und die derzeitigen Massnahmen auf dem Gebiete der Physiotherapie und der sportlichen Be-tätigung behandelt, wobei viele Skizzen die Uebungen veranschaulichen. --- Das folgende Kapitel spricht psychologische und erzieherische Aspek-te an. Es wird aufgezeigt, wie entscheidend gerade Eltern die Einstel-lung ihres hämophilen Kindes zum Leben in positiver oder negativer Hin-sicht beeinflussen können.

Schliesslich werden Schul- und Berufsprobleme, insbesondere die zweck-mässige Berufswahl aufgegriffen.

Behutsam wird zuletzt das heikle Thema der Familienberatung angegangen. Der Autor verzichtet dabei auf ein starres Schema und bemüht sich ledig-lich, darum, zu einer vernünftigen und zufriedenstellenden Lösung zu ge-langen. - Der Schluss des Büchleins versucht, einen Ausblick in die Zu-kunft zu geben, wobei vor allem einige therapeutische und wissenschaft-liche Ziele abgesteckt werden.

Angesichts der oft auftretenden Unsicherheit in der Behandlung Häm-o-philer ist dieses Büchlein eine wertvolle Stütze und sollte in keinem Haushalt mit Hämophilen fehlen. Darüber hinaus ist jedoch sehr zu empfehlen, dass alle Hausärzte, die einen Hämophilen zu ihren Patien-ten zählen, mit diesem Büchlein vertraut sind. - Fehldiagnosen oder gar Fehlbehandlungen könnten dadurch vermieden werden.

Ch. Renner.

Das Büchlein kann für Fr. 19,-- beim Verlag Hans Huber, Länggass-strasse 76, 3012 Bern, oder durch Ihre Buchhandlung bezogen werden.

GUIDE DE L'HEMOPHILIE:

Sous ce titre est publié par Monsieur le Docteur K. Stampfli, notre membre du Comité et de la Commission médicale, un guide pour le traitement des hémophiles. Il s'adresse aux médecins, aux hémophiles, à leurs parents et au personnel soignant. En premier lieu le petit livre s'adresse au médecin de famille d'un hémophile afin de faciliter sa décision quant au traitement.

Après une courte introduction à l'histoire de la maladie, des problèmes biologiques héréditaires (purement scientifique, sans les récits habituels des dynasties royales) et de la nature du processus de coagulation perturbé, l'image de cette dernière est décrite, c'est-à-dire les diverses possibilités d'hémorragie.

Ensuite le traitement de ces divers cas d'hémorragie est expliqué d'une façon très détaillée: d'une part en discutant la possibilité et le problème du traitement local (bandage etc.) et la substitution du facteur de coagulation manquant, d'autre part la lutte contre les douleurs. - Puis les problèmes orthopédiques et les possibilités de la physiothérapie et de l'activité sportive sont traités à fond: maintes esquisses en illustrent les exercices.

Dans un chapitre suivant, traitant des aspects psychologiques et pédagogiques, est montré l'importance du comportement des parents qui par leur attitude peuvent influencer en bien ou en mal l'enfant hémophile. Puis des problèmes scolaires et professionnels sont discutés, en particulier le choix d'une profession appropriée.

En dernier lieu, le thème difficile de l'orientation familiale est soulevé avec soin. L'auteur y renonce à un plan rigide et cherche uniquement une solution raisonnable et satisfaisante. Pour terminer, il s'attache à l'avenir parlant des possibilités thérapeutiques et scientifiques.

Ce petit livre, par l'incertitude qu'il dissipe, est un appui précieux pour le traitement des hémophiles. Il ne devrait manquer dans aucun ménage avec des hémophiles. Mais il est aussi souhaitable que tous les médecins de famille qui ont un hémophile parmi leurs malades connaissent ce guide. Des erreurs de diagnostic ou même des faux-traitements pourraient être évités.

Ch.R. (fz)

Le livret se vend chez l'éditeur Hans Huber, Länggasstrasse 76, 3012 Berne ou dans votre librairie, au prix de frs. 19,--.

Q U E S T I O N N A I R E :

- concernant la jaunisse -

Si vous-même, en tant qu'hémophile - ou votre fils hémophile - avez eu autrefois la jaunisse, nous vous prions de bien vouloir répondre aux questions ci-dessous et de renvoyer le questionnaire dûment rempli au Secrétariat de l'Association Suisse des Hémophiles

Laboratoire Central de transfusion CRS,
Wankdorfstrasse 10, 3000 B e r n e 22.

Nous vous remercions d'avance de votre collaboration et nous vous présentons les meilleures.

Dr. méd. K. Stampfli
Laboratoire Central -
Centre de transfusion CRS -
Centre de conseils pour les
hémophiles.

(Détacher ici, s'il-vous-plaît!)

1. Nom et prénom de la personne qui a été atteinte de la jaunisse:
.....
Adresse:
.....
2. En quelle année avez-vous eu la jaunisse? 19...
3. Quel médecin vous a-t-il soigné à cette occasion, éventuellement, dans quel hôpital ou quelle clinique avez-vous été hospitalisé?
.....
.....
4. Quelques semaines avant l'apparition de la jaunisse, vous a-t-on administré des préparations sanguines? OUI / NON .
(Veuillez souligner ce qui convient).
- a.) Si OUI, avec quelles préparations avez-vous été traité?
Sang - Plasma - GAH - FAH - PPSB ou autres?
(Soulignez ce qui convient, s'il-vous-plaît).
- b.) Combien de flacons de cette préparation vous a-t-on donné?
- c.) Pendant combien de temps avant l'apparition de la jaunisse vous a-t-on administré ces préparations sanguines?
.....

BETRIFFT: KURSE ZUM ERLERNEN DER HEIMBEHANDLUNG HÄMOPHILER BLUTUNGEN:

Liebe Mitglieder,

am 8. Mai 1971 wurde anlässlich einer Informationstagung der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft in Bern erstmals über die Heimbehandlung hämophiler Blutungen berichtet.

Nachdem die Erfahrungen des Auslandes auch in unserem Lande bei einigen ausgewählten Fällen bestätigt werden konnten, hat die ärztliche Kommission der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft beschlossen, Einführungskurse für das Erlernen der Selbstbehandlung hämophiler Blutungen zu organisieren.

Hierbei sollen Hämophile selbst bzw. deren Angehörige das Verabfolgen von Faktor-Präparaten mit Infusionen bzw. Spritzen erlernen sowie über die hierzu erforderlichen Vorbereitungen und die möglichen Komplikationen orientiert werden.

Die Kurse sollen auf regionaler Basis durch Behandlungszentren unseres Landes organisiert werden.

Um einen Ueberblick hinsichtlich der Zahl der Interessenten sowie deren regionale und altersmässige Verteilung zu erhalten, möchten wir die Interessenten bitten, sich auf dem untenstehenden Anmeldetalon beim Sekretariat der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, 3000 Bern 22, Wankdorfstrasse 10 zu melden.

Es ist zu beachten, dass Hämophile unter sechs Jahren kaum für diese Heimbehandlung in Frage kommen und keineswegs jeder Hämophile sich hierfür eignet.

Die mit der Durchführung der Kurse für Heimbehandlung betrauten Behandlungszentren werden Sie zu gegebener Zeit über den geplanten Kurs orientieren. - Diese werden auch darüber zu befinden haben, ob eine Heimbehandlung in Ihrem Falle in Frage kommen kann oder nicht!

Die Anmeldung sollte bis zum 8. Oktober 1972 erfolgt sein.

A N M E L D U N G :

Ich bin an einem Kurs für die Heimbehandlung hämophiler Blutungen interessiert:

NAME: VORNAME: Jahrgang:

Ich bin selbst Bluter: JA NEIN ; (Entsprechendes
ich bin Angehöriger eines Bluters: JA NEIN bitte ankreuzen!)

Wohnadresse:
(mit PLZ, Strasse, etc.)

....., den 1972.
Ort und Datum) (Unterschrift)

CONCERNE: DES COURS POUR APPRENDRE LE TRAITEMENT D'HEMORRAGIES
HEMOPHILES A DOMICILE:

Chers membres,

le 8 mai 1971, lors de la séance d'information de l'Association Suisse des Hémophiles à Berne, pour la première fois la question du traitement d'hémorragies hémophiles à domicile a été référée.

En raison des expériences faites à l'étranger - confirmées également en Suisse chez quelques personnes choisies - la Commission médicale de l'Association Suisse des Hémophiles a décidé d'organiser des cours ayant pour but d'initier au traitement d'hémorragies hémophiles à domicile.

Lors de ces cours les hémophiles eux-mêmes ou leurs parents devraient apprendre comment substituer au facteur manquant par le moyen d'infusions ou d'injections, ainsi qu'à être orientés sur les préparations nécessaires ou éventuelles complications.

Ces cours seront organisés par les centres régionaux de traitement.

Afin que nous puissions nous faire une idée et avoir une vue d'ensemble du nombre des intéressés ainsi que de la répartition régionale et de l'âge, nous prions tous ceux qui désirent y participer, de bien vouloir nous faire part de leur décision en remplissant le talon annexé ci-dessous; notre adresse:

Secrétariat médical de l'Association Suisse des Hémophiles -
Laboratoire Central CRS - 3000 B e r n e 22, Wankdorfstrasse 10.

Les centres de traitement chargés de l'organisation vous informeront en temps voulu du cours projeté; ce sont également eux qui décideront de votre aptitude pour le traitement à domicile.

Veillez nous transmettre votre inscription d'ici samedi, 7 octobre 1972.

=====

I N S C R I P T I O N :

Je m'intéresse à un cours pour le traitement d'hémorragies hémophiles:

NOM: PRENOM: Année de naissance:

Je suis hémophile moi-même: OUI NON ; (Veuillez marquer d'une
je suis parent d'un hémophile: OUI NON . croix ce qui convient!)

ADRESSE:
(No. postal, localité, rue)

....., le 1972.

(Lieu et date)

.....

(Signature)

FRAGEBOGEN BETR. FERIENLAGER FÜR HÄMOPHILE ERWACHSENE:

Bezugnehmend auf Bulletin Nr. XX unterbreiten wir Ihnen auf Wunsch der Vereinsversammlung heute nochmals dieselben Fragen, welche wir einfachheitshalber in Form eines Fragebogens zusammengestellt haben. (Seite 20 orientiert Sie über einige allgemeine diesbezügliche Erwägungen!).

Wir wären froh, wenn - zum Wohle aller - möglichst viele Fragebogen ausgefüllt zurückgeschickt würden. - Sollte kein Interesse bestehen, so braucht lediglich Frage 1) mit "nein" beantwortet zu werden.

Wir danken Ihnen im voraus!

1) Würden Sie an solchen gemeinsamen Ferien teilnehmen? JA NEIN

2) In welchem Stil würden Sie solche Ferien gerne ver-
bringen: Camping
Hotel 1.Kl.
Hotel Mittelklasse:

3) Würden Sie einen Ort im Inland oder Ausland vorziehen?

4) Würden Sie Ihre Frau / Familie mitnehmen? JA NEIN

5) Würden Sie solche Ferien ausschliesslich zur Erholung
verwenden: JA NEIN
oder hätten Sie Freude an einem (gemässigten!) Besich-
tigungsprogramm: JA

6) Wären Sie bei der Festlegung des Datums flexibel: JA NEIN
oder müssen Sie die Ferien auf gewisse Daten festlegen: JA NEIN

Wenn JA: von wann bis wann? bis
..... bis

BEMERKUNGEN:

N A M E :
ADRESSE :
(Bitte vollständige Adressenangabe!)