



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 N R. 22 :

Bern, im Dezember 1972.

Liebe Mitglieder,

auch dieses Jahr ist wieder im Fluge dahingegangen! In unserem letzten Bulletin 1972 möchten wir Ihnen für die bevorstehenden Feiertage und zum neuen Jahr unsere besten Wünsche übermitteln. In der Hoffnung, dass Sie besinnliche sowie geruhsame Tage über Weihnachten verleben werden, wünschen wir Ihnen vor allem von ganzem Herzen eine recht gute Gesundheit im Jahre 1973!

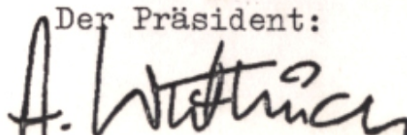
Unsere Gesellschaft konnte auch in den vergangenen 12 Monaten wiederum einige erfreuliche Fortschritte erzielen, auch wenn sich das Resultat oftmals nur in kleinen Schritten einstellt. In der Ueberzeugung, dass jedoch ein jeglicher kleiner Fortschritt uns näher zum erstrebten Ziele führt, werden wir uns auch im kommenden Jahr wiederum voll und ganz für die Probleme unserer Mitglieder einsetzen.

Abschliessend möchten wir eine bereits früher ausgesprochene Bitte nochmals erwähnen: Es würde uns freuen, wenn der Kontakt mit unseren Mitgliedern - auch ausserhalb der Vereinsversammlung - vermehrt erfolgen würde; bitte schreiben Sie uns über allfällige Fragen, Probleme oder gemachte Erfahrungen!

Mit freundlichen Grüssen verbleibt

SCHWEIZERISCHE HAEMOPHILIE - GESELLSCHAFT

Der Präsident:


A. Wüthrich

Berne, décembre 1972

Chers membres,

voici qu'à nouveau, une année s'est bientôt écoulée. Par l'entremise de notre dernier bulletin 1972, nous tenons à vous présenter nos vœux les meilleurs à l'occasion des fêtes de Noël et du début de l'an.

Nous souhaitons que ces journées soient pour vous empreintes de confiance et de paix. Que 1973 vous trouve en bonne santé, voilà ce que nous espérons de tout coeur.

A petits pas, notre société se développe. Les progrès de ces douze derniers mois en témoignent. Nous avons la conviction, que chaque avance, aussi modeste soit-elle, nous rapproche du but souhaité. Aussi, c'est avec une ardeur renouvelée, que nous poursuivons notre route: celle de porter un intérêt constant aux problèmes de nos membres.

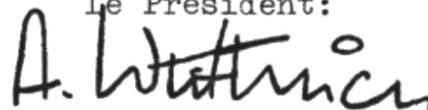
Qu'en terminant, il nous soit permis d'émettre un vœu, que nous avons d'ailleurs déjà formulé: qu'entre nous s'établisse un contact toujours plus étroit, même hors des réunions de notre société.

Il va de soi, que nous sommes à votre entière disposition pour toute question ou problème. Si, de votre côté, vous avez des suggestions ou expériences à nous communiquer, nous vous en serions reconnaissants.

Croyez, chers membres, à l'expression de nos sentiments les meilleurs.

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

Le Président:



A. Wüthrich

Zum KURS für das Erlernen der H e i m b e h a n d l u n g :

Wie aus den zahlreichen Anmeldungen hervorgeht, ist das Interesse für die Selbstbehandlung der Hämophilen zuhause sehr gross.

Bereits im Aufruf zur Kursteilnahme ist darauf hingewiesen worden, dass die Kurse auf regionaler Basis durch Behandlungszentren unseres Landes durchgeführt werden.

Die Interessenten, welche sich für einen solchen Kurs angemeldet haben, werden zu gegebener Zeit eingeladen; dabei wird vorher im Einzelfalle zu beurteilen sein, inwieweit die Voraussetzungen für eine Selbstbehandlung erfüllt sind.

Die Erfahrungen, die u. a. in Amerika und Deutschland mit der Heimbehandlung bis jetzt gesammelt werden konnten, sind sehr vielversprechend!

Auch scheint sich die Möglichkeit der Heimbehandlung immer mehr als ein ganz wesentlicher Fortschritt herauszustellen, um die Lebensführung der Hämophilen von Grund auf nezugestalten und ihnen das Bewusstsein zu geben, ihrer oft bedrohten Gesundheit gegenüber unabhängiger zu werden.

Au sujet du COURS traitant de la façon de SE SOIGNER À
D O M I C I L E :

L'intérêt suscité par la possibilité de se soigner eux-mêmes à domicile, s'est révélé très grand chez les hémophiles: les nombreuses inscriptions en font foi.

Lors de notre invitation, nous avons déjà signalé le fait que les cours seraient donnés par des centres de traitement régionaux.

Les intéressés qui se sont annoncés pour ce cours seront invités en temps voulu. Au préalable, chacun des cas aura été étudié, l'aspect principal de cet examen étant: les conditions permettent-elles au patient de se soigner lui-même ou non?

Les expériences recueillies à ce sujet en Amérique et en Allemagne sont très prometteuses. De même, il apparait que la possibilité d'un traitement à domicile marque un progrès considérable dans la façon de vivre de l'hémophile, lui donnant un sentiment de moins grande dépendance à l'égard de son état de santé.

H o r m o n b e h a n d l u n g b e i B L U T U N G S Ü E B E L N :

Hormone sind Wirkstoffe des Körpers, welche in den endokrinen Drüsen gebildet werden und den Stoffwechsel des Organismus in vielfältiger Art beeinflussen. Eine besondere Rolle in der Behandlung von Blutkrankheiten spielen die Corticosteroide: Steroide heissen diese Stoffe, weil sie chemisch dem Cholesterin verwandt sind. -"Cortico-" kommt aus dem Lateinischen von "cortex", das anatomisch der Nebennierenrinde entspricht. Die als Medikamente eingesetzten Corticosteroide werden heute ausnahmslos künstlich hergestellt. Von praktischer Bedeutung für Blutungsübel sind Corticosteroide, welche den Salz- und Zuckerstoffwechsel möglichst wenig beeinflussen, dagegen aber die natürlichen Entzündungsreaktionen abdämpfen, z. B. das Prednison (Ultracorten u.a.) und dessen Weiterentwicklungen (Triamcinolon, Dexamethason).

Eine hochdosierte, lang dauernde Corticosteroidbehandlung ist einem Nebennierentumor vergleichbar. Patienten mit Nebennierenüberfunktion nehmen an Gewicht zu, ihr Gesicht wird aufgedunsen und gerötet, sie leiden vermehrt an Infekten, der Blutzucker kann ansteigen (Diabetes) und es können sogar Blutungen ausgelöst werden durch Veränderungen der Magenschleimhaut und der Blutgefässwandung. Das rasche Absetzen der Corticosteroide führt andererseits zu Symptomen, wie wir sie bei geschädigter Nebennierenrindenfunktion sehen: Blutdruckabfall und Kollaps zeigen als erste Symptome, dass die körpereigene Hormonproduktion durch die zugeführten Corticosteroide unterdrückt wurde, so dass nach Absetzen des Medikamentes die Nebenniere vorübergehend nicht mehr genügend Hormone produziert.

Diese kurzen Hinweise zeigen wohl bereits, dass Corticosteroide keine "harmlosen" Medikamente sind. In jedem Fall muss ein Corticosteroid vom Arzt verordnet, seine Dosierung dauernd überwacht und der momentanen Gegebenheit angepasst werden.

Es ist gefährlich und unverantwortlich, Steroidhormone ohne ärztliche Verordnung einzunehmen oder - falls verordnet - ohne Benachrichtigung des Arztes die Behandlung wieder abzubrechen!

In welchen Situationen nützen Corticosteroide bei Blutungsübeln? Hier ist gleich vorwegzunehmen, dass Corticosteroide an sich die Blutstillung nicht verbessern, somit im Rahmen einer Blutung niemals dringlich verabreicht werden müssen.

Die einzige Indikation bei der Hämophilie, in der die kurzfristige Verabreichung von Corticosteroiden von Fall zu Fall diskutiert werden kann (nicht muss!), ist die Gelenksblutung.

Eine amerikanische Studie zeigte kürzlich, dass Corticosteroide in niedriger Dosierung und bei kurzfristiger Verabreichung die Häufigkeit von chronischen Entzündungen und Versteifungen nach Gelenksblutungen reduzieren. Entscheidend für den Behandlungserfolg ist jedoch in erster Linie die rasche und genügend intensive Zufuhr des fehlenden Gerinnungsfaktors.

Prof. E. Beck.

./.

H o r m o n o t h é r a p i e dans les cas d'HEMORRHAGIES :

Les hormones sont des agents du corps formées dans les glandes endocrines et qui influencent de diverses manières le métabolisme de l'organisme. Les corticostéroïdes jouent un certain rôle dans le traitement des maladies du sang:

Ces substances s'appellent stéroïdes parce qu'elles sont chimiquement proches du cholestérol. Le mot "Cortico" est dérivé du latin "cortex", ce qui correspond anatomiquement à l'écorce de la surrénale. De nos jours, les corticostéroïdes employés comme médicaments sont sans exception fabriqués synthétiquement. - Seuls, les corticostéroïdes influençant le moins possible le métabolisme du sel et du sucre, mais minimisant les réactions naturelles d'inflammation, par exemple le Prédnison (ultracorten etc.) et ses dérivés (Triamcinolon, Dexamethason) sont indiqués dans les cas d'hémorrhagies.

Un traitement de corticostéroïdes surdosé et de longue durée provoque un effet comparable à un hypernéphrome. Les malades souffrant d'un hyperfonctionnement surrénalien augmentent de poids, leur visage devient boursoufflé et rougeâtre; ils sont sujets aux infections, le sucre peut augmenter (diabète) et des hémorrhagies peuvent même être déclenchées par des modifications de la muqueuse gastrique et de la paroi des vaisseaux sanguine.

L'arrêt brusque de l'administration de corticostéroïdes provoque d'autre part des symptômes analogues à ceux que nous trouvons dans les cas de lésions de l'écorce surrénalienne: diminution de la tension artérielle et collaps. Ces premiers symptômes indiquant que la production d'hormones du corps a été perturbée par l'apport de corticostéroïdes et qu'après arrêt de la médication, les glandes surrénales ne produisent temporairement pas suffisamment d'hormones par elles-mêmes.

Ces quelques remarques indiquent que les corticostéroïdes ne sont pas des médicaments "inoffensifs". Ils ne doivent être administrés qu'après prescription du médecin traitant, leur dosage doit être contrôlé en permanence et adapté à la nécessité du moment.

Il est dangereux et irresponsable de prendre des hormones stéroïdes sans prescription médicale ou, en cas de prescription, de cesser le traitement sans en avoir informé le médecin.

A la question, quand faut-il prescrire des corticostéroïdes en cas d'hémorragies? l'expérience répond que leur utilisation n'améliore pas l'hémostase et qu'il n'y a pour ainsi dire jamais d'indication urgente à leur emploi. La seule indication en hémophilie dans laquelle l'administration à bref délai de corticostéroïdes peut être discutée (et non doit!) est l'hémarthrose.

Une étude américaine à ce sujet, montrait récemment que des corticostéroïdes pris en petites doses et administrés à court terme abaissent la fréquence d'inflammation chroniques et de raidissements par suite d'hémarthroses. Décisive pour le succès du traitement, est en tout premier lieu l'administration rapide et intensive du facteur de coagulation.

Prof. E. Beck/fz

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE L'HÉMOPHILIE :

L'hémophilie n'est plus une maladie mortelle, elle pose les problèmes d'une affection chronique. Du point de vue psychologique, deux caractéristiques donnent une certaine spécificité aux difficultés de nos patients: cette maladie héréditaire est transmise par la mère; habituellement découverte tôt, elle retentit sur le premier développement de l'enfant.

Ces deux facteurs vont jouer un rôle fragilisant dans la période essentielle à une maturation favorable du psychisme.

L'hémophile présente, dans son histoire comme dans ses réactions, avec des problèmes communs, la même diversité et la même richesse que tout autre être humain. Nous parlerons particulièrement du danger de la passivité pour l'hémophile et de la dialectique du risque nécessaire, celle-ci intéressant le patient et son entourage familial et médical. Il existe une relation entre le conditionnement à la passivité et l'attitude vis-à-vis du risque, elle se situe dans la zone inconsciente du psychisme, mais n'en joue pas moins un rôle déterminant en rapport avec les réactions de culpabilité maternelles.

L'hémophilie est une maladie de garçons, transmise et soignée par les femmes, essentiellement les mères. Cette évidence doit être soulignée car elle perturbe, dès la révélation de la maladie l'image que la mère a de son enfant et d'elle-même, donc de leur relation. Outre la déception d'avoir un enfant menacé dans son intégrité corporelle et différent des autres, la mère doit supporter le sentiment angoissant qu'elle est la conductrice. Ce poids va s'ajouter aux servitudes pratiques de la surveillance de l'enfant et rend la tâche de mère d'hémophile non seulement astreignante matériellement mais éprouvante sur le plan affectif et émotionnel.

La période du diagnostic est capitale, elle exige du médecin qu'il ait le temps d'accorder à la mère un et même plusieurs entretiens. Il faut qu'il écoute ses questions, même répétées ou inutiles en apparence, comme il donne des conseils techniques, qu'il accepte d'établir avec la mère une relation qui leur permette à tous deux d'utiliser leurs rôles respectifs au mieux dans l'intérêt de l'enfant. Si, dès le premier entretien, le médecin offre son aide, donne à la mère une image positive de son action, explique le mécanisme des accidents sans insister sur la responsabilité de l'entourage, mais insiste sur l'importance d'élever le jeune hémophile, dès le départ, dans la perspective d'une existence aussi proche que possible de la normale, il peut soulager son angoisse. Ceci permet d'éviter que la mère ne s'installe dans une attitude de surprotection qui représente souvent un moyen pour elle de rendre sa propre anxiété supportable, de se rassurer sur le fait qu'elle est une bonne mère bien qu'elle ait mis au monde un enfant hémophile. Le but apparent: protéger

l'enfant recouvre en profondeur une sorte de besoin incoercible qui est préjudiciable pour l'enfant. Il se traduit par un perfectionnisme que renforce chaque incident et que les médecins ne peuvent contrôler.

Lorsque s'instaure le refus de tout risque, l'enfant hémophile finit par être entouré d'un tel réseau d'interdits et de précautions qu'il en résulte un isolement et l'absence de contacts sociaux.

Le refus du jardin d'enfants est un exemple connu, pourtant cette expérience déterminante pour l'adaptation scolaire et sociale de l'hémophile est habituellement possible, lorsque la mère l'accepte, la souhaite, avec des précautions dans la plupart des cas.

Il est bon de savoir que les arguments médicaux les plus rationnels modifient peu cette attitude avant tout émotionnelle destinée à contrôler l'anxiété.

Ce problème de la surprotection maternelle n'est pas spécifique de l'hémophilie, les psychiatres d'enfants connaissent bien le caractère tenace et pathogène pour l'enfant.

L'image de soi qui est donnée à l'enfant par son entourage compte plus que la réalité d'une atteinte physique. Ceci est confirmé chaque jour par le comportement d'enfants hémophiles, même sérieusement atteints, mais entourés d'un milieu familial qui les accepte et cherche à leur permettre une existence aussi normale que possible.

Le soutien des médecins est nécessaire, nous avons noté combien les hématologistes familiers de l'hémophilie peuvent aider les familles; en effet ils sont à leur aise avec cette maladie qu'ils connaissent et que d'autres redoutent, ils s'appuient sur leur structure hospitalière et leur expérience, en bref ils rassurent mieux car ils sont eux-mêmes rassurés.

Il nous semble que, dans la mesure du possible, le diagnostic devrait toujours être révélé par un médecin qui ait la maîtrise de l'hémophilie et puisse faire partager sa sécurité à la famille.

Le fait pour les parents, la mère en particulier d'être pris en charge et soutenus par une équipe médicale disponible, avertie des problèmes psychologiques comme des techniques spécialisées peut éviter que le poids de la maladie ne soit trop lourd et qu'ainsi soit préservée la possibilité d'élever l'enfant pour lui-même et non dans le seul but de lutter contre l'hémophilie.

En effet, les enfants hémophiles nous donnent souvent le sentiment qu'ils existent en raison de leur maladie, qu'ils ne "vivent plus" pour éviter les accidents, pour protéger leurs articulations, sans

que le résultat soit probant. La réalité de la maladie ne peut être niée; elle représente, dans les cas sévères, une lourde infirmité mais il n'y a pas toujours corrélation entre l'importance des troubles somatiques et l'incapacité de s'adapter.

Lorsque la maladie est ressentie comme un sort écrasant, l'hémophile a tendance au repli sur soi qui se traduit par le besoin permanent d'être pris en charge par l'entourage. Le modèle de ce comportement est sûrement facilité par les contraintes motrices inéluctables des premières années: l'enfant normal progresse grâce à ses expériences motrices spontanées, celles-ci jalonnent la conquête de l'autonomie. Le regard triomphant de l'enfant qui marche seul témoigne assez de la participation affective qui accompagne normalement les acquisitions motrices et sensorielles. L'enfant hémophile voit ses premiers pas entourés d'une recrudescence de l'anxiété de l'entourage, la mère est en outre frustrée de son plaisir: au lieu d'être heureuse et fière, elle doit surveiller et craindre. Les premières chutes apportent l'expérience de la douleur, de la contention. Cette restriction précoce de l'activité conditionne la passivité psychologique ultérieure.

Dès cette période, le médecin doit être conscient que le risque psychologique existe au même titre que le risque articulaire. On ne peut espérer protéger à tout prix, par des interdits frappants l'activité motrice et "plus tard" rattraper le temps ainsi perdu. Ni l'enfant ni sa mère ne pourront, acquérir pour l'un, solliciter pour l'autre, une attitude active et dynamique passé un certain cap.

La prévention du refus scolaire, de l'inhibition sociale et professionnelle se fait dès le diagnostic pour la mère, dès l'apprentissage de la marche pour l'enfant. Tout l'effort éducatif doit porter sur la recherche d'activités compatibles avec l'affection puis rapidement de l'adaptation de l'enfant aux activités normales au prix de l'acquisition progressive de sa propre vigilance. Même les enfants sérieusement atteints peuvent mener une vie quasi normale si leur mère accepte certains risques au profit d'une évolution affective satisfaisante; il nous a plusieurs fois semblé qu'une telle attitude aboutissait à une plus grande sécurité car l'enfant a tendance à assurer plus tôt sa sécurité.

De plus elle évite en permettant une activité satisfaisante les dangereuses surcompensations de la puberté.

Si le garçon prend conscience de son autonomie progressive, de sa possibilité d'action, d'une certaine maîtrise du monde extérieur qui n'est plus vécu comme hostile, il n'aura pas besoin à dix-sept ans de faire de la motocyclette pour se prouver sa puissance ou de refuser de se soigner pour fuir une sollicitude paradoxalement frustrante.

L'enfant hémophile est atteint par la douleur physique, l'immobilisation, par le sentiment d'une menace permanente. Sauf déformations importantes, il connaît en revanche des périodes où il est "comme les autres", il en est d'autant plus affecté quand il est immobilisé lors d'un nouvel accident. A l'opposé du patient atteint d'une affection plus ou moins fixée qui recrée une nouvelle relation avec son corps, l'hémophile sait pouvoir retrouver un corps apparemment sain.

La répétition des accidents, leur caractère imprévisible accentue le sentiment d'une fatalité qui peut favoriser indiscutablement le recours à la passivité, le "à quoi bon" qui mène au refus et à l'inhibition. Même les hémophiles bien adaptées peuvent connaître des périodes d'accablement quand les accidents se répètent.

Comme si, dans ces périodes s'instaurait un véritable cercle vicieux: le sujet fait des accidents, son humeur, ses réactions émotionnelles et affectives s'altèrent et tout se passe comme si la répétition des hémorragies était favorisé par ce marasme. Mécanisme qui a été étudié chez le rat: les autres accentuent de façon nette la facilité à saigner chez l'animal sous anticoagulants.

Ainsi s'expliquerait peut-être lors de périodes dépressives ou à la suite de traumatismes émotionnels l'enchaînement des accidents, la poussée hémophilique, parallèlement de longs intervalles libres coïncident avec des périodes affectives stables.

Des facteurs émotionnels n'interviendraient-ils pas dans le déclenchement des hémorragies, surtout lors de ces saignements "sans cause", parfois au lit. Si l'on prend soin alors de rechercher soigneusement les circonstances d'apparition, il arrive que si les causes traumatiques physiques semblent discrètes ou nulles, la vie affective du sujet traverse une crise.

Cette influence possible des tensions émotionnelles manifestes ou latentes sur l'évolution même de l'hémophilie donne plus d'importance encore à la surveillance de l'évolution affective et à la prévention des difficultés psychologiques.

Ceci ne peut se faire sans une acceptation du risque raisonnable par l'entourage, l'attitude des médecins étant déterminante.

Très tôt l'enfant hémophile doit apprendre à se protéger lui-même, comme tout enfant d'ailleurs, mais lui doit en fait devenir autonome plus précocément, ce qui suppose qu'on le laisse progressivement prévoir ce qu'il peut faire ou ce qui est dangereux. Si la mère accepte qu'il monte sur un mur pour lui apprendre à ne pas sauter brusquement, à ne pas s'exposer à tomber, elle lui fait connaître ses propres limites mais sans renoncer à une performance personnelle, ce qui est capital.

Le risque est moindre que de le voir un jour y monter en cachette sans savoir à quoi il s'expose; une telle attitude de sa mère évite aussi qu'il ne se confine pas dans un refus de toute activité, reprenant à son compte pour l'étendre à sa vie scolaire puis professionnelle les interdictions antérieures.

L'interdiction a pour corollaire l'inhibition, la dépendance qui masque mal souvent l'agressivité considérable qu'elle exprime. Ces enfants qui ne veulent ou ne peuvent pas travailler, qui ne savent pas manifester un désir ou un intérêt personnel sont ceux qui ont été portés, entourés, protégés; ils arrivent à sept ou huit ans incapables d'une initiative, attendant tout d'autrui. L'anxiété sous-jacente joue un rôle de plus en plus paralysant, elle leur interdit la compétition avec les autres qui est le moteur de toute réussite. Ils demandent à être pris en charge par les adultes, leur maladie leur sert d'excuse, de refuge.

Mais au départ ce sont les adultes qui ont refusé le risque pour eux, même raisonnable, qui ont tout sacrifié pour que l'enfant soit "sage", ne s'expose pas.

A l'adolescence, un renforcement du refus ou du repli sur soi les éloigne de la communauté ou une attitude de révolte peut leur faire courir des risques dramatiques; sous des dehors opposés il s'agit de manifestations identiques d'une immaturité affective, d'un sentiment d'insécurité et d'incapacité. Les entreprises éducatives commencées à cet âge sont très difficiles et peu rentables; le directeur d'une maison d'adolescents hémophiles se plaint surtout de ne pas avoir à faire à des individus autonomes, l'immaturité affective des jeunes, leur absence d'adaptation sociale rendait leur insertion scolaire ou professionnelle difficile et jouait un rôle plus défavorable que les handicaps moteurs même sévères.

La vie d'un hémophile comporte inéluctablement des périodes où le sujet doit lutter, dominer les conséquences de sa maladie; il ne peut le faire que s'il se sent maître de lui-même, indépendant.

C'est la passivité, l'immaturité affective de certains hémophiles qui permet de comprendre la fréquence relative des cas de toxicomanie ou d'assuétude plus ou moins grave aux antalgiques. La souffrance facilite les contacts avec les drogues - nous ne saurions trop dire notre réticence pour toute libéralité dans la prescription des calmants qui peuvent entraîner une accoutumance, en particulier lorsqu'on en laisse trop la disposition aux familles, normalement soucieuses de soulager, parfois moins aptes à discerner la douleur réelle, d'autant que les patients, indépendants, anxieux, sont particulièrement sensibles à l'aspect euphorisant des drogues et à l'accoutumance. C'est alors l'entrée dans un cercle vicieux; les cas les plus sévères nous ont paru ceux où la personnalité était la plus névrotique, non ceux où l'atteinte douloureuse était la plus forte. Les difficultés de la désintoxication sont accrues par les points d'appel douloureux, la tolérance des médecins non spécialisés qui accèdent de bonne foi à la demande de prescription des hémophiles qui présentent leur carte ou font état d'ordonnances antérieures.

Une fois encore, la prévention est la meilleure arme; nous la savons difficile, mais seule la possibilité de faire appel à un moi solidement constitué permet d'assurer une réelle guérison.

Dans ce court exposé, inévitablement incomplet, nous avons voulu montrer que la dialectique du risque raisonnable doit être étudiée par l'équipe médicale et présentée précocément aux familles. Elle va, tout au long de la vie de l'hémophile, demander des choix; on ne peut supprimer tout risque, comme le voudrait la surprotection, on est donc amené à composer dès le départ. Il peut sembler paradoxal de s'intéresser aux aspects positifs du risque à propos d'une maladie qui en est particulièrement tributaire, mais son acceptation, sa connaissance pour l'hémophile comme pour ceux qui l'entourent et le soignent nous semble un meilleur garant pour l'avenir qu'un refus qui ne peut être qu'illusoire.

- D'après une conférence fait par Dr. N. Alby, Paris, au 5^e Congrès de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie à Montréal 1968 -

(Deutsche Fassung folgt).

./.

LIEBE ELTERN !

Es ist vorgesehen, auch im kommenden Sommer wieder ein dreiwöchiges Ferienlager für hämophile Knaben durchzuführen.

Wir möchten Sie bereits heute auf die Möglichkeit aufmerksam machen, uns Ihren Sohn während der Sommerferien anzuvertrauen, damit Sie diesem Angebot beim Ueberdenken Ihrer Ferienpläne Rechnung tragen können.

Wie üblich wird das Ferienlager von einem Arzt sowie weiteren spezialisierten Medizinalpersonen betreut werden.

Wir sind noch nicht in der Lage, den Zeitpunkt des Beginnes bzw. Endes des Lagers bereits jetzt bekanntzugeben; es wird voraussichtlich im Juli 1973 stattfinden und sich möglicherweise bis in die ersten Augusttage erstrecken.

Auch die Höhe des Elternbeitrages an die Lagerkosten steht z.Zt. noch nicht fest. Angesichts der allgemeinen Teuerung wird ein Preisaufschlag wahrscheinlich unumgänglich sein!

Definitive Angaben über Lagertermin sowie Elternbeitrag werden Ihnen im Laufe des Monats Februar 1973 zugehen. Auch werden wir dann ein Anmeldeformular beifügen.

Die Organisatoren sowie die Leitung des Ferienlagers würden es sehr schätzen, wenn die Eltern ihre Söhne im Interesse von allen möglichst für die ganze Dauer am Lager teilnehmen liessen. --- Es werden hämophile Knaben im Alter von 4 bis 16 Jahren eingeladen.

Indem wir gerne hoffen, Ihnen mit unserer Mitteilung zu dienen, grüssen Sie freundlichst

ZENTRALLABORATORIUM
Blutspendedienst SRK

- Dr.med. K.Stampfli -

SCHWEIZER. HÄMOPHILIE-GESELLSCHAFT
Der Präsident :

- Anton Wüthrich -

CHERS PARENTS !

Il est prévu d'organiser à nouveau l'été prochain un camp de vacances pour garçons hémophiles.

Dès aujourd'hui, et ceci afin de faciliter l'élaboration de vos projets, nous tenons à vous rendre attentifs sur la possibilité pour vous de nous confier votre fils durant les vacances d'été.

Comme de coutume, ce camp est placé sous la surveillance d'un médecin et dirigé par un personnel médical spécialisé.

Nous ne pouvons pas encore vous en communiquer les dates exactes. Très probablement ces vacances auront lieu en juillet 1973 et se poursuivront jusqu'aux premiers jours d'août. Le montant de la cotisation des parents aux frais du camp n'a pas encore été fixé. Cependant, vu le renchérissement général, une hausse de cette dernière nous paraît inévitable!

Les dernières précisions concernant la durée du séjour et le montant de la cotisation des parents aux frais du camp seront données dans le courant du mois de février 1973. - Nous y joindrons également un bulletin d'inscription.

Les organisateurs, de même que la direction du camp seraient reconnaissants aux parents de bien vouloir leurs confier leur fils pour toute la durée des vacances, et ceci dans l'intérêt de chacun. --- Nous inviterons tous les garçons hémophiles à l'âge de 4 à 16 ans.

Nous espérons que notre communication vous sera utile, et nous vous prions d'agréer nos sentiments les meilleurs.

LABORATOIRE CENTRAL CRS
Service de transfusion

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES
Le Président :

- Dr.med.K.Stampfli -

- Anton Wüthrich -.
