



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat / Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium
Wankdorfstrasse 10 Telefon 031 / 41 22 01
3000 Bern Postcheck-Konto 30-7529



Schutzmarke für
gemeinnützige Institutionen

B U L L E T I N NR. 29

Bern, Mai 1975

Einladung zur Vereinsversammlung der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft, Vereinsjahr 1974.

Ort: Aarau, Kantonsspital, Krankenpflegeschule (Hörsaal A 6),
d.h. im Hochhaus an der Südallee, östlich des Parkplatzes
des Kantonsspitals.

Zeit: Samstag, 24. Mai 1975 - Beginn 14.00 Uhr

TRAKTANDEN:

1. Protokoll der Vereinsversammlung vom 8. Juni 1974
2. Bericht des Präsidenten über das Vereinsjahr 1974
3. Bericht der ärztlichen Kommission
4. Vereinsrechnung 1974; Vorlage der Jahresrechnung und Revisionsbericht
5. Zuweisung an Solidaritätsfonds
6. Verwendung Spielbankgelder
7. Budget 1975 und Mitgliederbeiträge 1976
8. Wahlen
9. Wessen Aufgabe ist die Behandlung von Hämophilen?
Erfahrungen aus der Ostschweiz (Frau Dr. med. E. Meili, St. Gallen)
10. Verschiedenes

B U L L E T I N N O . 29

Berne, mai 1975

Invitation à l'Assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles, relative à l'exercice 1974

Lieu: A a r a u, Hôpital cantonal, Ecole d'infirmières et infirmiers (salle de cours A 6), c.-à.-d. dans la maison-tour située dans l'allée sud, à l'est du parking de l'Hôpital cantonal.

Heure et jour:

Samedi, le 24 mai 1975 à 14.00 h

ORDRE DU JOUR:

1. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 8 juin 1974
2. Compte rendu du président sur l'exercice 1974
3. Rapport de la commission médicale
4. Comptes de l'Association pour 1974; présentation des comptes et rapport des vérificateurs
5. Attribution au fonds de solidarité
6. Affectation du "fonds des casinos"
7. Budget 1975 et cotisations des membres 1975 (1976)
8. Elections
9. A qui incombe le traitement des hémophiles? Expériences faites en Suisse orientale (Mme Dr. méd. E. Meili, St-Gall)
10. Divers

BILANZ PER 31.12.1974

(Vor Verbuchung des Einnahmeüberschusses der Vereinsrechnung 1974)

| <u>Aktiven</u> | Fr. |
|---|-------------------|
| Postcheckkonto | 3 984.84 |
| Anlageheft Nr. 12856 | 29 889.80 |
| Sparheft Nr. 103806 (mit Vorzugszins) | 49 225.80 |
| Festgeldkonto (6½ % Zins, bis 30.6.75 fest) | 60 000.-- |
| Sparheft Nr. 217153 z.G. Solidaritätsfonds | 22 488.40 |
| Transitorische Aktiven | 4 264.-- |
| Guthaben bei der Verrechnungssteuer | <u>1 990.85</u> |
| | <u>171 843.69</u> |

| <u>Passiven</u> | Fr. | Fr. | Fr. |
|--|-----------------|------------------|-------------------|
| Transitorische Passiven | | | 4 077.40 |
| Rückstellung für Tagung der europ. Hämophilie-Gesellschaft in Bern Stand am 1.1.1974 | | 2 000.-- | |
| ./.. Ausgaben für Tagung der europ. Hämophilie-Gesellschaften | | <u>1 774.80</u> | 225.20 |
| Solidaritätsfonds am 1.1.1974 | | 22 011.75 | |
| Einnahmenüberschuss Fonds- rechnung 1974 | | <u>749.55</u> | 22 761.30 |
| Kapital am 1.1.1974 | | 30 012.04 | |
| Rückstellung für wissenschaftl. Forschungen | | 7 700.-- | |
| Noch nicht verausgabte Zuwendungen aus dem Spielbankfonds Stand am 1.1.1974 | 103 962.85 | | |
| ./.. Ausgaben 1974 gemäss separater Abrechnung | <u>5 091.--</u> | <u>98 871.85</u> | <u>136 583.89</u> |
| | | | 163 647.39 |
| Einnahmenüberschuss Vereinsrechnung 1974 | | | <u>8 196.30</u> |
| | | | 171 843.69 |

Vereinsrechnung für das Jahr 1974

| | Fr. |
|--|--------------------|
| <u>Ausgaben</u> | |
| Verwaltungskosten | 4 048.20 |
| Spesenentschädigungen | 3 526.65 |
| Drucksachen und Bulletin | <u>1 181.35</u> |
| <u>Total Ausgaben</u> | 8 756.20 ===== |
| | |
| <u>Einnahmen</u> | |
| Ordentliche Beiträge | 4 316.-- |
| Ausserordentliche Beiträge und Spenden | 4 960.-- |
| Zinsertrag | <u>7 676.50</u> |
| <u>Total Einnahmen</u> | 16 952.50 ===== |
| ./. Ausgaben | <u>8 756.20</u> |
| <u>Einnahmenüberschuss 1974</u> | 8 196.30 ===== |

Gewinnverteilung

Der Vorstand hat an seiner Sitzung vom 5. April 1975 beschlossen, vom Einnahmenüberschuss von Fr. 8 196.30 eine statutarische Rückstellung zur Förderung wissenschaftlicher Forschungen auf dem Gebiet der Hämophilie von Fr. 1 600.-- vorzunehmen. Da der Saldo der nichtbeanspruchten Rückstellungen aus den Vorjahren im Betrage von Fr. 7 700.-- auf neue Rechnung übertragen wird, erhöht sich die Rückstellung zur Förderung wissenschaftlicher Forschungen auf Fr. 9 300.--.

Ferner schlägt Ihnen der Vorstand vor, dem Solidaritätsfonds Fr. 3 000.-- zuzuweisen.

Der Rest von Fr. 3 596.30 (8 196.30 ./. 1 600.-- ./. 3 000.--) dient der Erhöhung des Vereinskapitals.

Dasselbe gilt für den Saldo (Fr. 225.20) aus der Rückstellung für die Tagung der europäischen Hämophilie-Gesellschaften in Bern.

BILANZ PER 31.12.1974

(Nach Verbuchung des Einnahmenüberschusses gemäss Vorschlag des Vorstandes)

| <u>Aktiven</u> | Fr. |
|---|------------|
| Postcheckkonto | 3 984.84 |
| Anlageheft Nr. 12856 | 29 889.80 |
| Sparheft Nr. 103806 (mit Vorzugszins) | 49 225.80 |
| Festgeldkonto (6½ % Zins, bis 30.6.75 fest) | 60 000.-- |
| Sparheft Nr. 217153 z.G. Solidaritätsfonds | 22 488.40 |
| Transitorische Aktiven | 4 264.-- |
| Guthaben bei der Verrechnungssteuer | 1 990.85 |
| | <hr/> |
| | 171 843.69 |
| | ===== |

| <u>Passiven</u> | Fr. | Fr.-- |
|--|-----------|------------|
| Transitorische Passiven | | 4 077.-- |
| Solidaritätsfonds | | 25 761.30 |
| Kapital | 33 833.54 | |
| Rückstellung für wissenschaftliche Forschungen | 9 300.-- | |
| Noch nicht verausgabte Zuwendungen aus dem Spielbankfonds | 98 871.85 | |
| | <hr/> | <hr/> |
| | | 142 005.39 |
| | | 171 843.69 |
| | | ===== |

Abrechnung für 1974 betr. Konto:
Noch nicht verausgabte Zuwendungen
aus dem Spielbankfonds

| | Fr. | Fr. |
|--|--------|----------|
| Ankauf von 55 Exemplaren des Leitfadens für Hämophilie in deutscher Sprache | 731.50 | |
| ./.. Kostenanteil der Mitglieder bei Bezug des Leitfadens | 185.-- | 546.50 |
| Kosten für Beratung (sozial & med.) von Hämophilen der Ostschweiz | | 3 699.40 |
| Kosten für Heimselbstbehandlungskurs in Bern | | 57.25 |
| Uebernahme Defizit Gymnastikunterricht für Bluter der Region Zürich | | 25.-- |
| Insertionskosten zur Gewinnung einer Sozialarbeiterin/Sekretärin | | 762.85 |
| | | <hr/> |
| | | 5 091.-- |
| | | ===== |

Fondsrechnung 1974 für Solidaritätsfonds

| <u>Ausgaben</u> | Fr. |
|--------------------------------|--------|
| Zuwendungen an Mitglieder | 160.-- |
| <u>Einnahmen</u> | |
| Zinsertrag Sparheft Nr. 217153 | 909.55 |
| Einnahmenüberschuss 1974 | 749.55 |
| | ===== |

B u d g e t s

| <u>Vereinsrechnung</u> | Budget 1974 Fr. | Rechnung 1974 Fr. | Budget 1975 Fr. |
|---|--------------------|----------------------|--------------------|
| <u>Einnahmen</u> | | | |
| Ordentliche Mitgliederbeiträge | 4 300.-- | 4 316.-- | 4 300.-- |
| Ausserordentliche Beiträge und Spenden | 6 200.-- | 4 960.-- | 4 000.-- |
| Zinsertrag | 6 500.-- | 7 676.50 | 8 000.-- |
| | <u>17 000.--</u> | <u>16 952.50</u> | <u>16 300.--</u> |
| | ===== | ===== | ===== |
| <u>Ausgaben</u> | | | |
| Verwaltungskosten | 3 000.-- | 4 048.20 | 2 000.-- |
| Spesenentschädigungen | 4 000.-- | 3 526.65 | 5 000.-- |
| Drucksachen und Bulletin $\frac{1}{2}$ | 1 000.-- | 1 181.35 | 2 000.-- |
| | <u>8 000.--</u> | <u>8 756.20</u> | <u>9 000.--</u> |
| | ===== | ===== | ===== |
| <u>Einnahmen</u> | 17 000.-- | 16 952.50 | 16 300.-- |
| <u>Ausgaben</u> | <u>8 000.--</u> | <u>8 756.20</u> | <u>9 000.--</u> |
| Einnahmenüberschuss | <u>9 000.--</u> | <u>8 196.30</u> | <u>7 300.--</u> |
| | ===== | ===== | ===== |

Budget 1975 für Konto: Noch nicht verausgabte Zuwendungen aus dem Spielbankfonds

| <u>Aufwendungen</u> | Fr. |
|---|------------------|
| Gehalt und Sozialleistungen für Sekretärin | 12 000.-- |
| Beitrag an Defizit Ferienlager 1975 | 3 000.-- |
| Informationstagung für Sozialarbeiterinnen der Pro Infirmis | 1 000.-- |
| Diverse Informationsaktionen | 3 000.-- |
| Regionale Veranstaltungen | 1 000.-- |
| Kosten für Beratungen (sozial & med.) von Hämophilen der Ostschweiz | 4 000.-- |
| | <u>24 000.--</u> |
| | ===== |

BILAN AU 31.12.1974

(Avant répartition comptable du bénéfice de l'exercice social 1974)

| <u>Actifs</u> | | Fr. |
|---|-----------------|-------------------|
| Comptes de chèques postaux | | 3 984.84 |
| Livret d'épargne-placement no. 12856 | | 29 889.80 |
| Carnet d'épargne no. 103806(avec intérêt de priorité) | | 49 225.80 |
| Compte à terme (intérêt 6½%, fixe jusqu'au 30.6.75) | | 60 000.-- |
| Carnet d'épargne no. 217153 e.f. fonds de solidarité | | 22 488.40 |
| Actifs transitoires | | 4 264.-- |
| Avoir à l'impôt anticipé | | <u>1 990.85</u> |
| | | 171 843.69 |
| | | ===== |
| | | |
| <u>Passifs</u> | | |
| Passifs transitoires | | 4 077.40 |
| Réserve pour la réunion des sociétés nationales d'hémophilie en Europe à Berne Etat au 1.1.1974 | 2 000.-- | |
| D/. Dépenses pr. la réunion des soc. nat. d'hémophilie en Europe | <u>1 774.80</u> | 225.20 |
| Fonds de solidarité au 1.1.1974 | 22 011.75 | |
| Excédent des recettes compte du fonds 1974 | <u>749.55</u> | 22 761.30 |
| Capital au 1.1.1974 | 30 012.04 | |
| Réserve pour recherches scientifiques | 7 700.-- | |
| Subsides pas encore dépensés du fonds provenant des revenus des casinos Etat au 1.1.1974 | 103 962.85 | |
| ./. Dépenses 1974 selon décompte séparé | <u>5 091.--</u> | <u>98 871.85</u> |
| | | <u>136 583.89</u> |
| | | 163 657.39 |
| Bénéfice des comptes de l'ASH pour 1974 | | <u>8 196.30</u> |
| | | 171 843.69 |
| | | ===== |

COMPTES DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES POUR L'ANNEE 1974

| <u>Dépenses</u> | Fr. |
|-------------------------------------|-------------------|
| Frais d'administration | 4 048.20 |
| Remboursement de frais | 3 526.65 |
| Imprimés et bulletin | <u>1 181.35</u> |
| <u>Total des dépenses</u> | 8 756.20 ===== |
| <u>Recettes</u> | |
| Cotisations ordinaires | 4 316.-- |
| Cotisations extraordinaires et dons | 4 960.-- |
| Produit d'intérêts | <u>7 676.50</u> |
| <u>Total recettes</u> | 16 952.50 |
| ./. dépenses | <u>8 756.20</u> |
| <u>Excédent de recettes 1974</u> | 8 196.30 ===== |

Répartition du bénéfice

Le Comité, dans sa séance du 5 avril 1975, a décidé d'effectuer une réserve statutaire de l'excédent de Fr. 8 196.30 pour l'accélération des recherches scientifiques dans le domaine de l'hémophilie, ceci au montant de Fr. 1 600.--. Comme le solde des réserves non utilisées des années précédentes au montant de Fr. 7 700.-- sera reporté, la réserve s'augmente à Fr. 9 300.-- pour l'avancement des recherches scientifiques.

En outre, le Comité propose d'attribuer Fr. 3 000.-- au fonds de solidarité.

Le solde de Fr. 3 596.30 (8 196.30 ./. 1 600.-- ./. 3 000.--) sert à l'augmentation du capital de l'Association.

Ceci est également valable pour le solde (Fr. 225.20) provenant de la mise en réserve pour le Congrès des Associations européennes des hémophiles à Berne.

BILAN AU 31.12.1974

(Après répartition comptable de l'excédent des recettes selon proposition)

| <u>Actifs</u> | Fr. |
|--|-------------------|
| Comptes de chèques postaux | 3 984.84 |
| Livret d'épargne-placement no. 12856 | 29 889.80 |
| Carnet d'épargne no. 103806 (avec intérêt de priorité) | 49 225.80 |
| Compte à terme (intérêt 6½%, fixe jusqu'au 30.6.75) | 60 000.-- |
| Carnet d'épargne no. 217153 e.f. fonds de solidarité | 22 488.40 |
| Actifs transitoires | 4 264.-- |
| Avoir à l'impôt anticipé | 1 990.85 |
| | <u>168 796.04</u> |
| | ===== |

| <u>Passifs</u> | | |
|--|------------------|-------------------|
| Passifs transitoires | | 4 077.-- |
| Fonds de solidarité | | 25 761.30 |
| Capital | 33 833.54 | |
| Réserve pour recherches scientifiques | 9 300.-- | |
| Subsides pas encore dépensés du fonds provenant des revenus des casinos | <u>98 871.85</u> | <u>142 005.39</u> |
| | | 171 843.69 |
| | | ===== |

Décompte pour 1974 concernant subsides
pas encore dépensés du fonds
provenant des revenus des casinos

| | Fr. | Fr. |
|--|---------------|---------------|
| Achat de 55 exemplaires du Guide des hémophiles en langue allemande | 731.50 | |
| ./.. participation des membres aux frais du Guide | <u>185.--</u> | 546.50 |
| Frais pour consultations (sociales et méd.) des hémophiles de la Suisse orientale | | 3 699.40 |
| Frais du cours pour le traitement d'hémorragies hémophiles à domicile, à Berne | | 57.25 |
| Prise du déficit leçons de gymnastique pour hémophiles de la région de Zurich | | 25.-- |
| Frais d'insertion pour l'engagement d'une assistante sociale/secrétaire | | <u>762.85</u> |
| | | 5 091.-- |
| | | ===== |

Comptes 1974 pour le fonds de solidarité

Dépenses

Subsides à certains membres 160.--

Recettes

Produit d'intérêt du Carnet d'épargne no. 217153 909.55

Excédent de recettes 1974 749.55

=====

B u d g e t s

| <u>Comptes d'exercice</u> | Budget 1974 Fr. | Comptes 1974 Fr. | Budget 1975 Fr. |
|--|--------------------|---------------------|--------------------|
| <u>Recettes</u> | | | |
| Cotisations ordinaires | 4 300.-- | 4 316.-- | 4 300.-- |
| Cotisations extraordinaires et dons | 6 200.-- | 4 960.-- | 4 000.-- |
| Produit d'intérêts | 6 500.-- | 7 676.50 | 8 000.-- |
| | <u>17 000.--</u> | <u>16 952.50</u> | <u>16 300.--</u> |
| | ===== | ===== | ===== |
| <u>Dépenses</u> | | | |
| Frais d'administration | 3 000.-- | 4 048.20 | 2 000.-- |
| Dédommagements de frais | 4 000.-- | 3 526.65 | 5 000.-- |
| Imprimés et Bulletin | 1 000.-- | 1 181.35 | 2 000.-- |
| | <u>8 000.--</u> | <u>8 756.20</u> | <u>9 000.--</u> |
| | ===== | ===== | ===== |
| <u>Recettes</u> | 17 000.-- | 16 952.50 | 16 300.-- |
| <u>Dépenses</u> | <u>8 000.--</u> | <u>8 756.20</u> | <u>9 000.--</u> |
| | ===== | ===== | ===== |
| <u>Excédent de recettes</u> | <u>9 000.--</u> | <u>8 196.30</u> | <u>7 300.--</u> |
| | ===== | ===== | ===== |

Compte: Subsidés pas encore dépensés du fonds provenant des
revenus des casinos

Frais :

| | |
|--|------------------|
| Salaire et prestations sociales pour secrétaire | 12 000.-- |
| Contribution au déficit du camp de vacances 1975 | 3 000.-- |
| Journées d'information pour assistantes sociales PRO INFIRMIS | 1 000.-- |
| Actions d'information diverses | 3 000.-- |
| Manifestations régionales | 1 000.-- |
| Frais de consultations (sociales et médicales) pour hémophiles résidant en Suisse orientale | <u>4 000.--</u> |
| | <u>24 000.--</u> |
| | ===== |

NIERENBLUTUNGEN BEI HAEMOPHILIE

Die Nierenblutung gehört zu den relativ erst spät sich einstellenden Symptomen der schweren Hämophilie und zeigt im allgemeinen keine schweren Nierenstörungen an. Man weiss nicht, wieviele Hämophile im Laufe ihres Lebens von Nierenblutungen verschont bleiben und warum andere wiederum häufig davon befallen werden. Man schätzt, dass die Nierenblutungen immerhin 10 bis 20 % aller hämophilen Blutungsereignisse ausmachen. Gewöhnlich tritt die Nierenblutung ohne jedes vorausgehende Symptom, ohne erklärbare, auslösende Ursache auf und kann unbehandelt während Tagen, ja Wochen andauern. Nachhaltigen oder sich wiederholenden Nierenblutungen kann gelegentlich ein Infekt (z.B. eine Angina) oder aber eine anlagemässige oder erworbene Abnormität in den Harnwegen zugrunde liegen.

Eine schottische Forschergruppe untersuchte 35 Bluter zu einer Zeit, in welcher sie keine offensichtlichen Blutungen aufwiesen, auf strukturelle oder funktionelle Nierenveränderungen. 27 dieser Patienten (77 %) wiesen Zeichen einer Nierenbeteiligung auf, die zumindest in einer der verschiedenen durchgeführten Untersuchungen zutage trat. Der Grossteil der Störungen der oberen Harnwegsabschnitte beruhte auf einer Gerinnselbildung, die röntgenologisch als Füllungsdefekt oder aber als Abflussbehinderung zum Ausdruck kamen. Diese Veränderungen hatten aber im allgemeinen keine Beeinträchtigung der Nierenfunktion zur Folge. Bei nur vier dieser Patienten war der Blutharnstoffgehalt gegenüber der Norm erhöht. Obschon die Patienten mit schwerer Hämophilie und häufigen Nierenblutungen am ehesten Zeichen einer Nierenstörung aufweisen, waren auch bei fünf von zwölf Patienten, welche verneinten, je Nierenblutungen durchgemacht zu haben, röntgenologisch Veränderungen der oberen Harnwegsabschnitte zu beobachten. Beeinträchtigungen der Nierenfunktion scheinen viel seltener zu sein als Veränderungen im Röntgenbild. Immerhin sind Nierenfunktionsstörungen bei Hämophilen eindeutig häufiger zu beobachten als bei der Durchschnittsbevölkerung. Infolgedessen gilt es auch die Nierentätigkeit bei Hämophilen zu überwachen und gegebenenfalls eine entsprechende Prophylaxe zu betreiben.

Zum Glück ist bei den Hämophilen fast immer nur eine Niere von der Blutung betroffen, sodass die zweite die Funktion voll übernehmen und die Stoffwechselschlacken, sowie die dazu nötige Flüssigkeitsmenge ausscheiden kann. Die Sachlage ist ganz anders als bei bakteriellen oder rheumatischen Nierenentzündungen, bei denen meist beide Organe befallen werden, was, wenn die Schlacken nicht mehr ausreichend ausgeschieden werden, zu schweren Komplikationen führen kann.

Die meisten Blutungen treten offenbar in den Nieren selbst auf. Im Nierenbecken tritt das Blut an irgendeiner Stelle der Schleimhaut aus und läuft darauf durch den Harnleiter hinunter bis in die Blase. Meist werden zunächst dumpfe Schmerzen in der Lendengegend verspürt. Wenn es allmählich zur Blutstillung kommt, das Blut besser gerinnt und sich irgendwo ein Gerinnsel bildet, welches die Wände des Nierenbeckens oder Harnleiters wie ein Nierenstein reizt, so kann dies heftige, kolikartige Schmerzen verursachen. Diese pflegen oft das Ende der Nierenblutungen anzuzeigen.

Der Blutverlust ist im allgemeinen gering und wird meist stark überschätzt. Selbst eine Verdünnung von einem Teil Blut auf hundert Teile Harn kann noch den Eindruck reinen Blutes erwecken.

Hämophile Blutungen aus den Harnwegen stellen eine der wenigen Lokalisationen dar, bei welchen in den meisten Fällen ohne eigentliche Behandlung während einer Woche zugewartet werden darf, um zu sehen, ob die Blutung nicht von selbst aufhört. Hingegen muss eine Behandlung eingeleitet werden, wenn die Blutung mit Schmerzen einhergeht oder zur Blutarmut führt, der Patient sich nicht wohl fühlt. Nachhaltige oder sich wiederholende Blutungen erfordern eine Abklärung. Eigenartigerweise wird eine Substitutionsbehandlung mit gerinnungsaktiven Plasmafraktionen nur selten oder gar nicht nötig. Es gelingt oft viel besser mit Prednison, einer Substanz, die dem Nebennierenrindenhormon Cortison nachgebildet wurde, die Blutung zum Stehen zu bringen. Diesem Hormon kommt eine entzündungshemmende Wirkung zu. Es dämpft u.a. Ueberempfindlichkeitsreaktionen und kann Körperzellen in einem gewissen Masse gegen giftige Einwirkungen schützen. Die mit Prednison erzielten Behandlungserfolge lassen die Vermutung zu, dass flüchtige Nierenschäden die Ursache der bei Hämophilen auftretenden Nierenblutungen sein können. Eine kanadische Arbeitsgruppe hat ihre Patienten mit hämophilen Nierenblutungen in drei Gruppen aufgeteilt, um die Wirksamkeit verschiedener Behandlungsmethoden zu prüfen. Die erste Gruppe von 21 Patienten wurde mit Plasmafraktionen behandelt. Bei 11 dieser Patienten führte die Substitutionsbehandlung zum Erfolg. Die zweite Gruppe von 11 Patienten wurde lediglich mit dem entzündungshemmenden Nebennierenrindenhormon behandelt, wobei es nur bei einem einzigen Patienten zum Misserfolg kam. Bei der dritten Gruppe von 28 Patienten wurde sowohl Nebennierenrindenhormon als auch Gerinnungsfaktoren verabreicht. Hier kam es bei sämtlichen 28 Patienten innerhalb des ersten Behandlungstages zur Blutstillung. Die Therapie unterscheidet sich somit von derjenigen bei Blutungen an andern Orten, wo sich die Prednisonmedikation allein niemals in so hohem Masse wirksam erweist.

Die Verhältnisse in den Nieren unterscheiden sich zudem in einem weiteren Punkt. Die Nieren scheiden in den Harn Urokinase aus, eine Substanz, welche die Auflösung von Gerinnsel, die sich in den Harnwegen bilden können, in Gang bringt. Wahrscheinlich würde es ohne diese Urokinasewirkung früher oder später zur Verstopfung unserer Harnwege kommen. Es ist deshalb wichtig, dass der Harn eine Substanz enthält, welche solche Gerinnsel wieder auflösen kann. Man überlegte nun, ob man nicht Nierenblutungen sehr viel rascher zum Stehen bringen könnte, wenn man Mittel gibt, die den auflösenden Effekt der Urokinase im Harn beseitigen. Es sind dies Medikamente wie Epsilonaminocaprinsäure oder deren Abkömmlinge "Epsamon" und "Cyclocapron". Nimmt man diese Medikamente ein oder injiziert sie, dann gehen sie auch in den Harn über und hemmen dort die Urokinasewirkung. Diese Medikamente wirkten sehr rasch, ja viel zu gut, indem sich nämlich stabile Gerinnsel bildeten, die das Nierenbecken und den Harnleiter dauerhaft verstopften, zu schwersten Koliken führten. Deshalb wird heute von der Verwendung von Urokinase-hemmenden-Medikamenten bei Nierenblutungen dringend abgeraten.

Worauf ist bei Nierenblutungen zu achten?

- Es ist bekannt, dass sich Bakterien im aufgestauten Harn viel leichter ansiedeln. Sind also bei hämophilen Patienten Gerinnsel entstanden, die den Harnstrom stoppen oder teilweise unterbrechen, ist es sehr wichtig zu wissen, ob in seinem Harn bereits Bakterien vorhanden sind, um rechtzeitig eine antibakterielle Behandlung einzuleiten. Die Bakterien können entweder von der Blase her aufsteigen oder sie können, wie man annimmt, bei starken Verstopfungen durch Stauungen im Bauchraum über Lymph-

spalten bis in die Harnwege gelangen und so den Harn infizieren. Man muss somit bei Stauungen im Harnsystem auch für einen guten Stuhlgang sorgen.

- Ferner kann man sich vorstellen, dass es bei einem Patienten, der eine chronische bakterielle Entzündung des Nierenbeckens und der Nieren, eine sogenannte Pyelonephritis bekommen hat und zugleich Hämophiler ist sehr viel öfter und leichter zu einer Nierenblutung kommt. Solche Patienten neigen vermehrt zur Bildung von Nieren- und Harnleitersteinen, die zwangsläufig die Wände der Organe verletzen und in der Folge Blutungen bewirken.

Zusammenfassend ergibt sich folgendes:

Nierenblutungen sind ein relativ häufiges Symptom der Hämophilie und sind im allgemeinen als ein eher harmloses Ereignis zu werten. Immerhin drängt sich bei nachhaltigen oder gehäuften Nierenblutungen eine Abklärung auf. Insbesondere sollte der Harn hinsichtlich Bakteriengehalt untersucht werden. Man weiss, dass sich auch bei Nichthämophilen chronische bakterielle und rheumatische Nierenentzündungen unter Umständen schleichend entwickeln, ohne dass jemals akute Krankheitszeichen bestanden und die Patienten den Beginn eines Nierenleidens bemerkt haben. Um die Bildung von Steinen in den Harnwegen zu verhüten, sollte man dafür sorgen, dass man mindestens anderthalb Liter Harn innerhalb 24 Std. ausscheidet. Der Spülungs- und Verdünnungseffekt spielt hierbei seine Rolle. Falls die Harnmenge darunter liegt, soll man mehr Flüssigkeit zu sich nehmen.

Die Behandlung einer Nierenblutung, für die keine besondere Ursache gefunden werden kann, besteht zunächst einmal in der Bettruhe und reichlich Flüssigkeitszufuhr, dann aber in Prednisongaben während 7 bis 14 Tagen. Eine Substitutionsbehandlung mit Plasmafraktionen drängt sich erst auf, wenn sich die Nierenblutung nicht innerhalb von sieben Tagen zum Stehen bringen lässt oder aber zur Blutarmut führt. Die Behandlung mit Prednison ist immer unter Aufsicht eines Arztes durchzuführen, da das Hormon bei zu hoher oder zu langer Dosierung gefährliche Nebenwirkungen erzeugen kann. Bei der Behandlung von Nierenblutungen sind Urokinase-hemmende-Mittel (Epsamon, Cyclocapron) kontraindiziert, weil sie Gerinnsel in den ableitenden Harnwegen fixieren.

HEMORRAGIES RENALES

L'hémorragie rénale appartient aux symptômes de l'hémophilie grave qui se manifestent relativement tard; elle n'indique généralement pas que les reins soient gravement atteints. On ne sait pas combien d'hémophiles y échappent tout au long de leur vie ni pourquoi d'autres en sont fréquemment atteints. On estime toutefois que les hémorragies rénales représentent les 10 à 20 % de l'ensemble des épisodes hémorragiques. Généralement une hémorragie rénale apparaît sans aucun symptôme précurseur ni aucun motif explicable et elle peut, si elle n'est pas traitée, durer des jours ou des semaines. Des hémorragies durables ou répétées peuvent être dues parfois à une infection (p.e. une angine) ou bien à une anomalie des voies urinaires congénitale ou acquise.

Un groupe de travail écossais a fait des recherches sur les modifications rénales fonctionnelles ou structurelles de 35 hémophiles examinés hors des périodes de manifestations hémorragiques. Chez 27 de ces patients (77 %) un des examens au moins a montré des signes d'implications rénale. La plupart des troubles de la partie supérieure des voies urinaires provenait de la formation de caillots qui, examinés aux rayons X se manifestèrent une image lacunaire ou un empêchement d'évacuation.

Ces modifications n'entravaient généralement pas la fonction rénale. Chez 4 des patients seulement le taux d'urée sanguin était supérieure à la normale. Bien que ce soient surtout les patients atteints d'hémophilie grave et ayant de fréquentes hémorragies rénales qui présentent des signes de troubles rénaux, on a pu déceler aux rayons X des modifications de la partie supérieure des voies urinaires chez 5 des 12 patients qui disaient n'avoir jamais eu d'hémorragie rénale. Il semble donc que des disfonctions rénales soient bien moins fréquentes que les modifications apparaissant à l'examen radiologique. Cependant il est clair qu'on observe davantage de troubles rénaux chez les hémophiles que dans l'ensemble de la population. Il faut, par conséquent, surveiller leur activité rénale, cas échéant, pratiquer une prophylaxie appropriée.

Heureusement, chez les hémophiles, l'hémorragie n'atteint généralement qu'un seul des deux reins, de sorte que l'autre peut assumer complètement la fonction d'excrétion des résidus du métabolisme en éliminant les quantités nécessaires de liquide. La situation est toute autre dans les inflammations rénales d'origine bactérielle ou rhumatismale. Les deux organes sont alors généralement touchés, ce qui peut amener de graves complications en suite d'une élimination insuffisante des impuretés.

La plupart des hémorragies rénales semblent spontanées. Le sang sort à un endroit quelconque de la membrane muqueuse dans le bassinnet et s'écoule par l'uretère jusque dans la vessie. La plupart du temps le patient ressent tout d'abord des douleurs sourdes dans la région des reins. Lorsque l'hémorragie s'arrête peu à peu, le sang se coagulant mieux, et qu'un caillot se forme à quelque part, irritant les parois du bassinnet ou de l'uretère, tel un calcul, de fortes douleurs, semblables à des coliques, peuvent se produire. Elles signalent d'ordinaire la fin de l'hémorragie rénale.

La perte de sang est généralement minime et on la surestime le plus

souvent de beaucoup. En effet, une partie de sang diluée dans 100 parties d'urine peut donner l'impression de sang pur.

Les hémorragies hémophiliques des voies urinaires représentent l'une des rares localisations où l'on puisse, dans la plupart des cas, attendre une semaine sans entreprendre de traitement spécifique afin de voir si elles ne s'arrêteront pas d'elles-mêmes. Par contre, un traitement doit être entrepris si l'hémorragie s'accompagne de douleurs ou si elle conduit à une anémie ou si le patient ne se sent pas bien. Il est nécessaire de chercher à trouver la raison d'hémorragies durables ou répétées. Fait singulier, une thérapie de substitution de fractions coagulatrices du plasma n'est pas nécessaire ou, du moins, l'est rarement. On réussit souvent beaucoup mieux à arrêter le saignement avec le Prednison, substance qui est la réplique de la cortisone, hormone corticale de l'écorce de la surrénale qui possède des propriétés anti-inflammatoires. En autres effets, elle atténue les réactions allergiques et peut, dans une certaine mesure, protéger les cellules du corps contre des actions toxiques. Les succès remportés à la suite de l'administration de Prednison nous autorisent à supposer que les hémorragies rénales peuvent être causées chez les hémophiles par des lésions superficielles des reins. Une équipe de travail de chercheurs canadiens a divisé en trois groupes des patients souffrant d'hémorragies rénales afin de démontrer l'efficacité respective des différentes méthodes de traitement. Le premier groupe, comprenant 21 patients, a été traité avec des fractions de plasma. Ce traitement a été couronné de succès chez 11 des patients. Le second groupe de 11 patients n'a reçu que de l'hormone corticale surrénale et on n'a constaté l'échec du traitement que chez un seul patient. Pour le troisième groupe de 28 patients, on a utilisé aussi bien l'hormone corticale surrénale que des facteurs coagulateurs. L'hémorragie s'est arrêtée chez tous les patients de ce groupe au cours du premier jour de traitement. La thérapie des hémorragies rénales se distingue donc de celles d'autres localisations pour lesquelles on n'a jamais pu constater un aussi haut degré d'efficacité de la seule administration de Prednison.

Il y a en outre d'autres circonstances qui caractérisent les hémorragies rénales. Les reins éliminent dans l'urine l'urokinase, substance permettant la mise en train du processus de dissolution des caillots qui se sont formés dans l'urine. Il est probable que sans son action nos voies urinaires s'obstrueraient tôt ou tard. Il est donc important que l'urine contienne une telle substance. On s'est demandé s'il ne serait pas possible d'arrêter les hémorragies rénales beaucoup plus rapidement en utilisant des médicaments supprimant l'effet dissolvant de l'urokinase. Lorsqu'on absorbe par voie buccale ou par injection des médicaments tels que l'acide epsilon-amino caproïque ou ses dérivés, l'Epsamon et le Cyclocapron, ils passent aussi dans l'urine, inhibant l'action de l'urokinase. Ces médicaments agissent très rapidement et même trop bien. En effet, des caillots durables se forment, obstruant le bassinet et l'uretère et provoquant les plus fortes coliques. C'est pourquoi aujourd'hui on déconseille absolument l'usage en cas d'hémorragies rénales de médicaments entravant l'action de l'urokinase.

A quoi faut-il donc faire attention lors d'hémorragies rénales?

- Il est bien connu que les bactéries se fixent beaucoup plus facilement dans l'urine accumulée. Si donc, chez un hémophile, des caillots se sont formés qui bloquent l'écoulement de l'urine ou l'inter-

rompent partiellement, il est très important de savoir si son urine contient déjà des bactéries afin de pouvoir entreprendre à temps un traitement antibactériel. Ces bactéries peuvent, soit remonter de la vessie, soit, à ce qu'on suppose, lors de forte constipation à la suite d'encombrement dans la région du ventre, pénétrer par les voies lymphatiques jusqu'aux voies urinaires et infecter ainsi l'urine. Il faut donc faire également attention - lors de rétention urinaire - à ce que le patient aille bien à selle.

- Par ailleurs, on peut bien s'imaginer qu'un patient souffrant d'une inflammation bactérielle chronique du bassinet et des reins, qui est atteint de ce qu'on appelle la pyélonéphrite, tout en étant hémophile, aura beaucoup plus facilement et fréquemment des hémorragies rénales. Il existe en outre, chez ce type de patient, une tendance renforcée à la formation de calculs dans les reins et dans l'uretère qui lèsent inévitablement les parois des organes et causent des hémorragies.

En résumé:

Les hémorragies rénales constituent un symptôme relativement fréquent de l'hémophilie et doivent, en général, être considérées comme un épisode sans gravité particulière. Cependant, lorsqu'elles sont durables ou qu'elles se répètent, il faut en trouver la raison. Il importe surtout d'analyser le contenu de l'urine pour savoir si elle contient des bactéries. L'on sait bien que même chez des non hémophiles, des inflammations chroniques d'origine bactérielle ou rhumatismale peuvent, selon les circonstances, se développer imperceptiblement, sans qu'apparaissent jamais des signes pathologiques aigus et sans que le patient remarque le début d'une affection rénale. On devrait donc, pour éviter la formation de calculs dans les voies urinaires, veiller à ce que l'évacuation d'urine journalière soit d'au moins un demi-litre. L'effet de rinçage et de dilution joue ici un grand rôle. Si la quantité d'urine évacuée est au-dessous de cette norme, il faudra absorber plus de liquides.

Le traitement d'une hémorragie rénale dont on n'aura pas pu déterminer la cause précise consistera tout d'abord en un repos au lit et en l'absorption additionnelle de liquides, puis on administrera du Prednison pendant 7 à 14 jours. Une thérapie substitutive à l'aide de fractions du plasma ne s'imposera qu'au cas où l'hémorragie ne se sera pas arrêtée dans les sept jours ou lorsqu'elle aura entraîné une anémie. Le traitement au Prednison ne devra se faire que sous contrôle médical en raison des dangers d'effets secondaires que peut comporter cette hormone prise trop longtemps ou à trop fortes doses. Les médicaments inhibiteurs de l'urokinase (Epsanon, Cyclocapron) sont contre-indiqués lors d'hémorragies rénales, parce qu'ils fixent les caillots dans les voies d'évacuation de l'urine.

Sprachaufenthalt in England

Im vergangenen Jahr machte ich einen 7½-monatigen Sprachaufenthalt in England. Von diesem Aufenthalt möchte ich hier einige Eindrücke aus der Sicht eines Blutlers wiedergeben.

Ich ging in London zur Schule und hatte dort eine Zimmer-Frühstück-Unterkunft. In London selbst gibt es etwa 13 Hämophilie-Zentren. Das grösste und bekannteste befindet sich im Royal Free Hospital und steht unter der Leitung von Frau Dr. Dormandy. Ihre Adresse erhielt ich von Frau Dr. Meili. In diesem Spital meldete ich mich von der Schweiz aus an und erhielt postwendend einen netten Brief samt Stadtplanskizzen, um das Spital zu finden. Nach meiner Ankunft in London stellte ich mich im Royal Free Hospital vor und wurde dort untersucht. Danach erhielt ich einen englischen Hämophilie-Ausweis, der u.a. auch Weisungen an den Krankenauto-Chauffeur enthält und eine kurze Begleitschrift über Hämophile. Ferner erhielt ich eine auf den letzten Stand angepasste Adressenliste aller Hämophilie-Zentren in Grossbritannien. Diese Liste ist zweifellos wichtig für alle Hämophilen, die das Vereinigte Königreich bereisen wollen. Ich konnte jederzeit zur Behandlung ins Spital gehen; die Kosten für die Infusionen wurden alle vom englischen Gesundheitsdienst übernommen. Wenn ich eine Infusion brauchte, meldete ich mich im Spital telefonisch an, bevor ich mich auf den Weg machte, und bei meiner Ankunft dort war meist schon alles vorbereitet. So wurde ich in kürzester Zeit behandelt und verlor dadurch nicht zu viele Stunden in der Schule. Zu jeder Tages- und Nachtzeit war alles vorzüglich organisiert.

In London wird vorwiegend ein tiefgefrorenes Präparat verwendet. Da ich öfters übers Wochenende umherreiste, nahm ich von der Schweiz einige Flaschen AHF mit, die ich im Kühlschrank des Royal Free Hospitals lagern konnte. Auf allen grösseren Ausflügen hatte ich eine AHF-Flasche bei mir. In den Sommerferien bereiste ich während drei Wochen Schottland per Autostopp mit zwei Flaschen AHF und Stöcken im 14 kg schweren Rucksack.

Zweimal hatte ich Gelegenheit, in Oxford den Präsidenten der dortigen Hämophilen-Gruppe zu besuchen. Mr. Turner führte mich in verdankenswerter Weise umher und zeigte mir so manches. Oxford hat ein grosses Hämophilie-Zentrum, wo beinahe für ganz Grossbritannien die anti-hämophilen Präparate hergestellt werden. Diesem Zentrum ist auch eine Forschungsstation angegliedert. Wie mir erzählt wurde, werden in Oxford ein hämophiles Pferd, ein hämophiler Hund und eine hämophile Ziege gehalten.

In Oxford gibt es ein Haus für hämophile Studenten; es bietet Unterkunft für fünf Studenten. Ferner ist stets ein Zimmer für Eltern oder andere Besucher reserviert. Dieses Studentenheim ist als vorübergehende Unterkunft gedacht (bis zu etwa 12 Monaten). Während dieser Zeit sollte sich der Student in Oxford eingelebt haben, und es sollte ihm möglich sein, eine andere Unterkunft zu finden. Es

ist auch für ausländische Hämophile möglich, in diesem Studentenheim zu wohnen. Die Kosten sind sehr bescheiden, und das Haus ist nett eingerichtet. Es hat unter anderem eine Waschmaschine, ein Radio, einen Fernseher, usw. Ueberdies steht dieses Haus - wie mir Herr Turner sagte - schweizerischen Hämophilen für Ferienzwecke kostenlos zur Verfügung.

Die Hämophilen-Gruppen in Grossbritannien scheinen sehr aktiv zu sein. So werden soziale Abende (Filmvorführungen usw.), Bazare und vieles andere organisiert, um zu Geld zu kommen. Ferner werden in gewissen Restaurants und an Kiosken Zündholzbrieflein mit dem "umstrittenen" Signet der Hämophilie-Gesellschaft verkauft. Der Erlös geht zu Gunsten der Hämophilie-Gesellschaft. Mit diesen Geldern wird viel gemacht. So hatte ich zum Beispiel in London Gelegenheit, an einer Weihnachtsparty teilzunehmen. Diese Party brachte neben dem gesellschaftlichen Zusammensein bei Tee und Imbiss noch viele Ueberraschungen für Kinder.

Bei meinem zweiten Besuch in Oxford durfte ich mit Herrn und Frau Turner eine 80 km von Oxford entfernte Schule für behinderte Knaben besichtigen. Es hat dort etwa 130 Schüler, von denen 53 Hämophilie haben. Schulen nur für hämophile Kinder, wie man sie in Frankreich kennt, gibt es in England nicht. An dieser Schule besteht sogar die Möglichkeit, eine Lehre zu machen. Selbstverständlich gibt es dort Therapiemöglichkeiten. Die Schule hat sogar ein eigenes Hallenschwimmbad, wo die Kinder neben dem Schwimmen noch die Möglichkeit haben, die Grundbegriffe des Kanufahrens zu lernen, bevor sie in offene Gewässer dürfen. Die Schule offeriert viele Freizeitmöglichkeiten.

Sehr beeindruckt war ich von den Leistungen des englischen Gesundheitsdienstes. Wie ich schon geschrieben habe, sind die Infusionen für den Patienten kostenlos, auch für Ausländer. Angesichts dieser guten Leistungen muss man unwillkürlich an die Leistungen denken, die ausländische Hämophile in der Schweiz erhalten.

Wenn nötig werden den Hämophilen in Grossbritannien Velos, Mofas und sogar Autos zur Verfügung gestellt, und zwar - wie mir gesagt wurde - unabhängig vom Einkommen des Hämophilen. Das Auto wird ihm kostenlos zur Verfügung gestellt, die Versicherung und die Steuern sind schon bezahlt, und der Autobenützer erhält sogar einen Beitrag an die Benzinkosten. Ferner hat es in Oxford eine Garage, wo die vom Gesundheitsdienst zur Verfügung gestellten Autos kostenlos repariert werden.

Ich glaube, solche Leistungen darf man gar nicht mehr mit dem seit Jahren trotz höheren Unterhalts- und Benzinkosten unverändert gebliebenen Kilometergeld von 31 Rappen der IV vergleichen.

Betreffend der Behandlung von Blutern brachte ich von England ausschliesslich gute Eindrücke mit nach Hause, und ich hoffe, dass es dem einen oder anderen unter Ihnen möglich sein wird, einen Ferien- oder Studienaufenthalt im Vereinigten Königreich zu machen.

Séjour en Angleterre pour apprendre la langue

L'année passée, j'ai effectué en Angleterre un séjour de 7 mois et demi pour apprendre la langue. J'aimerais vous faire part ici de quelques-unes de mes observations en tant qu'hémophile.

A Londres j'allais à l'école et j'y avais une chambre avec petit déjeuner. Il y a dans la ville même 13 centres pour homophiles. Le plus grand et le plus connu se trouve au "Royal Free Hospital"; il est dirigé par Madame le Dr. Dormandy. J'avais obtenu son adresse par le Dr. Meili. De Suisse, je me suis annoncé à cet hôpital et j'ai reçu, par retour du courrier, une lettre aimable accompagnée d'un plan de la ville devant me permettre de trouver l'hôpital. A mon arrivée à Londres, je me suis présenté au "Royal Free Hospital" et j'y ai été examiné. Puis on m'a remis une carte d'identité anglaise pour hémophiles qui comporte, entre autres, des instructions pour les conducteurs d'ambulance et une courte lettre d'accompagnement sur l'hémophilie. Par ailleurs, j'ai reçu une liste mise à jour de tous les centres pour hémophiles de Grande-Bretagne. Cette liste est, sans aucun doute, fort utile pour tous les hémophiles désirant voyager dans le pays. Je pouvais en tout temps aller me faire soigner à l'hôpital. Les frais des infusions étaient entièrement pris en charge par le Service national de la Santé. Lorsque j'avais besoin d'une infusion, je m'annonçais par téléphone à l'hôpital avant de me mettre en route et lorsque j'y arrivais, presque tout était déjà prêt. Le traitement se faisait donc en un minimum de temps et, ainsi, je ne manquais pas trop d'heures d'école. Tout était parfaitement organisé à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit.

A Londres, on emploie surtout une préparation congelée à basse température. Comme je voyageais souvent le week-end, j'avais emporté de Suisse quelques flacons de FAH que je pouvais entreposer dans l'armoire frigorifique du Royal Free Hospital. Durant les vacances d'été j'ai visité l'Ecosse en autostop pendant 3 semaines, emportant 2 flacons de FAH et des stocks dans mon rucksack de 14 kg.

A Oxford, j'ai eu, à deux reprises, l'occasion de rencontrer le Président du groupe local d'hémophiles. Sous la conduite de M. Turner, j'ai visité la région et grâce à lui, j'ai pu voir tant de choses. Oxford possède un centre important pour hémophiles où sont produites presque toutes les préparations antihémophiliques utilisées en Grande-Bretagne. Une station de recherches est rattachée au Centre. On m'a raconté qu'il y avait à Oxford un cheval hémophile, un chien hémophile ainsi qu'une chèvre hémophile.

A Oxford se trouve une maison pouvant héberger 5 étudiants hémophiles. Il y a en outre une chambre constamment réservée aux parents ou aux autres visiteurs. Ce home d'étudiants est destiné à des séjours passagers (jusqu'à 12 mois environ). Durant ce temps, l'étudiant aura pu s'intégrer à la vie d'Oxford et il devra lui être possible de

trouver un autre logement. Les hémophiles étrangers peuvent aussi habiter dans ce home. Les frais en sont minimes et la maison est très agréablement installée. Elle possède, entre autres, une machine à laver, une radio, une télévision, etc. De plus, cette maison est - selon les indications de M. Turner - ouverte gratuitement aux hémophiles suisses qui désirent y passer des vacances.

Les groupes d'hémophiles semblent être très actifs en Grande-Bretagne. On organise des soirées (présentation de films, etc.), des bazars et beaucoup d'autres manifestations pour récolter de l'argent. En outre on vend dans certains restaurants et dans les kiosques des pochettes d'allumettes portant l'emblème "controversé" des associations d'hémophiles. Le produit de ces ventes revient aux associations d'hémophiles qui en font grand profit. J'ai eu ainsi l'occasion d'assister à Londres à une fête de Noël où l'on se rassemblait autour d'une tasse de thé et d'une collation et où de nombreuses surprises étaient réservées aux enfants.

Lors de mon second séjour à Oxford, j'ai pu visiter avec M. et Madame Turner une école pour enfants handicapés située à quelque 80 km d'Oxford. Il y a là 130 élèves, dont 53 sont atteints d'hémophilie. Il n'existe pas en Angleterre d'école réservée aux enfants hémophiles comme en France. L'école que nous avons visitée près d'Oxford offre même la possibilité de formation professionnelle. Bien entendu les hémophiles peuvent y recevoir un traitement thérapeutique. L'école possède même sa propre piscine où les enfants peuvent apprendre à nager et acquérir les éléments de base du canotage avant de se lancer en eau libre. L'école offre de nombreuses possibilités d'utiliser ses loisirs.

J'ai été fort impressionné par les prestations du Service anglais de la Santé. Comme je l'ai déjà dit, les infusions sont gratuites pour les patients, même étrangers. On ne peut s'empêcher de comparer à ces excellentes prestations celles que les hémophiles étrangers reçoivent en Suisse.

Si cela est nécessaire, on met, en Grande-Bretagne, à la disposition des hémophiles des vélos, des motos et même des autos, cela sans considération du revenu de l'hémophile, à ce que l'on m'a dit. Les hémophiles peuvent disposer gratuitement d'une voiture, l'assurance et les impôts étant déjà acquittés, et une allocation leur est accordée pour les frais de benzine. Il y a même à Oxford un garage où les voitures mises à disposition par le Service national de la Santé sont réparées gratuitement.

Il y a donc bien loin de telles prestations aux 31 centimes par kilomètre alloués en Suisse par l'AI, qui n'ont pas augmenté depuis des années en dépit du renchérissement constant des coûts d'entretien et de benzine.

Je n'ai donc rapporté d'Angleterre que d'excellentes impressions quant au traitement des hémophiles et j'espère que l'un ou l'autre d'entre vous pourra effectuer en Grande-Bretagne un séjour afin d'y apprendre l'anglais ou qu'il pourra, peut-être, y passer des vacances.

An die ehemaligen Bluterlager-Teilnehmer

Liebe Freunde,

Es wäre toll, wenn wir uns wieder einmal sehen könnten, um unsere schönen Erinnerungen an die Lager aufzufrischen, neue Kontakte aufzunehmen und bestehende zu verbessern.

Aus diesem Gedanken bitte ich Euch, möglichst zahlreich an der Generalversammlung der Hämophilie-Gesellschaft vom 24. Mai 1975 in Aarau teilzunehmen. Für die, die Lust und Zeit haben (hoffentlich sind das die meisten unter Euch) besteht die Möglichkeit, in der Jugendherberge Aarau für Fr. 7.50 -Frühstück inbegriffen, Schlafsack nicht nötig- zu übernachten. So können wir am Samstag abend sowie am Sonntag noch einige gemeinsame Stunden verbringen. Es ist nicht nötig, dass Ihr Mitglieder der Jugendherbergen seid, denn ich besorge einen Gruppenausweis.

Damit ich die Buchungen in der Jugendherberge machen kann, bitte ich Euch, Euch bis zum 19. Mai 1975 bei Heinz Vetterli, Hägelerweg 11, 8055 Zürich Tel. (01) 33 96 78 anzumelden.

Wir treffen uns an der Generalversammlung. Wer erst später kommen kann, soll mir das bitte schreiben. Gehbehinderte teilen mir bitte ihre Ankunftszeit mit, damit sie abgeholt werden können.

Ich melde mich für das Wochenende vom 24. und 25. Mai in Aarau an und nehme an beiden Tagen teil.

Ich kann nur am Samstag kommen.

Ich kann nur am Sonntag kommen. (Treffpunkt wird telefonisch vereinbart.)

Ich komme mit einem Auto und habe noch . . . Plätze frei.

Ich komme, wenn mich niemand mit dem Auto mitnimmt, mit dem Zug. (Eventuell Ankunftszeit angeben.)

Ich kann nicht kommen, hätte aber an einem anderen Treffen Interesse.

Vorname:

Name:

Adresse:

Ort:

Tel.Nr.:

A tous les anciens participants aux camps pour hémophiles

Chers Amis,

Ne serait-il pas épatant de se revoir une fois de plus, afin de rafraîchir nos beaux souvenirs des camps, de lier de nouveaux contacts et d'affermir des liens qui existent déjà?

A la suite de cette idée, je vous sollicite donc de participer aussi nombreux que possible à l'Assemblée générale de l'Association suisse des hémophiles qui se déroulera le 24 mai 1975 à Aarau. Une proposition de plus: tous ceux qui auraient plaisir et temps (et je nourris l'espoir que vous êtes tous du nombre!) ont la possibilité de passer la nuit à l'Auberge de la Jeunesse d'Aarau. Prix forfaitaire: Fr. 7.50 (petit déjeuner compris, sac de couchage pas nécessaire). De cette manière, nous pourrions passer ensemble quelques heures aussi bien samedi soir que dimanche. Il n'est pas nécessaire que vous soyez membres de l'Association des Auberges de Jeunesse. je m'occupe pour obtenir une permission de groupe.

Pour la réservation nécessaire dans l'Auberge de la Jeunesse, je vous prie de vous inscrire jusqu'au 19 mai 1975 auprès de l'adresse suivante:

Heinz Vetterli
Hägelerweg 11
8055 Zurich (tél. 01 33 96 78)

Nous nous retrouverons à l'Assemblée générale. Ceux qui ne peuvent venir que plus tard veuillez bien m'écrire un mot. Camarades avec de la peine à marcher sont priés de me communiquer l'heure de leur arrivée afin qu'on puisse les chercher à la gare.

Je m'inscris pour le weekend du 24 et 25 mai à Aarau et participerai les deux jours.

Je ne participerai que le samedi.

Je ne participerai que le dimanche (lieu du rendez-vous sera fixé par téléphone).

Je viendrai en voiture et dispose de . . . places libres.

Si personne ne peut m'emmener en voiture, je viendrai en train (évent. communiquer l'heure de l'arrivée).

Il ne m'est par possible de venir, mais j'ai de l'intérêt pour une autre rencontre.

Prénom:

Nom:

Adresse:

Localité:

Tél.: