



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. 31

Bern, Dezember 1975

10 Jahre Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft

Am 6. November 1965 fand in Bern auf Initiative einiger Aerzte und weiterer Interessierter die Gründungsversammlung der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft statt. Manches Problem hat unterdessen einer Lösung zugeführt oder doch wenigstens in seinen Auswirkungen gemildert werden können.

Lasst uns nicht mehr oder weniger befriedigt auf Geleistetes zurückblicken, sondern vielmehr die Bewältigung noch ungelöster Probleme in Angriff nehmen oder zu einem zufriedenstellenden Ergebnis bringen. Der Vorstand unserer Gesellschaft sowie die ärztliche Kommission werden sich weiter dafür einsetzen, dass Erkenntnisse und Erfahrungen auf dem Gebiet der Bluterkrankheiten unseren Blutern möglichst umgehend zugute kommen. Wir müssen jedoch auf die aktive Mitarbeit und das volle Interesse aller zählen können, soll es gelingen, das, trotz medizinischer Erfolge nicht immer leichte Los vieler Hämophiler zu lindern und zu bessern. Der Vorstand ist auf eine enge Tuchfühlung mit den Mitgliedern angewiesen, damit unsere Gesellschaft ihren Zweck wirklich erfüllen kann. Unser Sekretariat im Zentrallaboratorium des Blutspendedienstes SRK in Bern wird bemüht sein, Ihnen bei der Ueberwindung hämophiliebedingter Schwierigkeiten zu helfen. Voraussetzung hiezu ist jedoch, dass Sie sich melden, uns Ihr Anliegen kundtun. Unsere Sekretärin nimmt auch Anregungen stets gerne entgegen.

Die gegenwärtige Wirtschaftslage wird für alle Behinderten neue, schwer zu lösende Probleme bringen, welche die Anstrengung aller Kräfte und das Verständnis unserer Mitmenschen erfordern. Lasst uns zusammen eine zielbewusste Schicksalsgemeinschaft werden, so gelingt es uns, in den nächsten Jahren noch mehr für unsere Hämophilen zu leisten.

Point de vue actuel sur le traitement de l'hémophilie

Au cours des 10 à 15 dernières années, le traitement des hémophiles a radicalement changé depuis qu'il existe en quantités suffisantes, des préparations contenant, sous forme hautement concentrée, les facteurs manquant à l'hémophile. En Suisse, ce sont la préparation anti-hémophilique et le concentré de préparation anti-hémophilique pour l'hémophilie A et le complexe du facteur IX pour l'hémophilie B. Grâce à ces préparations, on peut, en général, maîtriser des hémorragies présentant un danger mortel et effectuer des opérations d'importance vitale, telles que, par exemple, lors d'appendicite et d'ulcères d'estomac. L'espérance de vie des hémophiles s'est ainsi largement normalisée alors qu'aux alentours de 1960, elle était encore de 30 ans! C'est là un premier succès, dont on peut se réjouir, qui a donc été remporté dans le traitement de l'hémophilie. Il s'agit désormais d'améliorer la qualité de vie des hémophiles de façon à leur épargner des retards scolaires irrattrapables, suite de longues périodes d'alitement, et une invalidité précoce, fréquente jusqu'ici pour les hémophiles graves.

L'alitement et l'invalidité sont essentiellement la conséquence des hémorragies articulaires et musculaires répétées qui, pratiquement, apparaissent dès la toute petite enfance chez tous les hémophiles dont le taux du facteur VIII, respectivement IX, est inférieur à 5 - 7%.

Les hémorragies a r t i c u l a i r e s entraînent des arthroses secondaires, des modifications se traduisant par une limitation de la mobilité pouvant aller jusqu'au raidissement, par des épanchements répétés - appelés épanchements d'irritation - dûs à l'éclatement des particules de cartilage et qu'il est souvent difficile de distinguer d'hémorragies aiguës - et par des douleurs qui, tout d'abord cessent à la fin des épanchements d'irritation - mais qui, par la suite, se transforment en souffrance continue. L'arthrose dans une articulation provoque une surcharge des articulations voisines et par suite, occasionne de nouvelles hémorragies, entraînant les mêmes conséquences.

Les hémorragies m u s c u l a i r e s sont également une cause d'invalidité: après une hémorragie, les muscles et les tendons peuvent s'atrophier par suite des processus réparateurs. Les hémorragies musculaires les plus fréquentes sont celles du mollet, de l'avant-bras et du muscle psoatique (fléchisseur de la hanche). L'atrophie de ces muscles ainsi que des tendons correspondants a pour conséquence, lors d'hémorragies dans le mollet, l'apparition du pied équin; lors d'hémorragies dans l'avant-bras, une contracture de fléchissement, c'est-à-dire une position de fléchissement fixe des articulations de la main et des doigts, et lors d'hémorragie dans le psoas, une contracture de fléchissement de l'articulation de la hanche. De plus, lors d'hémorragies musculaires, les nerfs aussi peuvent être endommagés - d'où des paralysies qui, heureusement, ne sont, le plus souvent, que passagères -.

Pour éviter les séquelles invalidisantes dont nous venons de parler, un traitement rapide et correct est nécessaire, lors de chaque hémorragie musculaire dans les régions du mollet, de l'avant-bras et du psoas.

Quant aux hémorragies articulaires, le traitement doit être entrepris dès les premiers symptômes hémorragiques. Presque tous les hémophiles pressentent une hémorragie, soit par une sensation de faiblesse dans l'articulation, soit par un sentiment de chaleur ou des picotements. Ces sensations anormales apparaissent avant qu'on ne puisse constater objectivement l'enflure ou la restriction de mobilité. Le traitement devrait absolument commencer dès l'apparition des premiers indices. Une attente de plus de 4 heures après le début de l'hémorragie peut éventuellement entraîner des modifications irréversibles. De façon positive, nous pouvons dire: Si l'on entreprend le traitement au cours des 4 heures suivant le début de l'hémorragie, c'est-à-dire l'apparition des premiers symptômes, on peut couper l'hémorragie sans que se produisent ni modification de l'articulation dans le sens d'une arthrose, ni fortes douleurs, ni absences importantes du travail ou de l'école. Le traitement de base consiste en 3 ordres:

1. Apport immédiat du facteur coagulateur manquant.
2. Immobilisation immédiate et, si possible, compression de l'articulation ou du muscle où s'est produite l'hémorragie. On ne devrait plus remuer ni charger le bras ou la jambe atteinte. Il sera nécessaire d'utiliser comme moyens auxiliaires des attelles en plâtre, des écharpes et des bandes élastiques. L'immobilisation, nécessaire pour chaque hémorragie articulaire ou musculaire, est cependant souvent négligée. On doit y recourir même si l'on coupe l'hémorragie par une rapide administration de concentrés, mais elle sera, dans ce cas, considérablement plus courte: 24 heures suffiront. Selon les circonstances et les besoins individuels, cette immobilisation de 24 heures pourra avoir lieu, soit à la maison, soit à l'école ou au lieu de travail.
3. Rapidement doit intervenir un entraînement musculaire du bras ou de la jambe atteinte, car le muscle ou la musculature de l'articulation où s'est produite une hémorragie s'atrophie vite et, à son tour, une musculature faible provoque d'autres hémorragies. Lorsqu'une hémorragie a été traitée de bonne heure, il suffira, sans autre, de pratiquer les exercices recommandés dans la brochure "Guide de l'hémophilie" et l'exercice journalier normal suffira à refaire ces muscles. Mais si, au contraire, on a attendu plusieurs jours pour entreprendre le traitement, il faudra une physiothérapie pratiquée sous la conduite d'un spécialiste. Pour simplifier, nous désignerons, dans la suite de cet exposé, le traitement en 3 points qui vient d'être décrit par le terme de thérapie immédiate.

En résumé, le traitement des hémophiles comprend:

1. Le traitement de l'urgence absolue lors d'hémorragies présentant un danger mortel (hémorragies spontanées dans des endroits du corps où celles sont particulièrement dangereuses, - par exemple dans le cerveau, dans la gorge, dans l'estomac -, hémorragies à la suite d'accidents et opérations).
2. Le traitement des hémorragies articulaires et musculaires
3. Le traitement dit psycho-social, c'est-à-dire les conseils en matière d'école, de profession, de famille et de questions d'assurance.

Pour les hémorragies présentant un danger mortel ou pour les opérations, le traitement doit évidemment avoir lieu à l'hôpital. Il faudra cependant,

dans la plupart des cas, commencer l'apport de facteur anti-hémophilique ou de complexe du facteur IX à la maison déjà. Dans les hôpitaux où sont admis des hémophiles, on devrait, premièrement, pouvoir atteindre en tout temps un médecin de l'hôpital qui connaisse le traitement de l'hémophilie et se tienne constamment au courant de son évolution en se renseignant auprès des médecins spécialistes (groupés dans la Commission médicale de l'Association suisse des hémophiles). Il semble que cette condition soit plus facilement réalisable dans de petits hôpitaux que dans les grands. La connaissance du traitement de l'hémophilie comporte aussi la capacité de déceler très vite ou même prévoir une complication grave telle que, par exemple, l'apparition d'anticorps, afin de pouvoir diriger à temps l'hémophile vers une clinique spécialisée. Deuxièmement, on devrait pouvoir être sûr que les hémophiles se trouveront constamment sous la surveillance de médecins et de personnel soignant qualifiés - ce qui n'est peut-être pas toujours possible dans un hôpital privé ou de très petites dimensions. Troisièmement, le laboratoire de l'hôpital devrait être à même de contrôler de façon sûre les conditions de la coagulation et, par conséquent, celles de la thérapie d'administration des facteurs concentrés.

Si nul n'ignore l'impérieuse nécessité de l'urgence du traitement dans le cas d'hémorragies pouvant être mortelles, par contre la thérapie d'urgence lors d'hémorragies articulaires et musculaires est aujourd'hui encore réservée, dans plusieurs régions de la Suisse, aux seuls hémophiles qui habitent à proximité d'une grande clinique. Ceux qui en sont éloignés ont deux possibilités: Ou bien ils décident d'entreprendre un long trajet pour se rendre dans une grande clinique où ils devront demeurer pour qu'on vérifie si la thérapie entreprise réussit - ce qui représente à nouveau un temps mort à l'hôpital et une absence de l'école ou du travail. Ou bien ils renoncent à la thérapie d'urgence: ce pourra être le cas, en particulier, s'ils ne sont pas suffisamment informés des séquelles qu'une telle hémorragie peut avoir. Or, vu les excellents résultats obtenus à ce jour par la thérapie d'urgence pratiquée en cas d'hémorragies articulaires ou musculaires, il faut absolument faire en sorte qu'elle puisse profiter à tous les hémophiles. Il faut donc que chaque hémophile puisse y avoir accès dans sa proche région. Il y a plusieurs possibilités:

1. L'application de la thérapie d'urgence par le médecin t r a i t a n t. A ce jour, elle a fort bien fonctionné dans la région de Saint-Gall pour 8 hémophiles grave sur un ensemble de 23. Les concentrés sont, le plus souvent, administrés à l'hémophile au cabinet médical où il les a apportés lui-même, plus rarement à la maison. Il n'empêche que l'application de la thérapie d'urgence par le médecin traitant pose à ce dernier différents problèmes qui, parfois, le dissuaderont de l'entreprendre:

- Il y a des problèmes de temps et de lieu. En urgence l'hémophile arrive à l'improviste, au milieu d'une consultation surchargée, alors qu'il devrait être traité immédiatement; il faut donc du temps et une chambre à part. Il faut dissoudre les concentrés, il faut fixer une infusion, puis il y a un temps d'immobilisation et, souvent, il faut encore une radio. L'hémophile ou ses proches peuvent aider le médecin en préparant l'infusion ou l'injection eux-mêmes. Ce système marche bien dans la plupart des cas.

- On peut craindre de graves réaction allergiques aux concentrés, auxquelles on peut, naturellement, mieux faire face dans un hôpital que dans un cabinet médical. Heureusement, de telles réactions sont rares

et on emploie dans la pratique médicale journalière de nombreux médicaments qui pourraient aussi provoquer de telles réactions.

- Les médecins qui soignent un hémophile - souvent leur seul patient atteint de cette affection - devraient être informés le mieux possible de cette maladie qui est rare, et des préparations nécessaires à son traitement; ils devraient pouvoir s'adresser à un spécialiste pour les problèmes qui se posent lors du traitement. J'ai entrepris une telle tâche d'orientation dans la région de Saint-Gall. Une certaine division du travail s'est ainsi établie: le médecin traitant entreprend la thérapie d'urgence proprement dite. Il m'appartient ensuite de contrôler les articulations et éventuellement la physiothérapie nécessaire, ainsi que de donner des conseils psycho-sociaux.

L'hémophile lui-même peut alléger la tâche du médecin par un comportement adéquat lors des hémorragies. Cela présuppose, pour lui ou ses proches, une bonne information. C'est à cette fin que tendent les soirées informatives régulières - organisées régionalement - qui devraient bientôt avoir lieu dans toute la Suisse.

En résumé, l'application de la thérapie d'urgence par le médecin traitant a fait ses preuves, en particulier sous la forme d'une collaboration étroite entre le médecin traitant, les spécialistes de l'hémophilie et l'hémophile lui-même.

2. Le traitement à domicile. Il permet de réduire au minimum la perte de temps entre le début de l'hémorragie et l'infusion, respectivement l'injection. Pour qu'il réussisse, il faut que les conditions suivantes soient remplies:

- L'hémophile ou ses proches doivent être intelligents et les conditions domestiques en tous points conformes à l'hygiène.
- L'hémophile doit désirer s'administrer lui-même les préparations.
- Il faut une certaine routine dans la technique de la piqûre intraveineuse, donc l'occasion d'hémorragies fréquentes. C'est pourquoi les hémophiles légers ne se prêtent pas bien au traitement à domicile.
- De bonnes veines.
- L'hémophile doit être bien informé des effets secondaires que peuvent provoquer les préparations et il doit savoir exactement comment se comporter dans cette éventualité.
- Un contact étroit avec le médecin traitant est indispensable. Le traitement à domicile aide à gagner du temps dans la course contre l'invalidité, mais il ne peut remplacer les soins médicaux. S'il est pratiqué sans contrôle, il amène tôt ou tard des complications. Il serait souhaitable de dresser un protocole après chaque traitement à domicile, même si cela doit représenter une certaine restriction - minime - de la liberté conférée par l'auto-traitement.

Les conditions énumérées ci-dessus étant remplies, lorsque l'hémophile est sûr de la technique de l'administration intraveineuse, l'auto-traitement lui apporte la plus grande liberté et indépendance possible, chez lui et, surtout, en voyage.

3. Une thérapie d'urgence ambulatoire dans un hôpital proche, si possible dans le lieu de résidence. Elle a, par rapport aux soins du médecin habituel, le désavantage d'impliquer un changement de la personne qui applique le traitement, ce qui porte fréquemment à négliger l'immobilisation et la rééducation musculaire. En effet, le médecin ne se rend souvent compte de l'importance de ces mesures qu'après avoir soigné assez longtemps un hémophile. Il est donc indispensable que l'hémophile veille lui-même à ce que ces mesures soient appliquées.

J'ai essayé de montrer qu'un traitement satisfaisant et complet de l'hémophilie, avec ses trois composantes - traitement en cas d'urgence, traitement des hémorragies articulaires et musculaires invalidisantes, soins psycho-sociaux - peut aussi être pratiqué en Suisse, de façon décentralisée, sans cliniques pour hémophiles ni internats, sous forme de collaboration entre le médecin traitant, le médecin de l'hôpital, l'hémophile lui-même et les spécialistes de l'hémophilie.

E. Meili

Recommandations urgentes à tous les hémophiles

Nous aimerions à nouveau vous rendre attentifs sur l'importance des assurances et nous prions tous les parents d'affilier leurs enfants à une caisse-maladie reconnue par l'Etat et ceci le plus vite possible, c'est-à-dire à partir de la naissance déjà et jusqu'à l'âge de 15 ans au plus tard.

Choisissez une caisse qui couvre également les risques d'accidents.

Choisissez, si possible, une caisse dont l'activité s'étende à l'ensemble de la Suisse et qui couvre également, dans une certaine mesure, les frais qui pourront être encourus à l'étranger.

Avant de choisir une caisse-maladie, informez-vous très exactement des différentes possibilités existantes et des dispositions régissant les autres caisses qui pourraient vous intéresser. Ayez soin de choisir celle qui présente réellement pour vous le plus d'avantages et qui ne sera pas toujours celle dont les cotisations sont les plus basses.

Nous recommandons vivement à tous les employés d'entrer dans une caisse pour chômeurs.

Notre secrétariat peut vous fournir un texte explicatif sur les avantages qu'une assurance procure aux hémophiles.

Un grand merci à la campagne "Pense à moi"

Nous aimerions vous rendre attentifs en priorité à la campagne "Pense à moi" qui assumera le déficit de la Colonie de vacances de 1975.

Nous partons en groupe en S u è d e

Un petit groupe de jeunes gens qui avait le plus grand plaisir à se retrouver au camp annuel suisse d'hémophiles a fait en sorte, au cours de ces dernières années, de continuer à passer ensemble leurs vacances. Cette fois-ci ce fut un voyage de 5 jours à Stockholm, vol interville organisé par le bureau de voyages "Imholz". A la suite d'un décès, le nombre de participants fut malheureusement réduit de 7 à 6.

Pour nous tous, ces jours passés en commun ont été un fol événement; pour plusieurs d'entre nous, c'était leur premier voyage en avion et pour beaucoup, le premier contact avec la mer.

Voici quelques-uns des points culminants de notre séjour à Stockholm: Nous avons fait un tour circulaire de la ville et visité le navire de guerre le Wasa, luxueusement décoré qui s'était échoué en 1628 lors de son premier voyage. En outre, nous avons visité "Skansen", musée en plein air, où l'on voit des constructions de toute la Suède à toutes les époques. Par un temps idéal, nous avons pu, lors d'une promenade en bateau de 11 heures jusqu'aux îles Aland admirer un merveilleux paysage de récifs.

Un autre événement marquant de notre voyage a été notre rencontre avec les membres de l'Association suédoise des hémophiles. Nous avons visité avec eux la tour de la télévision suédoise, d'où l'on peut admirer un magnifique panorama de la ville. Nous fûmes vivement et agréablement surpris d'être ensuite invités par l'Association suédoise des hémophiles à un délicieux souper, puis nous allâmes prendre le café chez un hémophile. Nous y avons rencontré une doctoresse qui s'occupe des hémophiles à Stockholm et vit avec un hémophile, ainsi que deux couples. Pour l'un d'eux, c'est la femme qui est atteinte d'une maladie du sang dont les manifestations douloureuses sont analogues à celle de l'hémophilie. Il y avait là aussi un hémophile et sa femme qui s'occupent du Bulletin. Celui-ci est publié en collaboration avec les Associations norvégienne et danoise. Du reste, il semble que la coopération des pays scandinaves dans le domaine de l'hémophilie soit très bonne. Ainsi, chaque année, on organise des vacances en commun aux Iles canaries pour les hémophiles adultes et leurs familles. Par contre, les camps de vacances pour les enfants se déroulent sur une base nationale. Le bulletin scandinave paraît depuis quelque temps sous forme reliée, à quelque 1'200 exemplaires. On y trouve même des annonces publicitaires bien qu'on nous ait dit qu'il était difficile de les obtenir pour un bulletin à diffusion si restreinte. Nous avons appris, par ailleurs, au cours d'une discussion animée, qu'assez récemment encore, en vertu de la loi, l'auto-traitement à domicile n'était pas autorisé en Suède. Il nous a également intéressé d'apprendre que la préparation anti-hémophilique suédoise était considérablement plus chère que la nôtre, car la Croix-Rouge suisse la produit au prix de revient. Par contre, en Suède, elle est fabriquée par une maison privée qui doit y prendre son bénéfice, ainsi que les distributeurs. Cependant l'hémophile suédois ne s'en ressent pas, car pour lui - contrairement à la Suisse - les préparations sont gratuites.

Malheureusement, la soirée s'écoula beaucoup trop vite et il nous fallut bientôt prendre congé de nos aimables hôtes. Qui sait-on? Peut-être l'un

ou l'autre d'entre eux viendra-t-il nous trouver un jour en Suisse? Notre rencontre nous a montré, une fois de plus, combine de tels contacts internationaux peuvent être intéressants. Par ailleurs, je crois que la collaboration des trois associations scandinaves d'hémophiles est éloquente et que nous devrions nous en inspirer pour coopérer, tout d'abord, avec les autres associations d'expression allemande.

L'agence de voyages "Imholz" s'est fort bien occupée de nous. Dans l'avion, nous occupions des places tout en avant afin d'avoir plus d'espace pour nos jambes. Nous aurions même pu disposer de chaises roulantes si nécessaire. Le fait que la plupart des participants au voyage pouvaient s'administrer eux-mêmes, soit le facteur anti-hémophilique, soit le PPSP, nous donnait une certaine sécurité et indépendance.

Plusieurs d'entre nous étant en cours de formation ou de perfectionnement professionnel et ne gagnant pas leur vie, nous avons reçu, de l'Association suisse des hémophiles, une contribution financière grandiose que nous avons répartie entre nous socialement. Nous aimerions lui réitérer ici nos remerciements pour son aide généreuse.

En conclusion, nous ne pouvons que répéter que nos vacances ont été fantastiques, hélas beaucoup trop courtes - et nous nous demandons déjà où nous irons la prochaine fois.

Peut-être l'un ou l'autre des jeunes hémophiles qui ont pris part aux camps de vacances, s'intéresserait-il à passer, l'an prochain, ses vacances avec nous? Qu'il nous le dise vite, afin que nous puissions nous faire une idée de l'intérêt que peut susciter notre proposition. Toi aussi, tu as peut-être des vœux et des suggestions à formuler?

H. Vetterli

Chers Membres,

Nous arrivons bientôt à la fin de l'année. Notre bulletin de Noël est déjà sous presse. Nous vous présentons à tous nos meilleurs vœux pour les fêtes de fin d'année et nous souhaitons que l'année 1975 s'est écoulée sans difficultés majeures.

Nous espérons qu'aucun d'entre vous ne sera touché dans sa vie professionnelle par la mauvaise situation économique actuelle.

Puissent ces fêtes de Noël vous apporter paix et tranquillité et la Nouvelle Année santé et joie!

Gemeinsame Ferien in S t o c k h o l m

Als Fortsetzung der so beliebten Lager für hämophile Kinder verbrachten schon in vergangenen Jahren einige wenige ehemalige Lagerteilnehmer ihre Ferien zusammen. Diesmal ging es mit einem Städteflug vom Reisebüro "Imholz" für fünf Tage nach Stockholm. Durch einen Todesfall wurde unsere Teilnehmerzahl leider von sieben auf sechs verringert.

Für uns alle waren diese gemeinsamen Tage ein tolles Erlebnis; für die meisten war es die erste Flugreise und für viele auch der erste Kontakt mit dem Meer.

Hier einige Höhepunkte unseres Aufenthaltes in Stockholm:

Wir machten eine Stadtrundfahrt und besichtigten das prunkvoll verzierte Kriegsschiff "Wasa", das 1628 auf seiner Jungfernfahrt sank. Ferner besuchten wir "Skansen", ein Freilichtmuseum, das Gebäude aus ganz Schweden aus verschiedenen Epochen zeigt. Bei herrlichem Wetter genossen wir auf einer 11-stündigen Schifffahrt zu den finnischen Aland-Inseln eine wundervolle Schärenlandschaft.

Ein weiterer Höhepunkt unserer Reise war ein Treffen mit Mitgliedern der schwedischen Hämophilie-Gesellschaft. Wir besuchten zusammen den Fernsehturm von Stockholm, wo wir eine wunderbare Aussicht auf die Stadt genossen. Zu unserer grossen und freudigen Ueberraschung wurden wir danach von der schwedischen Hämophilie-Gesellschaft zu einem ausgezeichneten Nachtessen eingeladen und anschliessend tranken wir den Kaffee bei einem Hämophilen zu Hause. Zu diesem Treffen kamen eine Aerztin, die sich der Hämophilen in Stockholm annimmt und mit einem Bluter zusammenlebt, und zwei Ehepaare. Bei dem einen Ehepaar hat die Frau eine Blutkrankheit, die ihr die gleichen Beschwerden macht wie uns die Hämophilie. Ferner nahmen an diesem Treffen ein Hämophiler und seine Frau teil, die das Bulletin betreuen. Das Bulletin wird in Zusammenarbeit mit der Norwegischen und Dänischen Hämophilie-Gesellschaft herausgegeben. Ueberhaupt scheint die Zusammenarbeit der skandinavischen Länder auf dem Gebiet der Hämophilie gut zu sein. So werden jährlich gemeinsame Ferien für Erwachsene und deren Familien auf den Kanarischen Inseln organisiert. Lager für Kinder dagegen werden national abgehalten. Seit einiger Zeit erscheint das skandinavische Bulletin in gebundener Form, in etwa 1'200 Exemplaren. Sogar Reklameinserate findet man darin, doch wie uns gesagt wurde, ist es schwierig Inserate zu bekommen bei einer so kleinen Auflagezahl. Ferner erfuhren wir bei unserem angeregten Gespräch, dass bis vor kurzem in Schweden aus gesetzlichen Gründen keine Heimbehandlung gemacht werden durfte. Interessant war auch zu hören, dass das schwedische antihämophile Präparat erheblich teurer ist als das unsrige, das ja vom SRK zum Selbstkostenpreis hergestellt wird. In Schweden hingegen wird es von einer privaten Firma hergestellt, die - wie auch die Verteilerorganisation - am Produkt verdient. Doch davon merkt der schwedische Hämophile nichts, denn für ihn ist das Präparat, im Gegensatz zur Schweiz, gratis.

Leider verstrich dieser Abend viel zu rasch und nur zu schnell hiess es Abschied nehmen von diesen netten Leuten. Doch wer weiss, vielleicht werden wir einmal vom einen oder andern in der Schweiz besucht. Dieses Treffen hat uns wieder einmal gezeigt wie interessant solche internationale

- Les statuts ont enfin été adoptés, avec les dernières modifications proposées.
- Les membres de la Fédération mondiale de l'hémophilie sont actuellement 43 au total.
- La Fédération internationale de l'hémophilie ne formulera pas de recommandation officielle au sujet de l'interruption de grossesse. C'est aux associations nationales qu'il appartient de la faire, selon les différentes conditions légales et conceptions morales des pays . . .

d) Date des prochains congrès:

Bien que M. Schnabel trouve le rythme d'un congrès annuel trop intense, les lieux suivants ont été désignés :
Londres et Tokyo en 1976,
New York en 1977, et, éventuellement
Amsterdam en 1978.

Le Président:

A. Wüthrich

Prière de noter le changement d'adresse de notre Président:

Monsieur A. Wüthrich
Werbekaufmann
Meisenweg 31
3604 T h o u n e

no. de tél.: 033 36 90 50

Dixième Congrès de la Fédération mondiale de l'hémophilie

Le 10ème Congrès de la Fédération mondiale de l'hémophilie a eu lieu du 31 juillet au 2 août 1975 à Helsinki. Fort opportunément, il était organisé conjointement au XI^{ème} Congrès de la Société internationale de transfusion sanguine, ce qui lui assura la participation d'une excellente représentation internationale de spécialistes. Comme les rapports seront bientôt publiés in extenso, je ne ferai qu'indiquer ici les différents cycles de problèmes traités en attirant votre attention sur quelques-uns de leurs nouveaux aspects.

On procéda, en particulier, à un échange d'expériences dans le domaine de l'auto-traitement à domicile, mettant en évidence, outre ses très nombreux côtés positifs, quelques aspects négatifs de cette nouvelle méthode de traitement. On releva tout spécialement la nécessité absolue d'exercer un contrôle médical, sous une forme ou une autre, tout au long de l'auto-traitement, le patient ne devant pas être trop largement abandonné à lui-même. On évoqua, en outre, les dangers du traitement substitutif à l'aide de certaines préparations du facteur IX qui peuvent, parfois, provoquer des complications thrombo-emboliques ou de coagulation. Ces dangers, cependant, ne concernent que quelques rares cas d'hémophilie du type B, mais beaucoup plus souvent des patients présentant des troubles de la coagulation à la suite de maladie du foie ou de l'emploi à trop fortes doses de médicaments pour la prophylaxie de la thrombose ou de l'infarctus. On décrivit une nouvelle possibilité de traitement d'épisodes hémorragiques chez un sujet présentant des anticorps qui devrait permettre, par l'administration de préparations activées du facteur IX, de parer à la diminution de la fonction du facteur VIII au cours de la durée du processus coagulatif. On discuta aussi en détails le problème complexe de l'origine de la formation des anticorps ainsi que de la structure du facteur VIII. Comme d'habitude, les problèmes chirurgiques et orthopédiques de l'hémophilie furent évoqués. Enfin, on traita des effets secondaires des préparations coagulantes et, en particulier, de leur risque inhérent d'hépatite, dont on exposa les conséquences.

Trois rapports donnèrent une vue d'ensemble des thèmes suivants: "Concentrés du facteur VIII", "Sous-types d'états de déficience du facteur VIII" et "Détection de l'état de conductrice chez l'hémophilie A".

La participation à ce congrès est utile, car elle nous offre aussi la possibilité de prendre contact avec des spécialistes étrangers de l'hémophilie, de préparer de nouvelles relations, d'échanger des expériences et de procéder à des comparaisons avec la situation en Suisse.

Dr. K. Stampfli