



# 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 O 32

Berne, avril 1976

Invitation à l'Assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles, relative à l'exercice 1975.

Lieu: Berne, Laboratoire Central CRS, restaurant du personnel, Wankdorfstr. 10.

Date: Samedi, le 15 mai 1976 à 10.30 h avec repas offert par l'ASH (voir talon).

---

### ORDRE DU JOUR

1. Jubilé 10 ans Association Suisse des Hémophiles
2. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 24.5.1975
3. Rapport du président sur l'exercice 1975
4. Comptes de l'Association pour 1975; présentation des comptes et rapport des vérificateurs
5. Attribution au fonds de solidarité
6. Affectation du fonds des casinos
7. Budget 1976 et cotisations des membres 1977
8. Approbation des directives "Fonds de solidarité"
9. Elections des membres honoraires
10. Compte rendu de la commission médicale
11. Conférence Madame R. Belmont: "Phases critiques de l'enfance"
12. Divers, discussion

BILAN AU 31.12.1975

(Avant répartition comptable de bénéfice de l'exercice social 1975)

<u>ACTIFS</u>	Fr.
Comptes de chèques postaux	3 418.64
Obligations	50 000.--
Carnet d'épargne no. 217153	9 606.35 *
Carnet d'épargne no. 103806	28 271.--
Carnet de dépôt 12856.2	
Actifs transitoires	38 594.55
Avoir à l'impôt anticipé	3 288.65
Caisse secrétariat	500.--
Carnet d'épargne 0.477431	8 386.70 *
Carnet d'épargne 28 8.051055.1	8 587.80 *
	<hr/>
	166.544.59
	=====

PASSIFS

Passifs transitoires	8 873.50
Fonds de solidarité	25 233.85
Capital	33 833.54
Réserve pour recherches scientifiques	9 300.--
Fonds provenant des revenus des casinos (détails voir décompte sép.)	<hr/> 78.946.75
	156 187.64
Excédent de recettes	<hr/> 10 356.95
	166 544.59
	=====

D E C O M P T E 1975

Compte des revenus du casino

		Fr.
Bilan d'entrée		98 871.85
Salaire secrétaire	Fr 9 248.40	
Frais pour consultations sociales et méd. des hémophiles	Fr 6 277.60	
dépenses pour divers frais d'information	Fr 1 224.--	
Caisse secrétariat	Fr 200.--	
Cours Pro Infirmis	Fr 409.10	
Bulletin Pro Infirmis	Fr 600.--	
Recettes p. Guide des Hémophiles		Fr 70.--
Déficit camp de vacances 1974	<u>Fr 2 000.--</u>	<u>19 925.10</u>
Solde		78 946.75 =====

Compte du Fonds de Solidarité

Bilan d'entrée		25 761.30
<u>Décomptes</u>		
Frais versés	Fr 4.--	
Subsides à certains membres	800.--	
n. anticipation camp de vacances 1975	<u>900.--</u>	Fr 1 704.--
<u>Recettes</u>		
Produit d'intérêt Bodenkreditanstalt	882.45	
GKB	165.45	
ZKB	128.65	<u>Fr 1 176.55</u>
		<u>527.45</u>
		Fr 25 233.85 =====

COMPTES DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES POUR L'ANNEE 1975

---

<u>Dépenses</u>	Fr.	Fr.
Frais d'administration		891.85
Remboursement de frais		4 003.30
Imprimés et Bulletins		1 338.55
Camp de vacances 1975	Fr 42 075.15	
./ . subvention AI	<u>" 32.000.--</u>	<u>10 075.15</u>
		16 308.85
Excédant de recettes 1975		<u>10.356.95</u>
		26 665.80
		=====

Recettes

Cotisations ordinaires		2 881.--
Cotisations extraordinaires		6 255.--
Produit d'intérêts		7 729.80
Subsides des parents		9 800.--
		<u>26 665.80</u>
		=====

Répartition du bénéfice

Selon séance du comité du 20.3.1976		
Bénéfice des comptes de l'ASH 1975		10 356.95
Attribution à:		
Fonds de solidarité	2 000.--	
Réserve p. recherches scienti- fiques (20 % selon statuts)	2 300.--	
Capital	<u>6 056.95</u>	<u>10 356.95</u>
		-- ----.--
		=====

B I L A N Au 31.12.1975

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

<u>ACTIFS</u>	Fr.
Comptes de chèques postaux	3 984.84
Obligations	50 000.--
Livret d'épargne no 217 153	9 606.35
Livret d'épargne no 103 806	28 271.--
Carnet de dépôt 12856	15 890.90
Actifs transitoires	38 594.55
Avoir	3 288.65
Caisse	500.--
Livret d'épargne 0.477431.0	8 386.70
Livret d'épargne 288.051 055.1	<u>8 587.80</u>

166 544.59  
=====

Passifs

Passifs transitoires	8 873.50
Fonds de solidarité	26 059.30
Capital	41 065.04
Réserve pour recherches scientifiques	11 600.--
Fonds des revenus des casinos	<u>78 946.75</u>

166 544.59  
=====

B U D G E T 1976 pour c o m p t e :

Subsides pas encore dépensés du fonds des revenus des casinos

	Fr.
Salaire et contributions sociales p. secrétaire	12 000.--
Subside au déficit camp de vacances 1976	6 000.--
Frais pour consultations (sociales et méd.) des hémophiles:	
Mme Dr. méd E. Meili	Fr: 5000.--
Mme Dr. méd. S. Hartmann	" 1000.--
Mr. Dr. méd. H. Riesen	<u>" 1000.--</u>
	7 000.--
Journée des parents 1976	500.--
Réproduction Carnet Pro Infirmis	750.--
Réunions régionales	1 000.--
Actions d'informations divers	1 500.--

B U D G E T S

Comptes de l'Association	<u>BUDGET 1975</u>	<u>Comptes 1975</u>	<u>Budget 1976</u>
	Fr.	Fr.	Fr.
<u>Recettes</u>			
Cotisations ordinaires	4 300.--	2 881.--	4 000.--
Cotisations extraordinaires	4 000.--	6 255.--	4 000.--
Produit d'intérêts	8 000.--	8 906.35	7 000.--
	<u>16 300.--</u>	<u>18 042.35</u>	<u>15 000.--</u>
	=====	=====	=====
<u>Dépenses</u>			
Frais d'administrations	2 000.--	893.85	2 000.--
Dédommagements de frais	5 000.--	4 003.30	4 000.--
Imprimés et Bulletins	2 000.--	1 338.55	1 500.--
Camp de vacances		275.15	
Reproduction Carnet de santé			6 000.--
AG 1976 (Jubilé de 10 ans)			1 000.--
	<u>9 000.--</u>	<u>6 510.85</u>	<u>14 500.--</u>
	=====	=====	=====
Recettes	16 300.--	18 042.35	15 000.--
Dépenses	9 000.--	6 510.85	14 500.--
	<u>7 300.--</u>	<u>11 531.50</u>	<u>500.--</u>
	=====	=====	=====

## Rapport du Président sur l'année 1975

Il y a eu en tout 5 séances du Comité.

- Deux séances d'information ont eu lieu à l'intention des assistantes sociales de Pro Infirmis, respectivement à Berne et à Lausanne. Les collaboratrices de Pro Infirmis ont été initiées par des personnes compétentes aux problèmes de l'hémophilie.
- En automne a pris place, au laboratoire central du Centre de transfusion sanguine, une réunion de médecins traitants qui a porté sur les thèmes suivants: auto-traitement à domicile, formation d'anticorps chez les hémophiles, hémorragies articulaires chroniques. Cette réunion a suscité l'intérêt général et on peut dire qu'elle a été un succès complet.
- Pour la première fois, le camp de vacances de 1975 a été organisé par notre secrétaire, Madame Schawalder. 28 garçons en tout y ont pris part. Nous sommes heureux de constater une fois de plus que notre camp de vacances répond à un véritable besoin et que les enfants s'y rendent volontiers.
- Nous désirons exprimer ici notre reconnaissance à l'action "denk an mich" de Pro Infirmis qui a bien voulu nous accorder un subside permettant de couvrir le déficit financier du camp.
- Le Président ainsi que le Dr. Stampfli ont représenté notre association au congrès international de l'hémophilie à Helsinki. Outre la partie administrative, des exposés médicaux étendus ont été présentés sur l'état le plus récent des découvertes dans le domaine de l'hémophilie et de son traitement. Les différentes associations européennes représentées à Helsinki ont décidé de créer le "European Advisory Board". Ce groupement des associations européennes a pour but d'améliorer l'information et la coopération entre pays européens.
- Au cours de l'automne, notre Président a représenté l'Association suisse des hémophiles à une réunion de l'Association correspondante italienne; il y a parlé de notre camp de vacances.
- La question des frais hospitaliers hors du canton a été étudiée par M. Ch. Zutter, membre du Comité. Par ailleurs, ce dernier a orienté le Comité sur les questions d'assurance et notre association a pris position, par l'intermédiaire de la Fédération suisse pour l'intégration des handicapés, quant à la proposition de nouvelle réglementation de la franchise.
- La question des préparations de plasma a également retenu toute notre attention; nous avons pu constater en effet qu'on doit s'attendre à une augmentation constante des quantités employées, en raison notamment de leur utilisation à des fins prophylactiques.



- Ainsi qu'il en avait été chargé par la dernière Assemblée générale, le Comité a élaboré des directives pour le Fonds de solidarité.
- Les "Leitfaden" du Dr. Stampfli seront disponibles en version française en juin 1976. Nous recommandons à tous nos membres d'acquérir cette brochure afin de pouvoir la consulter chez eux en cas de besoin.
- A la fin de l'automne un communiqué de presse signalant le dixième anniversaire de la fondation de notre association a paru dans les plus grands journaux de toute la Suisse.
- Le Dr. Stampfli s'est chargé de faire paraître différents articles dans des journaux de médecins et d'assurances.
- Plusieurs réunions locales d'hémophiles ont eu lieu dans les régions de Zurich, Berne et Genève, sous la présidence respective de MM. Zutter, Renner et de Madame Minazio.
- Il est à prévoir que, dans l'avenir, les efforts de notre association devront porter surtout sur la formation scolaire, le choix et la formation professionnels, ainsi que sur la protection de l'emploi.
- Notre secrétaire, Madame Schawalder, est déjà fort occupée à préparer le camp de vacances de 1976 ainsi qu'à organiser une rencontre de parents d'enfants hémophiles d'âge pré-scolaire qui devrait avoir lieu en fin de semaine au centre éducatif de Boldern.

Nous espérons que, grâce aux efforts réunis de chacun, nous pourrons, l'année prochaine également, obtenir d'autres heureux résultats en faveur de tous les hémophiles de Suisse.

---

#### Vacances en Italie pour hémophiles et leurs parents

Das Centro per lo Studio e la Terapia dell Emofilia e delle Malattie Emorragiche, Pisa, organise du 20.8. - 7.9.1976 ainsi que du 8.9. - 26.9.1976 dans les environs de Pise des séjours de vacances à la mer pour hémophiles et leurs parents.  
Les soins médicaux sont assurés.

A l'égard d'une inscription sans délai, les intéressés sont priés de prendre contact au plus vite possible avec le Secrétariat de l'Association Suisse des Hémophiles qui fournira de plus amples détails.

Félicitation et appréciation  
-----

Au moment où le Professeur Fritz K o l l e r va fêter son septantième anniversaire, il est bon de rappeler de façon spéciale dans ce bulletin les liens qui rapprochent le Professeur Koller de l'Association Suisse des Hémophiles. Sans lui l'Association aurait probablement vu le jour beaucoup plus tard. Les hémophiles ont toujours préoccupé F. Koller et il en comptait et compte encore de nombreux parmi ces malades. Après plusieurs années de préparations, F. Koller organisait le 30 mai 1964, à Bâle, une séance de préparation à la création de la Société. A côté de médecins et biochimistes avec lesquels il était toujours en contact, il réunissait un certain nombre d'hémophiles eux-mêmes pour les faire participer directement à cet effort. Son idée était de donner aux hémophiles un instrument apte à faciliter la solution de leurs problèmes de façon générale et de représenter une force capable d'intervenir dans les questions d'assurances, d'éducation, d'information et sociales. Ces efforts trouvaient leur aboutissement en novembre 1965 à Berne, date de l'assemblée de fondation de l'Association Suisse des Hémophiles. Les hémophiles à partir de ce moment ne dépendaient plus seulement de leurs efforts isolés ou de ceux de leurs médecins particuliers.

En même temps on décidait la création de la Commission Médicale de l'Association Suisse des Hémophiles. Cette commission, présidée dès sa création par le Professeur F. Koller, traite de tous les problèmes médicaux, qu'il s'agisse de traitement par substitution, de traitement prophylactique, orthopédique ou encore de physiothérapie. Au cours des dernières années les progrès dans la préparation de concentrés de facteur VIII et de facteur IX rendaient possible une nouvelle forme de traitement. Il lui tenait à coeur d'offrir au malade un traitement toujours plus efficace et surtout dans délai pour par exemple stopper immédiatement les hémorragies des articulations qui sont fréquemment la cause des troubles durables. Malgré le scepticisme de certains il a su faire triompher en Suisse l'idée du traitement à domicile par l'hémophile lui-même ou sa famille. Son but est de rendre le malade plus indépendant et de lui offrir un traitement immédiat en cas de nécessité. Son projet se trouvait réalisé lors d'une rencontre, le 28 avril 1973, des hémophiles de la région bâloise. D'autres séances d'information et des cours pour hémophiles ont suivi dans d'autres régions de la Suisse.

L'intérêt du Professeur Koller pour les hémophiles et l'hémophilie au point de vue scientifique remonte aux premières années de sa carrière. Intéressé par les problèmes de coagulation sanguine, il a démontré avec ses premiers collaborateurs dans les années quarante l'existence de deux types d'hémophilie, plus tard appelés hémophilie A et hémophilie B. C'est aussi dans son laboratoire que des méthodes de dosage des facteurs VIII et IX, méthodes indispensables à l'établissement d'un diagnostic précis et au contrôle du traitement par substitution ont été mises au point.

L'intérêt scientifique en même temps que son contact humain avec le malade ont poussé le Professeur Koller à fonder l'Association Suisse des Hémophiles et à s'occuper activement de sa Commission Médicale. La Société doit énormément au Professeur F. Koller et il est bon de le souligner à l'occasion de son anniversaire et de l'en remercier très vivement.

#### Félicitations

Le Conseil d'Etat du Canton de Berne a nommé le Professeur Dr. méd. W. S t r a u b, Zurich, avec effet du 1er avril 1976 professeur titulaire pour Médecine Interne et Médecin en Chef de la Clinique de Médecine interne de l'Université de Berne. Nous félicitons notre membre de la Commission médicale très cordialement!

#### Garde aérienne suisse de sauvetage

Il y a peu de temps, un prospectus de publicité de la Garde aérienne suisse de sauvetage a été lancé dans tous les ménages.

Nous vous recommandons vivement d'étudier à fond ce prospectus et de vous inscrire comme membre. L'adhésion en vaut certainement la peine.

Détails plus amples et documentation par tél. 01 47 47 47

#### Information

Notre secrétaire est absente du 10.5. au 2.6.1976 par raison de vacances

C o m m u n i c a t i o n

Les 11 et 12 septembre 1976 aura lieu au centre de réunion et d'études BOLDERN Männedorf ZH une réunion de weekend pour parents d'enfants d'âge p r é s c o l a i r e.

Début: samedi, le 11 septembre 1976 environ 14.00 h,  
clôture: dimanche, le 12 septembre 1976 entre 16.00 et 17.00 h.

Par cette première réunion, nous espérons de jeter des bases importantes profitables à l'information, l'instruction et le contact mutuel. Des problèmes psychologiques, génétiques et médicales seront traités et discutés. Nous nous proposons une suite pour les phases d'évolution telles que scolarité, puberté etc.

Nous avons pu assurer la participation d'orateurs qualifiés et ne pouvons que vous recommander chaudement cette manifestation, pour laquelle nous vous ferons parvenir un programme détaillé ultérieurement.

Nous joignons un talon d'inscription provisoire afin de pouvoir nous faire une idée du nombre des intéressés. Pour les parents, les dépenses seront modestes, car l'AI prendra très vraisemblablement les 80% des frais de cours à sa charge, tandis que l'ASH supportera les 20% restants.

L'inscription est à adresser jusqu'au 15 juin 1976 au plus tard au secrétariat de l'Association suisse des hémophiles c/o Mme R. Schawaller, Wankdorfstrasse 10, 3000 B e r n e 22.

-----  
Inscription pour la réunion de weekend pour parents du 11 et 12 septembre 1976 au centre de réunion et d'études BOLDERN 8708 Männedorf

Personnes : . . .  
Adresse : . . . . . tél.: . . . . .  
. . . . .  
Date : . . . . . signature : . . . . .

-----  
Inscription pour le repas du 15 mai 1976 i n d i s p e n s a b l e !  
Dernier délai d'inscription : 7 mai 1976

Personnes : . . .  
Adresse : . . . . . tél.: . . . . .  
. . . . .  
Date : . . . . . signature : . . . . .

Directives

concernant l'octroi de prestations du Fonds de solidarité  
aux membres de l'Association suisse des hémophiles

- 1) L'Association suisse des hémophiles (ASH) constitue un Fonds de solidarité, affecté à des fins déterminées, qui peut, si nécessaire s'augmenter chaque année, sur proposition du Comité et après approbation de l'Assemblée générale, d'une partie de l'excédent des recettes.
- 2) Les prestations du Fonds de solidarité ne peuvent être attribuées qu'aux membres de l'ASH ou à des membres hémophiles de leur famille.
- 3) Des demandes d'aide financière peuvent être adressées au Fonds de solidarité dans tous les cas de nécessité (cas médicaux et/ou sociaux) qui excèdent les ressources du requérant et qui ne peuvent être couverts par d'autres institutions.
- 4) Les demandes doivent être adressées par écrit au Président de l'ASH (à l'adresse du Secrétariat); elles doivent être motivées et, le cas échéant, être accompagnées des documents nécessaires.
- 5) L'octroi de prestations du Fonds de solidarité devra toujours tenir compte des ressources financières du requérant.
- 6) Le pouvoir de décision, lors de l'octroi d'une aide financière du Fonds de solidarité, appartient au Président de l'ASH conjointement avec son trésorier et, si nécessaire, avec un membre de la Commission médicale.
- 7) Les demandes peuvent être refusées; le montant de la prestation sollicitée peut être réduit.