



# 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 NO 35

Berne, avril 1977

Invitation à l'Assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles, relative à l'exercice 1976.

Lieu: Lausanne, Ecole Romande d'Infirmières CRS "La Source",  
Avenue Vinet 30 (près du Palais de Beaulieu).

Date: Samedi, le 14 mai 1977 à 14.30h.

---

### ORDRE DU JOUR

1. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 15.5.1976
2. Rapport du président sur l'exercice 1976
3. Comptes de l'Association pour 1976; présentation des comptes
4. Attribution au fonds de solidarité
5. Affectation du fonds des casinos
6. Budget 1977 et cotisations des membres 1978
7. Compte rendu de la commission médicale
8. Elections: a) des membres du comité 1977/78  
b) de 2 vérificateurs et 2 suppléants 1977/80
9. Conférence par Monsieur Le Prof. Alex Chantraine, Université de Genève, "Comment éviter l'invalidité chez l'hémophile?" Problèmes de rééducation.
10. Divers, discussion

BILAN AU 31.12.1976

(Avant répartition comptable de bénéfice de l'exercice social

<u>ACTIFS</u>	Fr.	Fr.
Comptes de chèques postaux		4.879.99
Carnet d'épargne no. 217153		9.875.80
Carnet de dépôt no. 401.489		37.945.50
Carnet d'épargne no. 0.477431.0		8.610.85
Carnet d'épargne no. 28.8.051055.1		8.822.15
Obligations		50.000.--
Actifs transitoires:		
subvention camp de vacances	34.500.--	
participation d'intérêt	<u>2.409.55</u>	36.909.55
Avoir VST		4.765.40
		<u>161.809.24</u>
		=====

PASSIFS

Créanciers:		
Dépenses aux membres du comité	9.147.20	
Hôpital cantonal de Bâle	<u>5.000.--</u>	14.147.20
Réserve pour recherches scientifiques		11.600.--
Fonds de solidarité		21.026.30
Fonds provenant des revenus des casinos (détails voir décompte sép.)		67.721.30
Capital		39.890.49
		<u>154.385.29</u>
Excédent de recettes		7.423.95
		<u>161.809.24</u>
		=====

D é c o m p t e 1976

<u>Compte des revenus du casino</u>	Fr.	Fr.
<u>Bilan d'entrée</u>		78.946.75
Salaire secrétaire	10.297.30	
Frais pour consultations soc. et méd. des hémophiles	6.801.90	
Dépenses p. divers frais d'information	2.375.--	
Recettes p. Guide des Hémophiles		55.--
Remboursement p. réunion "Boldern"		1.367.--
Prise en charge du déficit camp de vacances par action "Denk an mich"		2.668.75
Part salaire secrétaire camp de vacances 1976		4.158.--
SOLDE	<u>67.721.30</u>	<u>                    </u>
	87.195.50	87.195.50
	=====	=====
 <u>Compte du fonds de solidarité</u>		
<u>Bilan d'entrée</u>		27.233.85
Subsides à certains membres	6.200.--	
" p. camp de vacances	1.140.--	
	<u>7.340.--</u>	
 <u>Recettes</u>		
Produit d'intérêt		
SKA	414.55	
GKB	349.45	
ZKB	368.45	
	<u>1.132.45</u>	<u>6.207.55</u>
SOLDE		21.026.30
		=====

Comptes de l'Association Suisse des Hémophiles pour l'année 1976

---

<u>Dépenses</u>	Fr.	Fr.
Frais d'administration		519.40
Remboursement des frais		1.935.--
Imprimés et Bulletins		4.068.35
Camp de vacances 1976	48.335.05	
./.. remboursement des frais de voyage	<u>57.--</u>	48.278.05
Divers dépenses		1.056.10
Banque et CP		<u>193.--</u>
		56.049.90
Excédant de recettes 1976		<u>7.423.95</u>
		<u>63.473.85</u> =====

Recettes

Cotisations ordinaires		4.055.--
Cotisations extraordinaires et des dons		6.200.--
Produit d'intérêts		5.151.85
Subsides des parent	9.510.--	
Subsides ASH (camp d.vacances)	1.140.--	
Subvention camp d. vacances	<u>34.500.--</u>	45.150.--
Décompensation Office Fédéral (1975)	34.917.--	
./.. Report avoir dé- compensation camp de vacances 1975	<u>32.000.--</u>	2.917.--
		<u>63.473.85</u> =====

R é p a r t i t i o n   d u   b é n é f i c e

Selon séance du comité du 5.3.1977

Fr.

Bénéfice des comptes de l'ASH 1976

7.423.95

Attribution à:

Fr.

Fonds de solidarité

3.000.--

Réserve p. recherches scienti-  
fiques (20 % selon statuts)

1.300.--

Capital

3.123.95

7.423.95

-----  
=====

B U D G E T 1977

<u>Comptes de l'Association</u>	<u>Budget 1976</u>	<u>Comptes 1976</u>	<u>Budget 1977</u>
	Fr.	Fr.	Fr.
<u>Recettes</u>			
Cotisations ordinaires	4.000.--	4.055.--	4.000.--
Cotisations extraordinaires	4.000.--	6.200.--	4.000.--
Produit d'intérêts	7.000.--	5.151.85	3.000.--
	<u>15.000.--</u>	<u>15.406.85</u>	<u>11.000.--</u>
	=====	=====	=====
<u>Dépenses</u>			
Frais d'administration	2.000.--	519.40	1.500.--
Dédommagements de frais	4.000.--	1.935.--	4.000.--
Imprimés et Bulletins	1.500.--	4.068.35	3.500.--
Frais divers		1.056.10	1.200.--
Frais de banque et CP		. 193.--	300.--
	<u>7.500.--</u>	<u>7.771.85</u>	<u>10.500.--</u>
	=====	=====	=====
Recettes			11.000.--
Dépenses			<u>10.500.--</u>
			500.--
			=====

BUDGET 1977 pour compte du fonds des revenus des casinos

Salaire et contributions sociales p. secrétaire		16.700.--
Subside au déficit camp de vacances 1977		5.000.--
Frais pour consultations (sociales et méd.) des hémophiles		
Mme Dr. méd. Klingenberg	1.000.--	
Mme Dr. méd. Meili	5.000.--	
Mme Dr. méd. Hartmann	1.000.--	
Mr. Dr. méd. Riesen	<u>900.--</u>	7.900.--
Journée des parents 1977		800.--
Réunions régionales		<u>2.500.--</u>
		32.900.--
		=====

## Rapport du Président sur l'exercice 1976

Bien que le rapport ci-après se présente assez bref, les membres du comité se sont occupés également pendant l'année écoulée d'une manière intense de problèmes multiples en relation avec notre Association.

Au total, 4 séances de comité ont eu lieu. Lors de ces séances, les questions suivantes ont été traitées:

- frais et effet de préparations sanguines du pays et de l'étranger, nouveaux membres de la commission médicale, diverses questions concernant l'assurance, meilleur contrôle de l'auto-traitement, questions administratives, préparatifs pour l'Assemblée de l'Association 1975 ainsi que la réalisation d'un set pour le traitement à domicile.
- 28 garçons en tout ont participé au camp d'été 1976. Après comme avant, le camp peut être considéré comme grand succès.
- les 11 et 12 septembre 1976 a eu lieu à Boldern une réunion pour parents avec enfants d'âge préscolaire (voir également compte-rendu au Bulletin No 34).
- Comme au passé, la rédaction du Bulletin était entre les mains d'une part du comité et de notre secrétaire, de l'autre part des membres de la commission médicale. En tout, nous avons publié trois Bulletins.
- L'Assemblée de l'Association, qui a eu lieu à Berne le 15 mai 1976, a été organisée d'une manière légèrement plus fastueuse que l'habitude, car notre Association a pu célébrer son 10e anniversaire. Le déjeuner offert par l'Association a été préparé d'une manière excellente par le chef de la cantine du Laboratoire central CRS. Un exposé de Madame R. Belmont (paru dans le Bulletin No 34) arrondissait cette Assemblée.
- L'hémophilie et notre Association ont été les sujets de différentes publications aussi en 1976.
- Grâce à notre secrétaire, il a été possible d'offrir la possibilité d'exercer la natation à Berne dans un bassin couvert et chauffé. De semblables offres sont annoncées par Bâle et Zurich.

- Plusieurs réunions régionaux sous la présidence de Monsieur Renner, Madame Minazio et Monsieur Zutter ont eu lieu à Berne, Genève et Zurich.

Pour terminer, il ne me reste que la tâche agréable d'exprimer à l'adresse du Laboratoire central de transfusion sanguine CRS à Berne ainsi qu'à nos donateurs nos remerciements chaleureux pour leur constant soutien et leur bienveillance. Tout en espérant que notre Association puisse de nouveau être cette année au service de nos membres, je vous présente mes salutations cordiales.

Le Président:

A. Wüthrich

\*\*\*\*\*

### F é l i c i t a t i o n s

Le Conseil d'Etat du Canton de Berne a nommé Professeur honoraire le PD Dr méd. E. Gugler, médecin en chef de l'hôpital pédiatrique d'Aarau. La plupart de nos membres devraient connaître le Professeur Gugler, est-il pourtant l'un des pionniers et l'initiateur principal de l'Association Suisse des Hémophiles. Depuis sa fondation, il a collaboré au sein de la Commission médicale. Il a accordé ses connaissances et expériences étendues dans le traitement et les soins des hémophiles à d'innombrables patients, leurs parents et, en fin de compte, également à notre Association. Nous aimerions saisir cette occasion pour lui exprimer ici notre sincère gratitude pour son aide par tous les moyens, pour toute son activité au profit de nos hémophiles.

Nous lui félicitons de sa carrière académique et espérons vivement de pouvoir compter aussi dans le futur sur sa collaboration si précieuse.



## Séjour linguistique en France et en Espagne

L'année dernière, j'ai eu l'occasion d'étudier le français à Paris pendant six mois, puis d'améliorer mes connaissances d'espagnol au cours de trois mois passés à Madrid.

A Paris, j'ai fréquenté un cours de langue organisé par l'Alliance française et, grâce à un certificat médical que m'avait remis l'Association suisse des hémophiles, j'ai pu habiter à l'école même. L'Alliance dispose, dans le même bâtiment scolaire, de 100 chambres à un ou deux lits et d'une cantine. Les hémophiles ont, naturellement, tout avantage à y habiter, évitant ainsi à faire un long chemin pour se rendre à l'école.

A Madrid, par contre, j'habitais dans une famille, à cinq minutes à pied de l'école. J'y demeurai de fin septembre à mi-décembre et, comme Madrid se trouve située à 600 m. d'altitude, il y faisait déjà relativement froid en cette saison. J'avais pu choisir entre Madrid et Barcelone comme séjour d'apprentissage de la langue et je m'étais décidé pour Madrid car, Barcelone, une grande partie de la population parle encore le catalan, langue à part, qui se rapproche à la fois de l'espagnol et du français. On le parle dans le Nord-est de l'Espagne et au Sud de la France et sa liberté d'expression a été, pendant assez longtemps, opprimée par le régime de dictature. Un autre argument déterminant pour mon choix fut la situation centrale de Madrid et le fait qu'on peut visiter dans son voisinage immédiat un grand nombre de curiosités.

L'école organisait des excursions d'un ou plusieurs jours auxquelles nous préparaient des conférences préalables d'une ou deux heures. Ces trois mois m'ont permis, outre d'apprendre l'espagnol, de voir beaucoup du pays, de ses habitants et de sa culture. L'Espagne qui n'est connue de beaucoup que par ses belles plages a beaucoup plus à offrir soit du point de vue du paysage (avec la Suisse, l'Espagne est considérée comme le pays le plus montagneux d'Europe), soit du point de vue culturel grâce, en particulier, aux diverses influences de peuples très différents qui habitèrent plus ou moins longtemps la péninsule ibérique. Je pense ici aux Celtes, aux Grecs, aux Carthaginois, aux Romains et, naturellement aussi aux Arabes. J'aimerais ajouter ici encore quelques mots au sujet de ces derniers à propos d'un circuit que nous fîmes en Andalousie.

L'Andalousie a une superficie presque double de celle de la Suisse; elle est située au Sud de l'Espagne, touchant à la fois à la Mer Méditerranée et à l'Océan atlantique. Cette région, qui possède de magnifiques rivages balnéaires, est par ailleurs très montagneuse et le plus haut sommet de la Sierra Nevada atteint 3.500 m: on peut y faire du ski pendant toute l'année - à 50 km de la mer. On nous

indiqua qu'on y tournait souvent des Westerns car le paysage s'y prête tout particulièrement. Dans le peu de régions fertiles d'Andalousie on cultive surtout des oliviers, des amandiers, des vignes (vin de Malaga), des céréales et du maïs. Outre son merveilleux paysage, l'Andalousie présente - en raison de l'occupation arabe - beaucoup d'intérêt du point de vue culturel.

Quelques mots sur son histoire: Les Arabes arrivèrent en 711 en Espagne, jusque là occupée par les Visigoths. Ils occupèrent très rapidement toute l'Espagne - à l'exception de quelques rares territoires montagneux dans le Nord - et ils pénétrèrent même jusqu'au centre de la France, puis il furent refoulés vers le Sud. Ils purent cependant se maintenir en Andalousie jusqu'en 1492, soit pendant près de 700 ans.

Cette longue occupation a, bien entendu, laissé des traces. Ainsi beaucoup de maisons présentent-elles aujourdhui encore un caractère typiquement mauresque. A Cordoue (siège du Califat de Damas, puis capitale de l'Empire musulman d'Espagne) il y a une mosquée immense où plus de 50.000 personnes pourraient trouver place. Toutes les maisons du centre de la ville sont décorées de fleurs et, lorsque je m'y trouvais, c'était précisément la saison du jasmin qui n'exhale son parfum délicieux que la nuit. Cordoue fut reconquise par les Chrétiens au XIIIe siècle et ce fut alors Grenade qui devint le capitale de ce qu'il restait de l'Empire musulman. L'Alhambra et le Generalife (palais du monarque et sa résidence de campagne) témoignent de ce que fut l'éclat et la richesse de cet empire. On a peine à décrire la beauté de ces deux palais, superbement décorés. Tous deux sont ornés de versets du Coran ou de motifs géométriques ciselés dans la pierre ou ou peint sur des céramiques cuites. Les nombreuses cours sont agrémentées de petits jets d'eau et d'étangs. Et l'on jouit, de ces palais, d'une vue splendide sur les environs et sur la Sierra Nevada couvert de neige.

Il y aurait encore beaucoup à raconter. Ainsi, par exemple, que le flamenco - bien connu - est d'origine andalouse. Mais, à vrai dire, le mieux est que vous aussi vous vous décidiez à aller apprendre à connaître l'Andalousie.

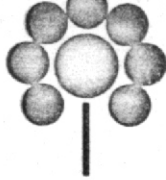
Heinz Vetterli

\*\*\*\*\*

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

Monsieur A. Wüthrich  
Werbekaufmann  
Auf der Mauer

3753 Diemtigen



## SCHWEIZERISCHE STIFTUNG «FERIENDORF TWANNBERG»

Sekretariat: Postfach Pro Infirmis, 8032 Zürich, Tel. 01/32 05 32

La Montagne de Douanne (Twannberg), au Jura, est sillonnée de sentiers pour les randonnées à pied, elle a un climat doux et stimulant. C'est dans cette contrée idéale, qui convient parfaitement aux personnes de tout âge et où l'on vient tout exprès pour la détente et le repos, que s'édifie actuellement, à 860 m d'altitude, le village de vacances qui accueillera, isolément ou en groupes, des handicapés, des bien portants, des enfants, des personnes âgées ou encore des familles.

Les cinq oeuvres sociales promotrices de la "Fondation Twannberg" (Pro Juventute, Pro Senectute, Fédération sportive suisse des invalides, Action "Ne m'oublie pas"/ vacances pour enfants handicapés (campagne-radio) et Pro Infirmis) se sont en effet proposées d'édifier un centre récréatif polyvalent, un village doté d'un équipement-pilote pour les handicapés et les bien portants de tout âge qui ont besoin de repos afin que tous puissent y passer de joyeuses vacances. Nous espérons que ce sera un lieu propice aux rencontres entre les groupes de personnes énumérées ci-dessus.

Tout a été mis en oeuvre pour réaliser cet objectif : grande place avec foyers pour la cuisine en plein air, diverses salles communautaires et locaux de réunion, piscine chauffée, salle de gymnastique, terrain de sport, places de jeux. Les 16 pavillons ont été conçus de façon que les pensionnaires ne se dérangent pas les uns les autres tout en vivant en petits groupes avec de multiples possibilités de contact. Il y aura également un restaurant et un kiosque pour les nombreuses personnes et classes qui montent à la Montagne de Douanne, surtout

./.

en été, pour faire de la marche ou des excursions.

Bien que les dons commencent à affluer de toutes parts - un grand nombre d'entreprises, d'institutions et de particuliers ont consenti des montants importants - il nous en faut davantage.

Nous espérons que les frais de construction seront entièrement couverts par des dons pour ne pas charger le budget du village d'une dette hypothécaire. C'est la condition nécessaire pour limiter le prix de pension et respecter le but social fixé.

Ce projet a suscité un intérêt très vif. Diverses organisations et institutions nous ont déjà demandé des précisions sur la répartition des locaux. En temps opportun, tous les groupements intéressés seront invités à une réunion pour faire la part du possible et du souhaitable.

Il est vrai que la construction ne fait que commencer. Les travaux dureront vraisemblablement deux ans. Nous savons qu'il faudra fournir encore un immense effort commun pour la réalisation et le financement de ce projet grandiose mais, sachant que nous faisons oeuvre de pionnier, nous allons de l'avant avec joie et conviction. Que tous ceux qui nous prêtent leur concours trouvent ici l'expression de notre reconnaissance.

La secrétaire de la Fondation:

*K. Weiss*

K. Weiss

Communication concernant les préparations Facteur VIII du  
Laboratoire Central, Service de transfusion sanguine CRS

Lors de la séance de la commission médicale de l'Association Suisse des Hémophiles du 12 mars 1977, la décision a été prise de recommander aux membres de l'ASH dans le "Bulletin" d'utiliser autant que possible les préparations Facteur VIII à prix favorable du Laboratoire Central, Service de transfusion sanguine CRS - ceci eu égard à l'explosion des frais dans le secteur de la santé publique. Dans la "Liste des spécialités" publiée par l'Office fédéral des assurances sociales ne figurent que la Fraction Antihémophilique SRK ainsi que le Concentré AHF SRK et comptent donc pour les caisses maladie comme prestation obligatoire.

La durée de conservation des préparations Facteur VIII du Laboratoire Central, Service de transfusion sanguine a été prolongée d'une à deux années (stockage à température du réfrigérateur).

-----

Soutenez le travail de

: L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES

en faisant de la réclame parmi vos amis et connaissances  
pour remettre une participation d'argent.

GAGNEZ DE NOUVEAUX MEMBRES POUR NOTRE ASSOCIATION !

Secrétariat: Service de transfusion CRS, Laboratoire central,  
Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne, téléphone 031/41.22.01  
Compte de chèques postaux 30-7529.

Nous vous invitons à vous acquitter de vos cotisations pour 1977

Vous voudrez bien, pour ce faire, utiliser le bulletin de versement postal ci-joint.

L'Assemblée générale du 15 mai 1976 a fixé les cotisations de nos membres à

- frs. 12.-- au minimum pour les membres hémophiles, leurs représentants légaux ou d'autres personnes physiques,
- frs. 100.-- au minimum pour les personnes juridiques et les membres collectifs.

Veillez donc, si vous n'avez pas encore versé votre cotisation 1977, l'adresser au compte de chèques postaux 30 - 7529 de l'Association suisse des hémophiles.

Je vous remercie d'avance de votre paiement.

Le trésorier