

# 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. 39

Berne, septembre 1978

PROCES-VERBAL de l'Assemblée générale de l'Association suisse des hémophiles du 3 juin 1978: Berne, Cantine du Laboratoire central de transfusion de la Croix-Rouge suisse.

---

S'étaient excusés:

- Du Comité: Schwester Irene Meili, M. Wolf, Mme. R. Schawalder
- De la Commission médicale: La plupart des membres de la commission médicale s'est excusée.
- FSIH: Dr. F. Nüscherer
- Pro Infirmis: Madame E. Liniger

Le Président ouvre la séance à 15 heures 20. Il s'excuse de ce que le Comité ait un léger retard et il se réjouit de la nombreuse participation à cette assemblée, tout particulièrement de celle de membres de la Suisse romande, pour lesquels lui-même et les différents orateurs s'efforceront de traduire en français au moins l'essentiel de leurs interventions. Il salue la présence du professeur Koller, président d'honneur de l'Association, et de soeur Ruth, membre d'honneur. Melle Guillermin est chargée d'établir le procès-verbal et les scrutateurs désignés sont MM. Renner et Joder.

L'ordre du jour a paru dans le bulletin no.38 et il ne soulève aucune objection.

### 1) Procès-verbal de l'Assemblée générale du 14 mai 1977

Ce procès-verbal, qui a paru dans le Bulletin no. 36, est accepté à l'unanimité.

2) Rapport du Président sur l'exercice 1977

Ce rapport a paru dans le Bulletin no. 38. Il est également accepté à l'unanimité.

3) Comptes de l'Association pour 1977

Ils ont aussi été publiés dans le Bulletin no. 38 et font apparaître un déficit de fr. 751.55, dû principalement à la diminution des rentrées de cotisations extraordinaires. Après la présentation, par M. Joder, du rapport des réviseurs, les comptes sont approuvés à l'unanimité par l'Assemblée.

4) Attribution au Fonds de solidarité

L'Assemblée générale se rallie, à l'unanimité, à la proposition du Comité de n'en point effectuer cette année vu les résultats déficitaires de l'exercice.

5) Comptes (lire "comptes" et non "affectation") du Fonds des casinos

Ayant également paru dans le Bulletin no. 38, ils sont approuvés à l'unanimité.

6) Budget 1978 et cotisation des membres pour 1979

Le Comité propose de conserver le même montant (100 fr.) pour les cotisations des membres extraordinaires, mais de porter les cotisations des membres ordinaires à 18 fr. En effet, les cotisations n'ont pas été augmentées depuis 12 ans et il faut noter qu'elles sont beaucoup moins élevées que dans d'autres pays (en Allemagne: 48.- DM). Le budget 1978 et les cotisations 1979 sont acceptées par l'ensemble de l'Assemblée générale moins une voix d'opposition.

7) Compte rendu de la Commission médicale

Le Professeur Koller parle des points suivants:

- Le scalpel Laser a pu enfin être acquis par la clinique universitaire de Bâle. On l'a utilisé jusqu'ici pour 6 opérations, dont 2 sur des hémophiles (1 cas grave, 1 léger) ainsi que pour un cas d'une autre diathèse hémorragique (synovectomie), 1 prélèvement à fin d'analyse histologique dans le cerveau et deux cas de carcinome de la langue (région saignant abondamment avec la chirurgie conventionnelle). Malgré certains incidents techniques imputables à la nouveauté de son emploi, on a pu constater que l'usage du scalpel Laser permet d'éviter des préparations préalables de substitution, qu'il n'y a pratiquement pas d'hémorragie durant l'opération, moins de douleur, et que la mobilisation est ensuite plus rapidement possible. Il est donc intéressant que le plus grand nombre possible d'hémophiles soient informés - étant bien entendu qu'il ne peut s'agir de miracles - des progrès qu'apporte l'usage du Laser dans la chirurgie chez les hémophiles.

- Si l'auto-traitement à domicile est certainement très utile pour prendre de vitesse les hémorragies, la Commission médicale ne considère cependant pas qu'elle puisse le préconiser comme prophylaxie permanente, tant pour des raisons économiques que médicales. Dans tous les cas, il est indispensable que chaque hémophile se soumette à un contrôle médical au minimum une fois par année, et il serait souhaitable que ce contrôle ait lieu dans un centre équipé de tous les spécialistes nécessaires: hémатолоgue, orthopédiste, dentiste, physiothérapeute et éventuellement psychothérapeute.
- Un psychiatre, le professeur Heim de Berne, fera désormais partie de la Commission médicale.
- Le Prof. Koller a répondu à l'Office fédéral compétent qu'à son avis les hémophiles devraient pouvoir être exemptés de la partie pratique des cours de samaritains préalables à l'examen de conduite automobile.
- Enfin, le professeur Koller s'étonne de ce qu'aucun jeune hémophile n'ait répondu à l'offre de conseils et d'appui pour le choix d'une orientation professionnelle, qui a paru dans la version allemande du bulletin no. 38. Il a réitéré et précise que lui-même ou le Centre régional de traitement des hémophiles situés à l'hôpital cantonal de Bâle (Prof. Duckert) seraient à même d'aider les hémophiles même en dehors de Bâle.

#### 8) Election d'un nouveau trésorier

M. Burga ayant présenté, pour des raisons professionnelles, sa démission, le Comité le remercie des services qu'il a rendus à l'Association et propose à l'Assemblée générale, pour le remplacer dans ses fonctions de trésorier, Monsieur K. Lutz, 23 ans, de Gossau (St-Gall), qui travaille dans le domaine des assurances. Monsieur Lutz est élu à l'unanimité et avec les applaudissements de l'Assemblée générale.

#### 9) Conférence du professeur B. Maeglin de l'Université de Bâle

"Prophylaxie des maladies dentaires - possibilités des traitements dentaires et de conservation des dents".

Le professeur Maeglin commence par un résumé en français de l'essentiel de l'exposé qu'il fera ensuite en allemand en l'illustrant de la projection de diapositives assez impressionnantes en vérité.

Les deux atteintes dentaires les plus fréquentes dans l'ensemble de la population de l'Europe sont la carie et la paradontite (dite improprement paradontose). Le professeur Maeglin insiste très vivement sur l'importance toute particulière que revêt la prophylaxie de ces deux affections pour les hémophiles. L'essentiel des mesures de prévention est de se brosser les dents de façon méthodique après chaque repas et de ne jamais consommer de sucre entre les repas. Tous les hydrates de carbone se transforment en effet en glucose dans la cavité bucale et produisent par la

suite de l'acide lactique qui, d'une part attaque l'émail (d'où caries) et favorise d'autre part la formation de la plaque dentaire (d'où inflammation des bords de la gencive, puis inflammation de l'os et paradontite). Il y a, bien évidemment, différents autres facteurs prédisposant soit à la carie, soit à la paradontite. Contre la carie, l'apport de fluorides est une autre mesure de prévention: fluorisation de l'eau, comme à Bâle, vente de sel fluoré dans presque tous les cantons - avec expérimentation d'un taux plus élevé dans le canton de Vaud - éventuellement administration de tablettes au fluor jusqu'à la fin de la croissance au moins, et utilisation de pâtes dentifrices fluorées. Pour prévenir la paradontite, le massage des gencives peut être utile.

Le traitement conservateur des dents (réparations et plombages) devra être fait très soigneusement chez l'hémophile et de façon à ne pas toucher le bord des gencives. Il devra intervenir aussi rapidement que possible pour éviter l'extraction. Si cependant des curetages ou des extractions devenaient indispensables, ils pourront être faits en relation avec un hôpital connaissant le traitement général de l'hémophilie. Le professeur Maeglin recommande en général de laisser tomber toutes seules les dents de lait. Puis il répond à différentes questions de l'Assemblée, entre autre sur le brossage des dents. Il recommande l'emploi d'une brosse de dureté moyenne, les gencives ne devant, en aucun cas, saigner. Les brosses en matières artificielles présentent l'avantage de moins s'infecter.

#### 10) Divers

- Le Président demande aux membres de payer aussi rapidement que possible les 12.- fr. de la cotisation 1978.
- Le Président présente la nouvelle version du carnet de santé, dans un classeur bleu, avec feuillets supplémentaires si nécessaire, qui pourra être commandée auprès du Secrétariat au prix de fr. 7.50-
- Le Président fait part à l'Assemblée général de l'offre généreuse du Laboratoire central de la Croix-Rouge suisse d'ouvrir un crédit annuel de 50.000 francs suisses et destiné à couvrir les frais d'administration de préparations coagulantes préalable à une intervention chirurgicale qui de seraient pas assumés par les assurances. Pour qu'un hémophile puisse en bénéficier, il faudra que son médecin se mette en rapport avec le Secrétariat de l'Association ou avec le Dr. Stampfli.

La séance est levée peu avant 18 heures, après que le Président ait remercié la Croix-Rouge suisse de son hospitalité, les membres du Comité de leur collaboration, et tous les participants d'être venus si nombreux à l'Assemblée.

RAPPORT 1977/1978 DE LA COMMISSION MEDICALE DE L'ASSOCIATION  
SUISSE DES HEMOPHILES

---

Une des tâches principales de cette Commission est d'élaborer des directives destinées, d'une part, à l'usage de l'hémophile lui-même et, d'autre part, aux médecins traitants et aux centres de traitement de l'hémophilie.

Au cours de l'année dernière les recommandations destinées aux hémophiles furent revues pour tenir compte des progrès accomplis dans le traitement et publiées dans la nouvelle formule du carnet de santé. Elles comportent maintenant moins d'interdictions et de restrictions que l'ancienne version. L'accent y est mis, par contre, sur la nécessité d'un contrôle médical régulier des hémophiles pratiquant l'auto-traitement au minimum une à deux fois par an. Un tel contrôle est indispensable pour détecter et traiter à temps les lésions des articulations (arthroses), les dents défectueuses, les disfonctions hépatiques, la formation d'anticorps, l'anémie, etc. Récemment tous nos membres hémophiles ont reçu une courte notice relative aux mesures d'urgence à prendre en cas de traumatisme crânien (étiquette rouge à coller sur la carte d'identité de l'hémophile).

En ce qui concerne l'aspect financier du traitement, il faut tenir compte de ce qui suit. Il est bien connu que l'Assurance-Invalidité prend en charge les traitements médicamenteux jusqu'à l'âge de vingt ans. Puis cela est du ressort des caisses-maladie avec - il est vrai - une réserve de cinq ans. Pour éviter une discontinuité dans la couverture des frais il faut donc que l'entrée dans une caisse-maladie intervienne au plus tard à 15 ans. L'expérience a montré que les petites caisses-maladie ne sont souvent pas à même de supporter les frais considérables du traitement des hémophiles, surtout lors d'opérations. On doit donc instamment leur recommander de ne pas s'inscrire à une caisse-maladie locale de faible envergure mais bien plutôt à une grande caisse-maladie couvrant toute la Suisse.

Les directives à l'usage des centres régionaux de traitement en Suisse ont pour but de rendre plus uniforme leur organisation. Dans tous les centres il y a, à chaque heure du jour et de la nuit, un service d'urgence prêt à prendre en charge et à soigner les hémophiles. Pour des problèmes particuliers, on peut avoir recours non seulement à des hématologues mais encore à des orthopédistes (pour les hémorragies articulaires et musculaires et leurs suites), à un dentiste ayant l'expérience des problèmes de l'hémophilie, à un neurochirurgien et, selon les possibilités, à un psychothérapeute. La liste de ces centres a été publiée dans la version allemande des bulletins nos 37 et 38.

Puis la Commission médicale a minutieusement examiné s'il fallait donner la préférence au traitement précoce ou au traitement continu de l'hémophilie. Par traitement précoce, on entend une thérapie de concentrés de facteurs coagulants entreprise dès le début de l'hémorragie (par exemple dans une articulation); l'auto-traitement à domicile permet au mieux de l'appliquer. Par contre, dans le traitement continu, on administre régulièrement 3 fois par semaine (hémophilie A) ou une fois (hémophilie B) les concentrés, à titre préventif. La Commission est arrivée à la conclusion qu'en règle générale le traitement précoce est suffisant et qu'il faut même lui donner la préférence, sauf dans des périodes particulièrement dangereuses où le traitement continu s'impose: lors d'hémorragies qui se répètent avec fréquence (particulièrement au cours de l'enfance); lors de gymnastique intensive (physiothérapie); avant et pendant un examen; au cours de voyages.

En Italie et aux Etats-Unis, des rapports à sensation ont paru récemment faisant état de la fréquence de l'apparition d'affections hépatiques - de caractère léger il est vrai - chez les hémophiles. La cause en est vraisemblablement la transmission du virus de l'hépatite par les transfusions. Il ne fait pas de doute que le sang des donneurs "professionnels", qui sont payés (par exemple aux Etats-Unis) est plus fortement contaminé par le virus hépatique que celui des donneurs volontaires, comme dans notre pays, par exemple. Néanmoins nous n'avons pas encore réussi à ce jour à écarter totalement les donneurs pouvant être porteurs du virus hépatique. Nous poursuivons nos efforts en ce sens. La plupart des hémophiles chez lesquels on peut démontrer la présence d'une atteinte hépatique ne s'en ressentent nullement. Ils se sentent bien, mais ils devraient éviter tout ce qui peut, par ailleurs, porter préjudice au foie et surtout les boissons alcoolisées, afin que la fonction hépatique puisse reprendre normalement.

Il semble que ces derniers temps un progrès se dessine dans le traitement opératoire des hémophiles; lorsqu'on peut remplacer le scalpel du chirurgien par une sorte spéciale de rayons, qu'on appelle rayons Laser, les hémorragies consécutives à l'opération sont considérablement réduites. Les rayons Laser cautérisent les petits vaisseaux sanguins. On n'a donc pas besoin, ou moins besoin, de facteur concentré durant l'opération. Pour éviter une hémorragie post-opératoire, il faut cependant administrer du concentré, mais en moindre mesure que dans la chirurgie conventionnelle. Un autre avantage réside dans le fait que les douleurs sont moins fortes après l'intervention chirurgicale (par exemple une opération de l'articulation), et que la mobilisation peut donc commencer plus tôt. Les expériences faites à ce jour sont encourageantes, mais il faudra encore les consolider. L'Hôpital cantonal de Bâle

a eu de grosses difficultés à acquérir l'installation nécessaire - relativement coûteuse - mais finalement ces difficultés ont pu être surmontées.

Un problème important pour les hémophiles est celui de leur formation professionnelle qui, souvent, ne peut pas être menée à bon terme en raison de nombreuses absences. Le soussigné a exposé dans un article paru dans la version allemande du Bulletin no 38 les possibilités de trouver une solution à ce problème (1). En effet, même les hémophiles gravement atteints devraient pouvoir assurer eux-mêmes de façon indépendante leur entretien, à condition toutefois d'être mis assez jeunes au bénéfice des méthodes de traitement moderne.

Professeur F. Koller  
Président de la  
Commission médicale  
Wenkenhaldenweg 16  
4125 R I E H E N

---

(1) Bien que cet article concerne plus particulièrement les hémophiles de la région bâloise, nous sommes persuadés que le professeur F. Koller, Président honoraire de notre Association et Président de notre Commission médicale, apporterait volontiers, dans toute la mesure du possible, ses conseils et son aide à tous les hémophiles ayant des difficultés de formation et d'intégration.

## PROPHYLAXIE ET TRAITEMENT DES AFFECTIONS DENTAIRES CHEZ L'HEMOPHILE

---

L'hémophile se trouve, dans la même mesure que le non-hémophile, exposé aux facteurs extérieurs qui conduisent aux deux affections dentaires les plus fréquentes, la carie dentaire et les affections parodontiques ("parodontose"). Hémophiles et non-hémophiles en sont atteints dans les mêmes proportions. Mais les conséquences de ces deux affections sont beaucoup plus graves pour l'hémophile que pour le patient ne présentant pas de trouble de la coagulation.

La carie dentaire, lorsqu'elle n'est pas soignée, aboutit en règle générale, à l'extraction, intervention qui, pour un hémophile, implique les mêmes conséquences qu'une autre mesure chirurgicale, soit le risque d'être suivie d'une hémorragie mortelle. Les affections parodontiques commencent par le dépôt de tartre qui provoque une irritation inflammatoire du bord de la gencive à l'origine de saignements spontanés. On peut prévenir efficacement ces deux affections par des mesures prophylactiques. En se nettoyant méthodiquement et bien à fond les dents on peut éviter le dépôt de tartre, qui joue un rôle essentiel au départ de l'affection. En se nettoyant les dents après chaque repas, on enlève les restes de nourriture qui constituent la base de la formation des dépôts. Pour prévenir la carie, outre le nettoyage régulier des dents, on emploie le sel de cuisine fluoré et on utilise des dentifrices fluorés pour les soins dentaires et bucaux. Dans plusieurs localités, on offre aux enfants des écoles la possibilité de se brosser les dents avec solutions fluorées. Cette mesure supplémentaire de prophylaxie constitue une méthode très efficace. Tous les apports de fluor servent à renforcer l'émail des dents afin de les protéger contre les effets nocifs des acides contenus dans les restes alimentaires. En résumé, pour éviter la carie dentaire et les affections parodontiques, on observera les prescriptions fondamentales suivantes:

1. se nettoyer les dents après chaque repas
2. ne prendre aucun aliment sucré, aucune pâtisserie entre les repas
3. utiliser des dentifrices au fluor
4. se faire contrôler les dents chez le dentiste régulièrement tous les 6 mois.

Bien que le but de ces mesures prophylactiques soit d'éviter les affections, elles pourront néanmoins - bien que dans une moindre mesure - se présenter, à savoir, dans notre cas, d'une part les affections parodontiques, d'autre part les caries dentaires.

Pour traiter les affections parodontiques, il est indispensable d'enlever minutieusement avec des instruments tous les dépôts qui se sont formés sur les dents. Comme ce nettoyage, même s'il est fait avec beaucoup de subtilité, peut aisément entraîner le saignement des gencives, selon le degré de gravité de l'hémophilie, une prophylaxie



de substitution pourra s'imposer. La décision en appartiendra au médecin traitant que le dentiste devra consulter. Dans tous les cas de parodontite, lorsqu'il sera indispensable d'extraire des dents qui ne tiennent plus, on pourra, en quelques semaines, sans provoquer d'hémorragie, les écarter en posant de petits anneaux de caoutchouc autour du collet de la dent. Ces anneaux ne devront être placés que par le dentiste, pour ne pas risquer de provoquer d'autres lésions des mâchoires. L'extraction de dents qui tiennent bien de même que d'autres interventions de chirurgie stomatologique, nécessitent une thérapie coordonnée de substitution qui, en principe, doit être menée en collaboration avec une clinique qui connaît bien le problème de l'hémophilie. Le dentiste qui pratique ces interventions doit avoir une grande expérience du traitement des hémophiles. On peut actuellement extraire sans danger des dents grâce à des méthodes qui ont été spécialement mises au point.

Conférence tenue par le Prof. Dr. méd. et méd. dent. B. Maeglin, Bâle, à l'occasion de l'assemblée générale du 3.6.1978.

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

Notre secrétaire, Mme R. Schawalder, sera absente par cause de vacances du 28.9. au 25.10.1978.

-----

Soutenez le travail de

#### L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

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

GAGNEZ DE NOUVEAUX MEMBRES POUR NOTRE ASSOCIATION !

Notre secrétaire, Mme R. Schawalder, travaille lundi, mercredi et jeudi toute la journée

Secrétariat: Laboratoire Central CRS, Wankdorfstr. 10,  
3000 B e r n e 22

Téléphone: 031/41 22 01

Compte de chèques postaux 30 - 7529