

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft  
Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat/Secrétariat:

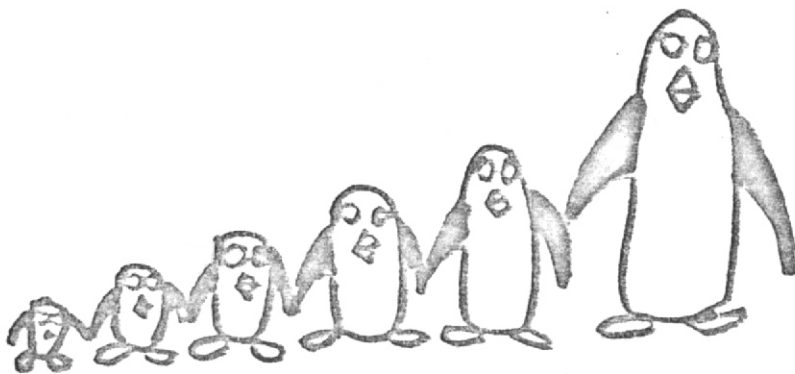
Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium  
Wankdorfstrasse 10 Telefon 031/41 22 01  
3000 Bern Postcheck-Konto 30-7529

"Bulletin Nr. 41"



Schutzmarke für  
gemeinnützige Institutionen

Qui visite avec nous le jardin  
zoologique à Bâle?



Invitation a L'Assemblée Générale de  
L' Association Suisse des Hémophiles  
relative à L' année 1978 au  
Restaurant du Jardin zoologique, Bachlettenstr.  
75, 4054 Bâle

Date: Samedi, 9.6. 1979 a 14.30 h

INVITATION A L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASSOCIATION SUISSE DES  
HEMOPHILES relative à l'année 1978 au  
Restaurant du Jardin zoologique, à B â l e  
le 9 juin 1979 à 14.30 heures

---

ORDRE DU JOUR

- 1) Procès-verbal de l'Assemblée générale du 3 juin 1978
- 2) Rapport annuel du Président
- 3) Comptes 1978
- 4) Attribution au Fond de solidarité
- 5) Utilisation du Fond des casinos
- 6) Budget 1979 et cotisations des membres pour 1980
- 7) Rapport annuel de la Commission médicale
- 8) Elections : Comité pour 1979 et 1980
- 9 a) Les hémorragies articulaires chez les hémophiles et leurs suites. Introduction par Prof. Koller
- b) Exposé par Mme le Dr E. Meili et par Prof. Morscher
- c) Bref exposé par M. J. Bachmann, collaborateur du Secrétariat central de Pro Infirmis, Zurich, sur "les prestations sociales aux handicapés"
- 10) Divers, discussion

Rapport du Président sur l'année 1978

Le Comité a tenu en tout 3 séances et 3 bulletins ont été publiés. Nous remercions tout particulièrement Melle Guillermin qui a eu l'amabilité de se charger de la plus grande partie des traductions en langue française.

Les comptes du camp de vacances 1977 de Louvain ont présenté un solde déféicitaire mais, grâce à l'aide de l'action "Denk an mich", notre Association n'a pas eu à supporter la charge.

Nous constatons que la quantité de préparations coagulantes employées durant le camp augmente chaque année et, bien que nous nous réjouissons de l'utilité du camp pour nos hémophiles, cette situation ne laisse pas de nous préoccuper.

Les points suivants ont représenté l'essentiel des sujets traités par le Comité:

- Fixation de la cotisation de notre Association à l'Association internationale de l'hémophilie ainsi que de celle de nos membres à l'Association suisse pour l'année 1979: on sait que la cotisation des membres actifs a été portée à 18 francs.
- Préparation de l'Assemblée générale de 1978 qui s'est tenue à Berne.
- Mise au point du budget qui a été approuvé par l'Assemblée générale.
- Mise au point des modalités d'entrée de notre secrétaire, Madame Schawalder, dans la caisse de pension.
- Notre Président a pris part à une rencontre à Rüschtikon ayant pour but de réunir des représentants de la télévision, de la radio et d'institutions de bienfaisance en vue surtout d'assurer une meilleure coordination de la diffusion d'informations par les mass-media.
- Les premières opérations au moyen des rayons Laser ont eu lieu

à Bâle. Le projet avait pu être financé en partie par une contribution de 10.000 francs de Pro Infirmis et une autre de 4.500 francs de notre Association.

- Le carnet de santé pour hémophiles est maintenant disponible en version allemande et française et on peut se le procurer au prix de fr. 7.50 auprès de notre Secrétariat.
- Nous avons fait imprimer un autocollant attirant l'attention sur le danger des traumatismes crâniens pour les hémophiles.
- Nous avons déjà pu recourir à plusieurs reprises au fond nouvellement mis à la disposition de nos hémophiles par le Laboratoire central CRS pour couvrir ou aider à couvrir, en cas graves sociales - surtout lors d'interventions chirurgicales, le coût des préparations substitutives.
- Nous avons établi un nouveau groupe de travail pour les questions d'assurance comportant des membres de la Commission médicale et des membres du Comité.
- La Commission médicale s'est adjoint un nouveau membre en la personne du professeur Edgar Heim, chef de la polyclinique psychiatrique de l'Université de Berne.
- Le camp de vacances 1978 de Louverain nous incite à essayer d'organiser les futurs camps suivant une nouvelle formule et dans un autre lieu. En 1979 nous serons reçus à Montana-Vermala. Le camp aura lieu du 14 au 28 juillet 1979. On prévoit d'intensifier la physiothérapie et la pratique du sport sous la direction de spécialistes.
- La rencontre de parents qui a eu lieu les 2 et 3 septembre 1978 sur le Rûgel a réuni 30 participants. Le Dr. R. Sigg, psychologue, a su merveilleusement bien s'adresser aux parents et notre doctoresse Meili a contribué, elle aussi, au succès de cette réunion, à laquelle assistaient par ailleurs votre Président et Madame Schwalder qui avait organisé la réunion. Nous avons choisi pour thème: "Moi et les autres" - Où sont les problèmes?". (une compte rendu a paru à ce sujet dans le bulletin).
- Nous prévoyons une autre rencontre de parents en 1979, les 22 et



23 septembre au Centre réformé, 1637 Charmey FR.

- Le 28 septembre 1978 s'est tenu à Berne un symposium Travenol. Il s'adressait au corps médical et un compte rendu a été publié à cet égard dans le Bulletin.
- La Conférence des ligues de la santé a créé son propre secrétariat, dont notre Association pourra aussi profiter. Notre contribution annuelle s'élève à 70.- fr. Par ailleurs, la Conférence des ligues de la santé a pris position quant à la révision partielle de la LAMA.
- L'Association suisse des hémophiles a décidé d'attribuer 1.000.- fr. à la Fondation TWANNBERG. Nous espérons pouvoir aussi bénéficier dans l'avenir de l'hospitalité de ce centre.
- Enfin vous saurez que le Congrès de l'Association internationale de l'hémophilie se tiendra du 8 au 13 juillet à Tel Aviv. Le professeur Koller nous y représentera et peut-être aussi votre président.

Je ne veux pas conclure sans remercier le Laboratoire central du service de transfusion CRS, la Commission médicale et le Comité, tous nos bienfaiteurs et nos membres de leur appui constant et de leur bienveillance.

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES  
Le Président:

A. Wüthrich

## Assurances supplémentaires pour frais de traitement hospitalier

Dans de nombreux cas les frais élevés de thérapie substitutive continuent à entraîner des difficultés avec les administrations hospitalières. C'est pourquoi le Comité vous recommande d'adhérer, si possible, à la division privée ou demi-privée de votre caisse-maladie. Ceci d'autant plus que plusieurs des grandes assurances-maladie ont introduit une assurance dite combinée d'hospitalisation à des conditions très avantageuses.

Ce type d'assurance "combinant" une assurance supplémentaire pour frais de traitement hospitalier avec l'assurance-maladie et, éventuellement une assurance supplémentaire obligatoire pour frais d'hospitalisation vous garantit que tous vos frais seront entièrement couverts dans la division hospitalière à laquelle vous avez adhéré (division commune, demi-privée ou privée) Suivant les caisses, les prestations offertes se répartissent différemment. Nous vous en donnons ci-après deux exemples:

### Caisse-maladie A

- 1er degré: Division commune des hôpitaux publics dans toute la Suisse
- 2e degré: Division demi-privée des hôpitaux publics dans le canton de résidence
- 3e degré: Division demi-privée des hôpitaux publics dans toute la Suisse
- 4e degré: Division privée des hôpitaux publics dans toute la Suisse
- 5e degré: Tous les hôpitaux et cliniques privées, dans toute la Suisse

### Caisse-maladie B

- 1er degré: Division commune de tous les établissements hospitaliers publics et privés
- 2e degré: Division demi-privée de tous les établissements hospitaliers publics et privés
- 3e degré: Division privée de tous les établissements hospitaliers publics et privés

Etant donné que, pour subir une intervention chirurgicale, un hémophile

doit recourir à un hôpital doté d'un bon laboratoire de coagulation, à notre avis le degré "Division privée des hôpitaux publics dans toute la Suisse" représenterait un optimum.

En règle générale, les maladies graves existant au moment de la conclusion de l'assurance supplémentaire sont exclues du bénéfice d'indemnisations durant une période de 5 ans. Ceci vaut aussi pour l'hémophilie. Nous vous conseillons néanmoins de contracter une assurance supplémentaire et nous aimerions vous rendre attentifs au fait que à l'occasion de certaines campagnes publicitaires, des assurances supplémentaires peuvent être contractées sans nouvelle réserve de 5 ans.

Pour terminer, nous vous recommandons, si vous devez choisir une assurance ou en changer de donner votre préférence à une grande caisse centralisée.

Charles Zutter

A ce propos, le Secrétariat de l'Association suisse des hémophiles aimerait réitérer à tous les parents d'hémophiles la recommandation suivante:

Assurez tous vos enfants dès leur naissance et au plus tard avant 15 ans (réserve de 5 ans!) auprès d'une caisse-maladie reconnue par l'Etat et qui couvre d'une manière étendue également les risques d'accident.

## Directives pour le traitement de l'hémophilie

Dans le cadre d'une édition spécialement consacrée à l'hémophilie et parue récemment dans la "Revue thérapeutique", une nouvelle version des "Directives pour le traitement de l'hémophilie" - rédigées en son temps par Mme Dr. Meili à l'intention des médecins traitants - a été publiée.

Il nous semble indiqué de faire ressortir quelques principes importants de ces directives, de les soumettre à nos hémophiles, resp. à leurs parents. Il s'agit de faits qui ne peuvent être dits et répétés que trop souvent et avec instance. Prenez-vous donc la peine de lire et d'étudier attentivement les directives suivantes.

Il peut arriver que votre médecin traitant - causé par le manque de temps bien connu, par ses efforts continuels - ne tiendra peut-être pas compte à une des directives précitées. Nous tenons à vous recommander - et ceci dans votre propre intérêt - de prendre courage et d'en informer votre médecin d'une manière appropriée des faits, afin de trouver ensemble "le bon chemin".

### But du traitement:

Arrêter l'hémorragie le plus rapidement possible.

- Pour maîtriser ou empêcher des hémorragies mettant la vie en danger.
- Pour éviter les hémorragies aboutissant à une invalidité (hémorragies articulaires et musculaires)

### 1. Moyens thérapeutiques

#### 1.1 Hémostase générale

Au moyen de la substitution des facteurs de la coagulation qui manquent ou sont diminués par l'administration de concentrés de facteurs coagulants. La substitution est la thérapeutique de base en présence d'hémorragies chez l'hémophile. Il existe peu de sortes d'hémorragies pour lesquelles la technique de substitution n'est pas indiquée d'emblée, par exemple l'hématurie

Principes de la thérapeutique de substitution:

- Traitement de substitution en cas de doute

- Substitution sans delai
- Substituer à haute dose dans le but de maîtriser et d'empêcher des hémorragies pouvant mettre la vie en danger.
- Substituer souvent pour prévenir l'invalidité pouvant résulter d'hémorragies articulaires.

On administra la totalité du contenu des flacons ou des ampoules. Les préparations seront administrées immédiatement après leur mise en solution, car l'activité du facteur antihémophilique se dégrade rapidement.

#### Effets secondaires

- Hépatite, réactions transfusionnelles allergiques, formation des anticorps lors de l'immunisation des hémophiles par la globulin anti-hémophilique étrangère.

#### Conservation des préparations de substitution

Chaque hémophile devrait disposer à son domicile de préparations de substitution conservées dans un frigorifique pour qu'en cas d'urgence la thérapeutique de substitution puisse être appliquée sans délai (gain de temps!) par le médecin pour autant que le patient ne sache pas se faire l'injection à lui-même.

Lieux de distribution: centres régionaux des hémophiles ou par l'entremise du médecin qui s'adressera au dépositaire.

### 1.2. Hémostase locale

- Compresse, immobilisation et poche à glace sont les mesures d'une grande importance chez les hémophiles.
- Application locale de thrombine. Liquide (préparation lyophilisée dissoute) dans les cas de saignement superficiel (peau, muqueuses). Gaze ou mousse de gélatine resorbable.

### 2. Thérapeutiques complémentaires

#### Les analgésiques

Ne jamais les employer au lieu de la substitution! Interdiction d'employer, à cause de leur effet inhibiteurs sur l'hémostase:

- Tous les Salicylés (y compris l'Aspirine) ainsi que les préparations combinées (par exemple Treupel)

- Les Phénylbutazones (Butazolidine) et tous les dérivés (par exemple Tanderil) et les préparations combinées (par exemple Réaline, Irgapyrine).
- Indocide  
Comme antalgiques et antipyrétiques, les préparations suivantes peuvent être employées:
- Panadol, Ben-u-ron, Ponstan, Novalgine, Fortalgesic.

### 3. Thérapie particulière des hémorragies les plus fréquemment rencontrées chez les hémophiles

#### 3.1. Hémarthroses : (Hémorragies intra-articulaires)

But du traitement:

- arrêt rapide de l'hémorragie
- apaisement des douleurs (En cas de substitution précoce, les analgésiques ne sont pas nécessaires dans la plupart des cas)
- conservation ou récupération des fonctions normales
- prévention de modifications articulaires irréversibles

Principe du traitement

##### a) Substitution immédiate

Dans tous les cas de douleurs articulaires qui, vraisemblablement, sont le signe avant-coureur de l'hémorragie même si aucun signe d'une diminution de la mobilité articulaire ou d'un oedème est à constater.

##### b) Position de repos

La position de repos doit être optimale et fonctionnelle (Genou: en extension, coude et cheville: en position fléchie). Pendant les 24 à 48 premières heures il faut immobiliser l'articulation douloureuse en demi-flexion.

##### c) Physiothérapie

Dans le plus bref délai possible, c'est-à-dire dès que les grandes douleurs ont disparu, gymnastique isométrique (exercices de contraction musculaire sans mouvement articulaire)

Aussitôt que la température des téguments au niveau de l'articulation et l'enflure ont diminué de manière évidente, mobilisation active. Exercer les mouvements sans appeler la douleur.

Exercices de charge seulement une fois l'épanchement disparu.

On trouvera des informations sur la gymnastique de rééducation dans l'ouvrage "Guide de l'hémophilie" du Dr. K. Stampfli (Secrétariat de l'Association suisse des hémophiles) ou dans celui de la Ligue suisse de rhumatisme, Zurich .

### 3.2. Hémorragies intramusculaires (hématomes)

Les principes du traitement sont analogues à ceux concernant les hémorragies intra-articulaires.

La substitution immédiate est obligatoire dans

- les hématomes intramusculaires expansifs,
- les hématomes intramusculaires dangereux: région du cou et de la langue, avant bras, mollet, psoas.

Après administration immédiate de la dose initiale de préparation de substitution l'hospitalisation du patient est nécessaire.

En cas de suspicion d'un traumatisme cérébral ou vertébral, en présence de céphalées persistantes et ne répondant pas aux analgésiques habituels, substitution immédiate et ensuite hospitalisation.

Ne pas attendre les premiers signes d'une hémorragie!

### 4. Comportement de l'hémophile dans les périodes non hémorragiques

La carte d'hémophilie ou la médaille avec collier devraient toujours être en possession de l'hémophile.

#### Mesures générales pour la prévention des hémorragies

- Entraînement musculaire bien exécuté et prudent (gymnastique quotidienne avec mouvements de toutes les articulations, natation, etc.)
- Soins dentaires scrupuleux avec un minimum d'un contrôle semestriel chez le dentiste, de manière à pouvoir bénéficier uniquement de mesures conservatrices. Prophylaxie au fluor!
- Chez les petits enfants, mesures spéciales de protection (tapis mous, protection des angles des meubles, jouets appropriés, genouillères, etc.)
- Les hémophiles graves ou moyens devraient au moins une fois par an être examinés dans un centre pour les hémophiles.

B I L A N Z per 31.12.1978

(Vor Verbuchung des Gewinnsaldos)

AKTIVEN

Fr.--

Postcheck	30.742.07
Schweiz. Kreditanstalt, Sparheft	10.241.65
Gen. Zentralbank, Zürich, Anlageheft	45.155.35
Graub. Kantonalbank Chur, Sparheft	8.927.20
Zürcher Kantonalbank Zürich, Sparheft	9.159.--
Obligationen Zürcher Kantonalbank	-.--
Debitoren	400.--
Guthaben VST	8.500.05
Transitorische Aktiven (Ferienlager 78)	29.203.--

142.328.32

=====

PASSIVEN

Kreditoren	11.186.55
Rückst. f. wissenschaftl. Forschung	11.100.--
Solidaritätsfonds	19.432.95
Spielbankenfonds	46.005.80
Beitrag Pro Infirmis f. Lasergerät	10.000.--
Kapital	42.262.89

139.988.19

Gewinnsaldo 2.340.13

142.328.32

=====



A B R E C H N U N G 1978

<u>Konto Spielbankenfonds</u>	Fr.--	Fr.--
Eingangsbilanz		54.638.80
Gehalt Sekretärin	19.754.10	
Beitrag der IV an Besoldung Sekretärin für 1977 lt. BSV		15.037.--
unser Anteil d. Einkaufssumme an d. Versicherungskasse der Sekretärin	1.472.95	
Kosten für Beratung von Hämophilen	2.442.95	
Saldo	46.005.80	
	<hr/>	
	69.675.80	69.675.80
	=====	=====

Konto Solidaritätsfonds

Eingangsbilanz		23.377.35
Zuwendung an Mitglieder	3.944.40	
Saldo	19.432.95	
	<hr/>	
	23.377.35	23.377.35
	=====	=====

V E R E I N S R E C H N U N G 1978

AUFWAND

Fr.--

Verwaltungskosten	1.312.--
Spesenentschädigungen	2.605.50
Drucksachen und Bulletins	1.355.--
Ferienlager 1978	14.770.60
Versch. Unkosten	770.--
Bank und PC-Spesen	140.--
	<hr/>
	20.953.10
Gewinnsaldo	2.340.13
	<hr/>
	23.293.23
	=====

ERTRAG

Ordentliche Beiträge	5.551.--
Ausserordentliche Beiträge	4.156.53
Wertschriftenerfolg	2.935.70
Elternbeiträge Ferienlager 1978	10.650.--
	<hr/>
	23.293.23
	=====

BILANZ per 31.12.1978

(nach Verbuchung des Gewinnsaldos)

AKTIVEN

Fr.--

Postcheck	30.742.07
Schweiz. Kreditanstalt, Sparheft	10.241.65
Gen. Zentralbank, Zürich, Anlageheft	45.155.35
Graub. Kantonalbank Chur, Sparheft	8.500.05
Zürcher Kantonalbank Zürich, Sparheft	9.159.--
Debitoren	400.--
Guthaben VST	8.500.05
Transitorische Aktiven (Ferienlager 78)	29.203.--
	<hr/>
	142.328.32
	=====

PASSIVEN

Kreditoren	11.186.55
Rückst. f. wissenschaftl. Forschung	11.100.--
Solidaritätsfonds	19.432.95
Spielbankenfonds	46.005.80
Beitrag Pro Infirmis f. Lasergerät	10.000.--
Kapital	44.603.02
	<hr/>
	142.328.32
	=====

Konto Ferienlager 1978

	Fr.--	Fr.--
Rückbuchungen Transitorische Aktiven	29.000.--	
Beitrag der Stiftung "Denk an mich"		772.35
Beiträge der IV für 1977		29.146.--
Ausgaben 1978	44.891.95	
Guthaben der IV 1978		29.203.--
Saldo		14.770.60
	<hr/>	<hr/>
	73.891.95	73.891.95
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Konto Verwaltungskosten

Diverse Aufwendungen	362.60	
Elterntagung "Rügel" 1978	2.661.40	
Beitrag BSV an Elterntagung 1978		1.712.--
Saldo		1.312.--
	<hr/>	<hr/>
	3.024.--	3.024.--
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

BUDGETVORSCHLAG 1979

	<u>Rechnung 1978</u>	<u>Budget 1979</u>
	Fr.--	Fr.--
<u>Einnahmen</u>	5.551.--	6.000.--
Ordentl. Beiträge	5.551.--	6.000.--
Ausserordentl. Beiträge	4.156.53	3.500.--
Wertschriftenerfolg	2.935.70	2.000.--
Verlust		2.000.--
	<hr/>	<hr/>
	12.643.23	13.500.--
	=====	=====

Ausgaben

Verwaltungskosten	1.312.--	2.000.--
Spesenentschädigungen	2.605.50	4.000.--
Kongress Tel Aviv		1.500.--
Drucksachen und Bulletins	1.355.--	2.000.--
Verschiedene Unkosten	770.--	2.800.--
Bank- und PC-Spesen	140.--	200.--
Beitrag Twannberg		1.000.--
	<hr/>	<hr/>
	6.182.50	13.500.--
	=====	=====

Spielbankenfonds

Gehalt Sekretärin	20.500.--	
Beitrag des BSV an Sekretariat		16.000.--
Beratungskosten Hämophiler	6.000.--	
Defizit-Deckung Ferienlager	3.000.--	
Elterntagung	2.000.--	
Saldo		15.500.--
	<hr/>	<hr/>
	31.500.--	31.500.--
	=====	=====

Nous vous invitons à vous acquitter de vos cotisations pour 1 9 7 9

---

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

L'Assemblée générale du 3 juin 1978 a fixé les cotisations de nos membres à

- frs. 18.-- 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 1979 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

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 !

Secrétariat: Service de transfusion CRS, Laboratoire central,  
Wankdorfstr. 10, 3000 Berne 22  
Téléphone: 031/41 22 01  
Compte de chèques postaux 30-7529