

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat/Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium
Wankdorfstrasse 10 Telefon 031 4122 01
3000 Bern 22 Postcheck-Konto 30-7529

BULLETIN N° 47



Schutzmarke für
gemeinnützige Institutionen

E d i t e u r :

Association suisse des hémophiles (ASH)

Siège du secrétariat: Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22

Téléphone: 031 41 22 01

R e s p o n s a b l e s :

Le Président du Comité: A. Wüthrich, Diemtigen

(pour l'ensemble du contenu à l'exclusion
des contributions médicales)

Professeur F. Koller, Riehen,

Dr. E. Meili, Wetzikon,

Dr. K. Stampfli, Berne

(pour les publications d'ordre médical,
cependant, celles qui portent une signature
paraissent sous la responsabilité de leur auteur)

R é d a c t i o n :

Madame R. Schawalder, Niederscherli

S O M M A I R E

Invitation à l'Assemblée générale Ordre du jour	1
Informations	2
Rapport du Président	3
Rapport annuel de la Commission médicale	5
1ère Conférence internationale de l'hémophilie, 14ème Assemblée générale de la Fédération mondiale	8
Un rapport bref sur la 1ère Conférence inter- nationale du 3 - 7 octobre 1981 à Bonn	10
Impressions relatives à la Conférence inter- nationale de l'hémophilie à Bonn	11
A propos du contenu médical de la 1ère Conférence internationale sur l'hémophilie du 3 - 7 octobre à Bonn	15
Comptes et bilan 1980 Budget 1981	19

I n v i t a t i o n à l'Assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles, relative à l'exercice 1980

L i e u: 1806 St-Légier, Cité des enfants, Fondation Eben-Hézer, (halte: Château d'Hauteville)

D a t e: Samedi, le 23. mai 1981, 14.45h

ORDRE DU JOUR

- 14.45h 1. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 31.3.1980
2. Approbation du rapport annuel du Président pour 1980
3. Comptes et bilan 1980
4. Attribution au Fonds de solidarité
5. Attribution au Fonds de recherches scientifiques
6. Budget 1981
7. Utilisation du Fonds des casinos
8. Cotisation des membres pour 1982
9. Elections:
- a) Comité pour 1981 et 1982
- b) Réviseurs et suppléants pour 1981/82/83/84
10. Approbation du rapport annuel de la Commission médicale pour 1980
11. Divers
- 16.00h Conférence par Madame le docteur M. Wyss, Genève:
"Nécessité de contrôles médicaux réguliers autant pour les adultes que pour les enfants."
- 16.30h Discussion
- 17.00h Clôture officielle

I n v i t a t i o n au camp d'été 1981

Nous aimerions encore une fois vous rappeler que notre camp d'été aura lieu du 18.7. jusqu'au 1.8.1981 à SORENGO dans l'Ospizio Bambini.

Une équipe de collaboratrices et collaborateurs attend avec enthousiasme à votre participation. Montrez du courage - inscrivez vous.

Il y a encore des places libres.

Lieni et Gabi ont mis sur pied avec leurs collègues un programme excellent!

Votre inscription devrait nous parvenir au plus vite possible.

I n f o r m a t i o n s

Avec un petit groupe nous participerons à une semaine européenne de ski de fond pour de jeunes hémophiles à Castello di Fiemme du 4.4. jusqu'au 11.4.1981.

Notre secrétaire sera absente du 15 avril au 21 mai 1981.

A v i s

La maison JELMOLI S.A. offre un coffret universel qui s'apprête très bien pour le transport en voiture de préparations coagulantes.

Mesures: L 47 cm H 36 cm P 18 cm Couleur: beige/brun
Prix: fr 45.--

La réclame a paru dans le catalogue printemps-été 1981.

Tél: 01/849.22.11

RAPPORT DU PRESIDENT DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

sur 1 9 8 0

L'an dernier, Le Comité a tenu 4 séances au total au siège de notre Association à Berne.

Voici un court aperçu de ses diverses tâches et activités ainsi que des contacts personnels établis en Suisse et à l'étranger:

- Au début de l'année, prise officielle de fonctions du nouveau trésorier, M. Heimburger, qui s'était déjà bien initié à sa tâche.
- Préparation de l'Assemblée générale à Berne et exécution de tous ses préparatifs, en particulier établissement des comptes, du bilan et du budget.
- Publication des bulletins nos 44, 45 et 46, chacun contenant des contributions de notre Commission médicale.
- Le Secrétariat a consacré beaucoup de soins à la préparation du camp d'été qui s'est déroulé impeccablement du 19 juillet au 2 août 1980 à Sorengo dans le Tessin. Notre secrétaire s'est occupée personnellement de recruter le directeur du camp, le médecin, les physiothérapeutes et les moniteurs, etc. La Société philanthropique de Burgdorf a eu la magnanimité d'assumer la couverture du déficit du camp de 1980; qu'elle en soit ici vivement remerciée.
- La rencontre de fin de semaine des 18/19 octobre 1980 à la Montagne de Douanne a rassemblé 40 participants. On répétera une fois encore que ces deux jours ont représenté un plein succès pour les organisateurs (voir le rapport à ce sujet dans le Bulletin no 46).
- Quatre hémophiles ainsi que notre Secrétaire ont participé au premier Camp européen d'hiver 1980 à Zell am See du 7 au 13 avril. Malgré certaines difficultés initiales, cette nouvelle action a eu des résultats positifs et enthousiastes.
- Les changements suivants sont intervenus au sein du Comité en 1980: M. Heimburger a remplacé M. Lutz comme trésorier, Mme Urfer a remplacé Mme Heimburger comme membre assesseur. Les postes vacants de réviseurs des comptes et de suppléants ont pu être repourvus comme suit: M. Carando est devenu 2e réviseur à la place de M. Vetterli et deux nouveaux suppléants ont été choisis en la personne de MM. Romagna et Mettler. Quant à la Commission médicale, elle a élu en son sein un nouveau membre, le Dr. Steigerm rhumatologue, de Bâle.
- Le professeur Koller, le Dr. Stampfli, Mme Schawalder et moi-même ont représenté notre Association à l'Assemblée générale de la Fédération mondiale de l'hémophilie à Bonn du 3 au 7 octobre 1980 (voir les rapports qui seront publiés à ce sujet dans le prochain bulletin).

- Le Dr. Stampfli a entrepris d'établir une statistique des hémophiles connus du Laboratoire central de la CRS. Il écrira, par la suite, à tous ceux qui ne sont pas encore membres de notre Association pour essayer de les convaincre d'en faire partie.
- La plaquette pendentif a été remaniée et elle se présente maintenant sous une forme légèrement modifiée en particulier en ce qui concerne les différentes inscriptions.
- MM. Heimburger, Carando et le Président ont entrepris, à la fin de 1980, une action de collecte de fonds portant principalement sur la Suisse romande, et la préparation d'une information pour la presse.
- Nous avons pu liquider l'arriéré de nos cotisations à la Fédération mondiale de l'hémophilie qui remontait à plusieurs années.
- Nous nous sommes également préoccupés du contrôle des hémophiles adultes par les centres de traitement.
- Le Dr. Fink, qui s'est installé à Nidau, a pu néanmoins poursuivre ses heures de consultation à Berne et nous lui sommes très reconnaissants de ce qu'il puisse continuer à s'occuper des enfants hémophiles de la région de Berne.
- A l'occasion du Congrès de Bonn, le mouvement mondial des jeunes hémophiles (WHY) a été constitué. Il a pour but de promouvoir les contacts et les échanges d'informations entre jeunes hémophiles de 16 à 30 ans. M. Ulf Käsemödel, membre de notre Association, s'est offert en qualité de coordinateur.
- A l'occasion d'une visite privée en Allemagne, le Dr. Stampfli et le Président ont visité le camp de vacances de Fort Christoph.
- Nous avons à nouveau reçu la visite du Vice-Président de l'Association finlandaise ainsi que celle du Président de l'Association brésilienne des hémophiles.
- Notre collaboration avec Pro Infirmis s'est poursuivie avec un succès réjouissant et nous aimerions ici exprimer à Pro Infirmis nos plus vifs remerciements pour leur coopération.
- La Commission médicale s'est occupée de diverses questions au cours des deux séances qu'elle a tenues en 1980.

Pour terminer, il me reste l'agréable devoir d'exprimer notre reconnaissance à tous nos bienfaiteurs et amis. J'aimerais remercier en particulier notre Président d'honneur, le professeur Koller, le Dr. Stampfli, tous les médecins de la Commission. Un merci tout spécial s'adresse à notre Secrétaire, Mme Schawalder pour son activité pleine d'esprit d'entreprise, ainsi qu'à notre hôte, le Laboratoire central de la Croix-Rouge suisse. Je me plais aussi à relever combien il me fut agréable de travailler avec tous les membres du Comité et je les remercie sincèrement de leur dévouement à la cause des hémophiles de Suisse. J'espère que nous continuerons à travailler avec succès dans cette direction afin de progresser encore vers la solution des problèmes qui restent à résoudre.

Thoune
5.2.1981

A. Wüthrich, le Président

R a p p o r t A n n u e l
d e l a
C o m m i s s i o n m é d i c a l e

La posologie du traitement par substitution a été le thème principal discuté lors de la séance d'automne de la Commission médicale qui a eu lieu à Berne, au "Käfigturm". Dans ce but, un excellent connaisseur du traitement de l'hémophilie, Monsieur le Dr Allain du Centre National de Transfusion Sanguine à Paris, a été invité comme conférencier. Son exposé concernait principalement l'autotraitement à domicile. Il est d'avis qu'une dose de facteur VIII tous les deux jours ou trois fois par semaine en cas d'hémophilie A (ou une dose de facteur IX à raison de deux fois par semaine en cas d'hémophilie B) n'est nécessaire que pendant des périodes spéciales ((en voyage, avant des examens, lors d'hémorragies articulaires et musculaires récidivantes etc.)). Autrement, la préparation doit être injectée dès l'apparition d'une hémorragie. Le Dr Allain a souligné qu'il valait mieux administrer dès le début une dose suffisamment grande et non pas une plus petite qu'il faudrait ensuite répéter. Une dose suffisante et unique a l'avantage de maîtriser l'hémorragie plus vite et complètement et de ménager les veines. Que signifie une dose suffisante ? Le Dr Allain propose 20-30 unités par kg de poids du corps; pour un adulte de 70 kg, cela équivaut à une perfusion de 1400 à 2100 unités. Cette dose est cependant calculée pour une hémorragie tardive déjà accompagnée d'un gonflement de l'articulation. Des doses plus petites sont suffisantes tout au début d'une hémorragie articulaire: 10-15 unités/kg de poids et même souvent moins de 10 unités/kg de poids; chez un adulte, une perfusion de 500-600 unités peut permettre d'atteindre l'hémostase. En général, il n'est pas recommandé d'administrer des doses inférieures à 500 unités.

Dans le traitement de l'hémophilie B, la posologie est un peu plus élevée.

La consommation annuelle de préparations substitutives a augmenté dans tous les pays civilisés au cours de ces dernières années:

dans un centre français, elle a passé d'une moyenne de 5000 unités en 1972 à 250000 unités en 1979. Cela correspond aux conditions suisses. En revanche, seulement 1/4 des hémophiles français gravement atteints pratique l'autotraitement à domicile, alors qu'en Suisse, dans plus de la moitié des cas, les préparations sont injectées par l'hémophile lui-même ou par ses parents.

Les hémophiles français préfèrent - comme nous - les préparations qui peuvent être injectées avec une seringue aux perfusions qui prennent beaucoup de temps. Ces dernières ont cependant l'avantage de contenir une préparation qui n'a été fabriquée qu'à partir de 8 donneurs contrôlés, ce qui diminue le risque de transmission de l'hépatite. Des recherches sont en cours pour la fabrication d'une préparation possédant également cette qualité et pouvant être administrée au moyen d'une seringue (Intermediate purity concentrate).

Pour les hémophiles présentant des corps inhibiteurs, le traitement conseillé par le Dr Allain est le même que celui effectué en Suisse. Les préparations utilisées dans ces cas, qui "évitent" le facteur VIII de coagulation (qui est rendu inactif par le corps inhibiteur) sont constamment améliorées.

On a ainsi pu observer une assez bonne concordance en matière de traitement et de posologie entre la France et la Suisse. Il n'est pas scientifiquement prouvé que les doses annuelles bien plus élevées administrées dans certains centres de notre voisin du nord, soient meilleures. Cela a été admis très objectivement et de manière louable par les initiateurs de ces hautes doses eux-mêmes, lors d'un congrès sur l'hémophilie qui a eu lieu à Bonn l'automne dernier. En Suisse, le danger consisterait plutôt à ne pas administrer des doses suffisantes, chez les adultes en partie pour des raisons financières. Pour le maintien du fonctionnement articulaire, cela est sans doute un désavantage! Bien que nous ne pensions pas qu'un traitement prophylactique continu soit nécessaire, nous aimerions d'autant plus souligner qu'il faut substituer rapidement et suffisamment au premier signe d'hémorragie!

La Commission médicale s'est en outre penchée sur de nombreux autres problèmes: la prévention de l'hépatite virale, les questions d'assurance et financières, la physiothérapie dans les camps de vacances, etc. Mais comme ces problèmes doivent encore être étudiés, il seront discutés plus tard dans le Bulletin.

Une demande de la Commission devrait encore être mentionnée: l'auto-traitement à domicile a rendu l'hémophile beaucoup plus indépendant, ce qui est certainement un avantage. Mais il a aussi fini par faire croire à bien des personnes que le contrôle médical n'est plus nécessaire, vu que l'hémophile peut se soigner lui-même. L'expérience a néanmoins montré que de ce fait, les troubles sont souvent diagnostiqués trop tard, à un moment où le traitement est beaucoup moins efficace que s'il avait été effectué plus tôt. C'est pourquoi la Commission médicale demande à tous les hémophiles, jeunes et adultes, de se faire examiner au moins une fois par an dans un centre pour hémophiles. Le médecin de famille sera informé avec précision des résultats de l'examen.

Prof. F. Koller

Président de la Commission
médicale

lère Conférence internationale de l'hémophilie, 14ème Assemblée générale de la Fédération mondiale de l'hémophilie, 3-7 octobre 1980, Bonn

Cette conférence - remarquablement organisée - s'est déroulée dans la Beethovenhalle, près du Rhin et de la vieille ville. Notre Association y était représentée par le professeur Koller, le président A. Wüthrich, le Dr. Stampfli et Mme Schawalder (secrétaire).

Outre la partie administrative, plusieurs exposés et discussion présentèrent un grand intérêt. Vu la forte participation (environ 50 pays représentés sur les 53 membres actuels), il nous fut possible d'établir des contacts précieux et de renouer avec d'anciennes relations. On peut dire que les conversations que chaque participant eut personnellement avec les autres membres et l'échange d'informations qui en résulta justifient déjà une participation à l'Assemblée. En particulier on releva les différences, parfois énormes, qui existent entre les pays hautement développés et ceux du Tiers-Monde (par exemple en ce qui concerne les préparations sanguines, le statut sociale, les prestations des assurances, etc.)

Le lendemain de la réception inaugurale du vendredi soir, le samedi matin, les différents pays présentèrent leurs associations, leurs résultats et les objectifs leur restant à atteindre. Ceci nous permit d'établir des comparaisons avec la situation en Suisse. On peut constater avec satisfaction que nous sommes en bonne position par rapport à tous les pays hautement développés: nous situons fort bien en ce qui concerne notre propre approvisionnement de plasma et à la qualité de nos préparations, un peu moins bien en ce qui concerne la partie des frais du traitement non couverte par les assurances.

Le samedi après-midi, on parla de la consolidation des mesures globales de traitement des hémophiles. Le dimanche matin fut consacré au thème de "l'activation des mesures d'appui au traitement des hémophiles". L'après-midi, on discuta des "associations nationales d'hémophiles et de la Fédération mondiale de l'hémophilie". On peut relever, entre autres, de l'exposé du professeur Maurer, président de l'Association allemande, que les tâches secrétariales sont exécutées dans

ce pays par une personne travaillant à plein temps et deux autres à mi-temps. Le financement provient de l'industrie, des pouvoirs publics et des membres qui paient actuellement une cotisation annuelle de 48 marks.

La 14e Assemblée générale siégea le lundi matin. On résuma tout d'abord les résultats des trois groupes de discussion par thème et des groupes d'experts les assortirent respectivement de recommandations. L'après-midi fut entièrement consacrée aux affaires administratives de l'Assemblée générale. Nous en relèverons les points suivants:

L'année financière de la Fédération mondiale coïncidera désormais avec l'année civile (début au 1er janvier au lieu de fin juin comme jusqu'ici). On a pu arriver à un arrangement quant aux cotisations nationales en retard. A cet égard on mentionnera que la Suisse n'a pas non plus acquitté jusqu'à présent la totalité des cotisations qu'on lui réclamait. Pour faire face à nos obligations à l'avenir nous nous verrons vraisemblablement obligés d'augmenter les cotisations de nos membres à partir de 1982.

Un questionnaire a été envoyé aux différents pays européens membres de la Fédération et on pourra, sur la base des réponses reçues rassembler des informations et établir des comparaisons.

Une nouvelle organisation a été créée au sein de la Fédération mondiale de l'hémophilie, le mouvement mondial des jeunes hémophiles WHY. Son but est de promouvoir à travers le monde les contacts et les échanges d'information entre jeunes hémophiles de 16 à 30 ans. Notre association recherche donc des jeunes hémophiles qui veuillent s'engager activement dans cette direction. Nous pourrions peut-être envoyer un représentant l'an prochain à San José.

Le prochain Congrès et l'Assemblée générale de l'année 1981 se tiendront à San José au Costa Rica. Pour 1983, Stockholm sera lieu de rencontre.

Bien que nous ayons été astreints à un programme très intense, comme tous les participants, nous avons eu la satisfaction d'emporter de Bonn la confirmation de ce qu'il valait la peine, dans la mesure de

nos moyens, de collaborer à la Fédération mondiale de l'hémophilie et nous avons pu constater que nous avons atteint en Suisse un statut dont nous avons lieu d'être fiers, sans bien sûr, négliger pour autant d'entreprendre de nouveaux efforts.

A. Wüthrich, président

14^{ème} Conférence internationale de l'hémophilie et 14^{ème} Assemblée générale de la Fédération mondiale de l'hémophilie à Bonn

Quelque 800 personnes provenant de 52 pays se sont rencontrées à Bonn entre le 3 et 7 octobre 1980. C'est l'intérêt du programme ainsi que la possibilité de nouer des contacts avec beaucoup de gens qui m'avaient incitée à m'y rendre.

Lors de la réception inaugurale, j'eus, pour la première fois, l'occasion d'entrer en conversation avec des hémophiles canadiens ainsi qu'un Nigérien. Plus tard je rencontrai bien d'autres hémophiles et médecins du monde entier avec lesquels, en dépit de mes connaissances lacunaires de l'anglais, je pus m'entretenir un peu de nos problèmes communs et de nos expériences.

Au cours des jours suivants, j'assistai aux conférences les plus diverses sur: l'auto-traitement, le financement du traitement, la recherche de nouveaux médicaments, la production de préparations de plasma, etc. La partie proprement scientifique - à laquelle je n'aurais pas pu comprendre grand' chose - se limitait à une journée, que je pus utiliser pour visiter la ville.

Nous eûmes aussi la possibilité d'avoir des discussions très intéressantes avec les représentants des firmes Immuno, Travenol, Behringwerke, etc.; ces maisons organisaient aussi diverses manifestations le soir, de sorte que nous ne fûmes pas privés de moments de détente agréable.

Je terminai mon bref séjour en Allemagne par une visite guidée du Centre de traitement de Bonn qui ne se distingue pas essentiellement de nos heures de consultation pour hémophiles telles qu'elles sont organisées, par exemple, à Balgrist.

Willi Lutz

IMPRESSIONS RELATIVES A LA CONFERENCE INTERNATIONALE DE L'HEMOPHILIE
ET A LA 14ème ASSEMBLEE GENERALE DE LA FEDERATION MONDIALE DE L'HEMO-
PHILIE, BONN, 3 - 7 OCTOBRE 1980

La Beethovenhalle à Bonn resplendissait pour accueillir les participants à ce congrès de 5 jours: tenue de soirée, déploiement des couleurs de plus de 50 drapeaux nationaux sur la salle de conférence. Le public n'était pas moins bigarré, provenant de 58 pays membres, dont 18 pays en voie de développement. Plus de 800 participants s'étaient inscrits. Le Congrès de Bonn se distinguait des 13 autres précédents en ce qu'il avait davantage mis l'accent sur les patients et, parmi les participants, il n'y avait pas seulement des scientifiques, des médecins et du personnel para-médical mais aussi de nombreux hémophiles, leurs parents, et des laïcs engagés.

Pour que le traitement des hémophiles puisse continuer à se développer, il faut, d'une part une intense activité médicale avec la coordination d'équipes spécialisées de médecins et, d'autre part, une collaboration poussée de la part des patients. Pour qu'on puisse utiliser à fond tous les moyens d'améliorer le traitement et la rééducation thérapeutique, il faut des échanges d'expériences et pas seulement sur le plan national. L'organisation du Congrès de Bonn répond donc à cette nécessité d'échanges sur un plan international. Les décisions ou "recommandations" de l'Assemblée générale se concentrèrent donc essentiellement sur les points suivants:

- Chaque pays devrait atteindre une production indigène auto-suffisante de facteurs et de concentrés de qualité irréprochable.
- Des spécialistes devraient être mis à la disposition des pays en voie de développement pour les conseiller dans l'établissement de centres de transfusion et de plasmaphorèse.
- Des centres devraient être mis sur pied pour un traitement total des hémophiles ("comprehensive care"). Il devraient disposer d'hématologues, d'orthopédistes, de pédiatres, de physiothérapeutes, d'infirmiers ou infirmières et d'assistants sociaux.
- Le commandement suprême est d'éduquer très tôt le jeune hémophile et ses proches à l'auto-traitement à domicile, sous contrôle médical.

- L'hygiène et la prophylaxie sont des points importants du programme, de même que la consultation génétique, l'élucidation de la qualité de conductrice, le planning familial et le diagnostic précoce.

La banque d'information "Clearing House" du Centre de rééducation médicale d'Heidelberg est une création nouvelle. Elle recueille des informations d'ordre non médical sur la situation sociale, psychologique, légale, scolaire et professionnelle des hémophiles et elle les enregistre méthodiquement. Ces renseignements doivent lui être fournis par les associations nationales qui recevront, par la suite, une liste des informations ainsi collectées. On peut s'adresser à la Banque d'information pour lui demander des données et éventuellement aussi du matériel documentaire sous forme de films.

La jeunesse mondiale de l'hémophilie qui avait été fondée en 1979 à Tel Aviv rencontra beaucoup de sympathie à Bonn et sa place au sein de l'Association mondiale des hémophiles y fut confirmée. Spontanément 29 pays nouveaux se joignirent aux 9 membres du début. La Suisse aimerait aider à promouvoir de nouveaux contacts entre hémophiles et elle a désigné un jeune participant qui pressentira, par écrit, les jeunes hémophiles de Suisse sur l'intérêt qu'ils pourraient manifester à cet égard. Il n'y aura pas de cotisation obligatoire. Les contacts et les échanges d'expérience sont placés au premier plan et, à cette fin, on prévoit qu'il faudrait des réunions des représentants nationaux en groupes de travail. Les jeunes hémophiles sont très conscients du problème de l'hémophilie dans les pays en voie de développement et ils aimeraient dans ce domaine contribuer à l'établissement d'un service d'aide au développement et offrir leur aide sur place aux représentants des pays du Tiers-Monde pour améliorer les systèmes de prise en charge, l'information et la prise de conscience, pour soutenir l'organisation de camps, d'échanges, etc. Le Canadien Matthew Maynard, Président de la jeunesse mondiale de l'hémophilie, en a appelé avec un grand enthousiasme à tous les membres de l'Assemblée générale: "Nous, les jeunes hémophiles d'aujourd'hui, nous n'avons pas souffert des conséquences des expériences amères d'hier. Nous possédons donc un optimisme justifié qui

nous pousse à vouloir améliorer la qualité de vie des hémophiles". Une jeunesse qui est prête non seulement à exiger mais aussi à passer à l'action mérite bien notre appui.

Pour terminer, j'aimerais exprimer ici quelques réflexions formulées à l'occasion d'une conversation de table ronde entre infirmières chefs de plusieurs centres pour hémophiles portant sur les rapports entre les hémophiles et les Centres.

L'infirmière du Centre assure la coordination entre le patient, la famille et l'équipe soignante. C'est à elle que l'hémophile et ses parents s'adressent pour exposer leurs besoins et leurs problèmes. C'est elle qui présente l'hémophile aux différents collaborateurs de l'équipe qui décidera du plan de traitement en tenant compte des objectifs à atteindre à court et à long terme. L'infirmière-coordinatrice fixe les dates des différentes étapes: analyses de laboratoire, rayons, physiothérapie et entretiens. Elle s'entretient aussi pour fixer des entrevues avec les autorités, les écoles et les employeurs. Elle rassemble toutes les données et les comptes-rendus des entretiens et des examens. Elle est, pour les patients, la "personne de confiance" à laquelle on peut s'adresser en tout temps. C'est à elle qu'incombe l'instruction pour l'auto-traitement de chaque hémophile. Il est bien évident que cette instruction inclut le dépistage précoce d'une hémorragie, les mesures d'urgence à prendre et le dosage.

Par ailleurs, d'autres mesures revêtent une grande importance pour l'hygiène des hémophiles telles que: pratique de sports appropriés, gymnastique et physiothérapie, abstention de charges trop lourdes et d'autres facteurs de risques, par exemple drogues, abus de médicaments et d'alcool.

En résumé, on peut dire que les hémophiles sont assurés de recevoir dans de tels centres une prise en charge et un traitement optimaux tant au point de vue médical que socio-pédagogique.

Si nous comparons à ces modèles étrangers (il s'agissait d'un centre de traitement du Minnesota aux Etats-Unis) la situation en Suisse, nous pouvons constater avec satisfaction qu'étant donné les dimensions de notre pays et le nombre relativement restreint d'hémophiles,

La prise en charge et le traitement fonctionnent bien chez nous. La répartition des tâches y est différente. C'est ainsi, par exemple, que notre Association - en collaboration avec Pro Infirmis - se charge d'assister les hémophiles de ses conseils. Nos réunions de fin de semaine ainsi que le camp de vacances servent à compléter l'instruction et la ré-éducation médicale et c'est l'A.I. qui met ses services à disposition en vue de l'orientation ou de la ré-insertion professionnelle. En Suisse l'hémophile a donc certainement une plus large marge de choix entre les services de consultation et de traitement et le médecin de famille continue à jouer un rôle non négligeable dans cette relation triangulaire patient-médecin-centre.

Mme R. Schawalder

A PROPOS DU CONTENU MEDICAL DE LA PREMIERE CONFERENCE
INTERNATIONALE SUR L'HEMOPHILIE (Bonn, 3-7.10.1980)

Par rapport aux rencontres antérieures de la WFH (World Federation of Hemophilia), une nouvelle formule a été tentée. En plus des conférences habituelles, il a été discuté d'expériences et de résultats dont l'essentiel était exposé sous forme résumée aux parois des locaux annexes. En trois symposiums, les problèmes suivants ont été traités :

1. Mise au point d'un traitement global de l'hémophilie.
2. Activation des mesures de soutien pour le traitement de l'hémophilie (définition du besoin en plasma pour la fabrication des coagulants indispensables, financement du traitement de l'hémophilie).
3. Relation entre Associations Nationales et WFH.

Les problèmes débattus dans les symposiums étaient utilisés par des groupes de travail pour l'élaboration de recommandations. Pour leur application, des commissions de travail ont été formées par le Comité de la WFH. Seul l'avenir dira ce que le Comité WFH et ses représentants dans les commissions feront ou laisseront faire, tant il est vrai qu'ils sont dépendants de l'industrie de traitement du plasma. Voici brièvement les recommandations données sur certains points :

- Chaque centre de traitement de l'hémophilie devrait disposer d'une équipe de spécialistes de l'hémophilie pour pouvoir répondre aux exigences d'un traitement et d'une prise en charge complets de l'hémophilie.
- Il faut standardiser les méthodes de laboratoire et le recueil des informations.
- Le traitement à domicile sous contrôle devrait faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge de l'hémophilie.
- Le plasma congelé et les cryoprécipités congelés ne devraient pas être utilisés dans le traitement à domicile.

- Il faut dans le monde entier obtenir davantage de plasma nécessaire à la préparation des facteurs de coagulation. Le développement de méthodes de fabrication permettant d'obtenir des fractions plasmatiques plus riches en facteur VIII est prioritaire.
- Il faut encourager la fabrication, comme préparation principale de facteur VIII, de concentrés semi-purifiés de globuline anti-hémophilique, plus riches en facteur VIII, au lieu de concentrés très purifiés de facteur VIII.
- Chaque pays devrait être responsable de son propre approvisionnement en plasma pour la préparation des coagulants indispensables. Actuellement, environ 80 % des plasmas utilisés dans le monde entier pour la fabrication des coagulants proviennent des USA (donneurs de sang rétribués).
- Dans tous les pays, il faut obtenir le remboursement des frais du traitement de substitution des hémophiles (par les assurances).
- Il existe parfois de pays à pays de très grosses différences de prix pour le même type de coagulants, même produits par la même firme (problème des importations).
- Pour les hémophiles des pays en voie de développement, les objectifs suivants sont prioritaires : mise sur pied d'un centre de transfusion national, formation du personnel, création de laboratoires (problème de financement), ainsi que fabrication de cryopécipités bon marché - principalement de cryoprécipités lyophilisés, appropriés également pour le traitement à domicile.
- Par l'intermédiaire de la WFH, de la Société Internationale de transfusion sanguine et de la Ligue des Sociétés de la Croix-Rouge, il faut développer les journées de formation, l'échange de personnels et la création d'aides financières et de bourses.
- La WFH devrait encourager la création et l'échange d'informations sur les questions touchant l'hémophilie et son traitement.
- La WFH doit soutenir les projets de collaboration entre les groupements nationaux.

Voici maintenant quelques données d'intérêt général, telles qu'elles sont apparues au cours des discussions et conférences.

Actuellement, la quantité de plasma à disposition pour la fabrication des coagulants - 30 à 50 millions de litres - couvre environ 20 % des besoins en facteur VIII nécessaires au traitement des hémophiles du monde entier.

Aux USA, on calcule que le besoin annuel par hémophile en facteur VIII est de 50'000 Unités Internationales. On compte en moyenne 20'000 UI par intervention chirurgicale. 27'000 UI environ sont nécessaires par patient et par an pour le traitement à domicile. En cas d'hémarthrose, le dosage du traitement de substitution dépend fortement de lésions articulaires antécédentes. On estime ainsi à Bonn que 3'000 UI/Kg de poids corporel/an sont nécessaires en cas de lésions peu importantes, 8'000 UI/Kg/an en cas de lésions graves. En 1974, la politique thérapeutique a été modifiée à Bonn. Il s'en est suivi une augmentation et une meilleure répartition de l'usage des unités de facteur VIII. Chez les jeunes patients, on a toujours passé à une substitution de longue durée, ce qui a donné pour 1979 une consommation moyenne de 2'500 UI/Kg/patient, répartis sur 99 jours pour des patients de 16 ans. Mais même avec un traitement de longue durée, de 5'800 UI/Kg/an, des hémorragies survenaient occasionnellement qui nécessitaient 1'000 UI supplémentaires /Kg/an. A l'opposé de la conception allemande, où 50'000 UI/patient/an sont de loin insuffisantes, les américains sont d'avis que 50'000 UI/patient/an sont suffisantes en pratiquant une substitution à la demande. De plus, il est douteux que la stratégie de traitement de Bonn permette d'obtenir des résultats nettement supérieurs. Des études comparatives soigneuses et complètes sont nécessaires. Par ailleurs, l'argument d'un traitement plus confortable n'est pas suffisant pour user largement de concentrés de facteur VIII hautement purifiés, coûteux, dont la fabrication est entachée d'un gaspillage important. Au point de vue clinique, l'indication à l'utilisation de concentrés hautement purifiés est exceptionnelle. Le traitement à domicile peut être conduit sans dommage avec des cryoprécipités lyophilisés. La signification du risque de manifestation de réactions d'incompatibilité est généralement exagérée.

Selon le type de préparation, le patient américain participe pour 5 à 20 % aux frais de facteurs VIII. Des aides financières pour le traitement de l'hémophilie sont à disposition dans moins de la moitié des USA. La couverture des frais par des assurances privées est très variable. La qualité du traitement de l'hémophilie aux USA dépend considérablement de la "capacité de payer" du patient.

Le Professeur MANNUCCI, de Milan, met l'accent sur le fait que le problème le plus important à résoudre pour mieux traiter les hémophiles du Tiers Monde est la création de services de transfusion nationaux. La solution est la fabrication nationale de cryoprécipités bon marché et non l'importation de concentrés coûteux. Avec des cryoprécipités lyophilisés, on pourrait introduire le traitement à domicile dans le Tiers Monde, ce qui est particulièrement important en raison des grandes distances. Un problème crucial est la formation, où l'Organisation Mondiale de la Santé, la Croix-Rouge, la Société Internationale pour la transfusion sanguine ainsi que la WFH pourraient apporter une aide efficace.

Brackmann, de Bonn, rapporta que par un traitement combiné durant des mois de FEIBA et de hautes doses de facteur VIII (au début 75'000 à 100'000 UI/jour, c'est-à-dire bien plus que la moyenne annuelle d'un hémophile), on pouvait faire disparaître les anticorps formés contre le facteur VIII. Des médecins danois ont obtenu le même résultat par des doses beaucoup plus faibles de facteur VIII, données 1 à 2 fois par semaine, durant des mois, sans FEIBA.

Une conférence souleva un intérêt tout particulier : la fabrique Behring à Marburg a réussi à produire du concentré de facteur VIII sans risque de transmission de l'hépatite. Par l'addition de certaines substances protectrices, le facteur VIII, pratiquement purifié, se laisse chauffer à une température où les virus de l'hépatite sont tués. Malheureusement, cette méthode de fabrication entraîne une encore plus grande perte d'activité du facteur VIII que ce n'est le cas pour les facteurs hautement purifiés. A cause de sa fabrication coûteuse et du gaspillage de facteur VIII, ce procédé garanti sans hépatite reviendra très cher.

Comme contribution de la Suisse, le Professeur Koller, Président de notre commission médicale, communiqua les bonnes expériences faites avec la chirurgie au rayon laser. Grâce à cette technique opératoire "non hémorragique", on peut économiser des quantités importantes de coagulants normalement nécessaires pour assurer l'hémostase.

Dr. K. Stampfli

B I L A N au 31.12.1980

(avant répartition du bénéfice)

ACTIF

Compte de Chèques Postaux	715.12
Crédit Suisse, Zürich livret d'épargne	10'542.--
Banque Centrale Coopérative, Zürich livret dépôt	64'901.65
Banque Cantonale des Grisons, Coire livret d'épargne	9'178.--
Banque Cantonale de Zürich, Zürich livret d'épargne	9'424.45
Impôt anticipé à récupérer	677.10
Actifs transitoires (Colonie de vacances 79/80)	27'414.--
	<hr/>
	122'852.32
	=====

PASSIF

Créditeurs	9'820.15
Provision pour recherche scientifique	12'954.--
Fonds de solidarité	17'180.95
Fonds des Casinos	30'013.25
Capital	44'698.27
	<hr/>
	114'666.62
Bénéfice de l'exercice 1980	8'185.70
	<hr/>
	122'852.32
	=====

E X E R C I C E 1980

Compte Fonds des Casinos

	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
Solde à nouveau		37'673.35
Salaire de la secrétaire	22'298.65	
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire		17'979.--
notre participation au rachat à la Caisse de pensions de la secrétaire	1'681.70	
Frais pour conseils aux hémophiles	2'840.--	
Remboursement Impôt anticipé 1978		1'181.25
Solde	30'013.25	
	<hr/>	
	56'833.60	56'833.60
	=====	=====

Compte Fonds de solidarité

Solde à nouveau		19'480.95
Versements aux membres	2'300.--	
Attribution du bénéfice de l'exercice		3'500.--
Solde	20'680.95	
	<hr/>	
	22'980.95	22'980.95
	=====	=====

C O M P T E S 1980

<u>DEPENSES</u>	<u>Fr.</u>
Frais d'administration	4'487.15
Frais de déplacements	3'120.70
Imprimés et bulletins	225.50
Colonie de vacances	8'909.85
Frais divers	588.--
Frais de banque et CCP	176.60
	<hr/>
	17'507.80
Bénéfice de l'exercice	8'185.70
	<hr/>
	25'693.50
	=====

RECETTES

Cotisations ordinaires	7'254.--
Cotisations extraordinaires	10'925.--
Intérêts bancaires	1'934.50
Contributions des parents à la Colonie de vacances	5'580.--
	<hr/>
	25'693.50
	=====

Les cotisations extraordinaires contiennent aussi des dons.

Nous remercions vivement les Familles A.Kühnis-Conrad et Chr. Burga d'avoir pensé à notre Association lors de leur deuil.

Pour le deuil de Nicolaus Conrad, nous avons obtenu fr. 1'520.-- et pour celui de Stephan Burga le montant des dons a atteint fr. 3'195.-- .

Compte Colonie de vacances 1980

	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
Extourne Actifs transitoires	21'496.40	
Subvention AI pour 1979		20'625.--
Dépenses 1980	35'452.45	
Créance auprès de l'AI pour 1979/80		27'414.--
Solde		8'909.85
	<hr/> 56'948.85	<hr/> 56'948.85
	=====	=====

Compte Frais d'administration

Camp d'hivers Zell am See	246.--	
Congrès Bonn	1'978.45	
Séminaire parents Twannberg	1'658.90	
Assemblée Générale et Comité	332.40	
Frais divers	271.40	
Solde		4'487.15
	<hr/> 4'487.15	<hr/> 4'487.15
	=====	=====

Répartition du bénéfice de l'exercice

Bénéfice de l'exercice 1980		8'185.70
Attribution à la Provision pour recherche scientifique	1'500.--	
Attribution au Fonds de solidarité	3'500.--	
Attribution au Capital	3'185.70	
	<hr/> 8'185.70	<hr/> 8'185.70
	=====	=====

B I L A N au 31.12.1980

(après répartition du bénéfice)

<u>ACTIF</u>	<u>Fr.</u>
Compte de Chèques Postaux	715.12
Crédit Suisse, Zürich, livret d'épargne	10'542.--
Banque Centrale Coopérative, Zürich livret de dépôt	64'901.65
Banque Cantonale des Grisons, Coire livret d'épargne	9'178.--
Banque Cantonale de Zürich, livret d'épargne	9'424.45
Impôt anticipé à récupérer	677.10
Actifs transitoires (Colonie de vacances 1979/80)	27'414.--
	<hr/>
	122'852.32
	=====

<u>PASSIF</u>	
Créditeurs	9'820.15
Provision pour recherche scientifique	14'454.--
Fonds de solidarité	20'680.95
Fonds des Casinos	30'013.25
Capital	47'883.97
	<hr/>
	122'852.32
	=====

PROPOSITION DE BUDGET DES COMPTES POUR 1981

<u>RECETTES</u>	<u>COMPTES 1980</u>	<u>BUDGET 1981</u>
	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
Cotisations ordinaires	7'254.--	7'000.--
Cotisations extraordinaires	10'925.--	15'000.--
Intérêts bancaires	1'934.50	2'000.--
	<hr/>	<hr/>
	20'113.50	24'000.--
	=====	=====

DEPENSES

Frais d'administration	4'487.15	2'500.--
Frais de déplacements	3'120.70	3'500.--
Séminaire parents		2'000.--
Imprimés et bulletins	225.50	800.--
Frais divers	588.--	700.--
Frais financiers (Banques et CCP)	176.60	200.--
	<hr/>	<hr/>
	8'597.95	9'700.--
Bénéfice sans Colonie de vacances	11'515.55	14'300.--
	<hr/>	<hr/>
	20'113.50	24'000.--
	=====	=====

PROPOSITION DE BUDGET DU FONDS DES CASINOS POUR 1981

Bilan d'ouverture		30'013.25
Salaire de la secrétaire	23'700.--	
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire		19'000.--
notre participation au rachat à la Caisse de pensions de la secrétaire	1'623.70	
Frais pour conseils aux hémophiles	4'500.--	
Solde	19'189.55	
	<hr/>	<hr/>
	49'013.25	49'013.25
	=====	=====

I n v i t a t i o n pour le repas de midi à l'occasion de
notre Assemblée générale du 23 mai 1981 à la Cité des enfants,
Fondation Eben-Hézer, 1806 St-Légier s.Vevey.

Heure: 12.15h

Prix: fr. 10.-- p. personne

T a l o n

Nous participerons au repas de midi avec personnes

Adresse:

.....

Date:.....Signature:

Prière d'envoyer le talon à M. Heimburger jusqu'au 13 mai 1981
au plus tard!