

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat/Secrétariat:

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

BULLETIN N° 50



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. Schwalder, Niederscherli

S O M M A I R E

Invitation à l'Assemblée générale Ordre du jour	1
Invitation au repas du midi	2
Rapport du Président	3
Rapport annuel de la Commission médicale	7
Les anticorps contre le facteur VIII chez l'hémophilie A	11
Comptes et bilan 1981	16
Budget 1982	21
Cotisation annuelle	22

I N V I T A T I O N à l'Assemblée générale annuelle de l'Association
Suisse des Hémophilies, exercice 1981.

Lieu: 3000 Berne, Wankdorfstrasse 10, Centre de transfusion
sanguine Croix-Rouge suisse, laboratoire central -
Restaurant du personnel.

Date/heure: Samedi 15 mai 1982 - 11.00 heure

P R O G R A M M E E T O R D R E D U J O U R

11.00 h. Accueil et présentation du film "UN POUR TOUS - TOUS POUR UN"

11.30 h. Conférence de M. H. Friedli, Dr chim.:

"Fabrication de préparations douées de propriétés coagulantes
à partir de sang humain".

12.15 h. Dîner

13.45 h. O R D R E D U J O U R

1. Procès-verbal de l'assemblée de l'association du 23.5.1981

2. Approbation du rapport annuel du président

3. Comptes de l'association et bilan 1981

4. Affectation au fonds de solidarité

5. Affectation au fonds de recherche

6. Budget 1982

7. Utilisation des recettes des casinos

8. Cotisations des membres 1983

9. Election complémentaire au comité

10. Approbation du rapport annuel 1981 de la commission
médicale

11. Divers

15.00 h. Conférence de M. F. Koller, Professeur:

"Le traitement de l'hémophilie dans les autres pays"

Discussion

16.30 h. Clôture probable de l'assemblée.

I N V I T A T I O N au repas lors de l'assemblée de l'Association Suisse des Hémophilies du samedi 15 mai 1982 au Restaurant du personnel du Centre de transfusion sanguine de la Croix-Rouge suisse, laboratoire central, Wankdorfstrasse 10, 3000 B e r n e 22.

Heure: 12.15 h

I N S C R I P T I O N

Je / nous prends (drons) part au repas en commun du 15.5.1982.

Nombre de personne(s)

Adresse:

Date: Signature:

Pour des raisons d'organisation, nous vous invitons à vous inscrire jusqu'au 6 mai 1982 au plus tard à notre secrétariat:

Association Suisse des Hémophilies

Mme R. Schwalder, Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22.

RAPPORT DU PRESIDENT DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

sur 1981

Chers Membres,

Chers amis et chers bienfaiteurs,

Le printemps 1982 est déjà là et nous devons, une fois encore, jeter un coup d'oeil sur l'année écoulée.

En février 1981, le Comité a traité les points suivants:

- Rédaction du premier bulletin de l'année
- Rapport de notre commission sur les questions d'assurance. Discussion sur l'aide à apporter lors de difficultés financières
- Orientation sur le projet de mise en évidence du virus de l'hépatite chez les hémophiles
- Contrôles médicaux annuels, surtout chez les hémophiles adultes
- Pour remplacer le professeur Bütler au sein de la Commission médicale, proposition de nommer un nouveau membre en la personne du Dr. Pflugshaupt du Centre de transfusion sanguin de la Croix-Rouge Suisse
- Premières informations de notre Secrétaire concernant le camp de vacances de Sorengo au Tessin
- Mouvement mondial des jeunes hémophiles: c'est M. Ulf Käsemödel qui exerce les fonctions de coordinateur pour la Suisse
- Préparation d'une action de collecte de fonds et d'information du public en Suisse romande
- Contacts avec les radios suisse alémanique et du Tessin en vue d'une émission radiophonique sur le camp de vacances
- Préparation de l'Assemblée générale de St-Légier et discussion préalable des comptes 1980 et du budget 1981

Lors d'une splendide matinée de mai, et avant l'Assemblée générale de St-Légier, le Comité a discuté:

- du Bulletin du mois de septembre
- des attributions aux fonds de solidarité et de la recherche scientifique (respectivement 3.5000.- et 1.500 fr.)

- des cotisations à proposer pour 1982
- des résultats de l'action d'information par la voie de la presse et de collecte de fonds Suisse romande: l'ASH a recueilli quelque 12.000 fr. Nous tenons à en remercier ici les donateurs
- du déficit du camp de vacances 1980 qui a été couvert, en grande partie, par la Société philanthropique de Burgdorf. Qu'elle en soit à nouveau vivement remerciée.
- du Congrès mondial de Costa Rica: aucun membre de notre comité n'y a pris part vu les frais élevés qu'aurait comporté le voyage
- de l'opportunité d'exiger une ordonnance médicale pour obtenir les préparations sanguines

C'est également par un samedi après-midi d'août sans nuages que le Comité, réuni à Berne, a pu s'acquitter d'autres tâches, soit:

- Remplacement au sein du Comité
- Contribution de parents au prochain Bulletin et futures autres contributions rédactionnelles
- Situations financière de l'ASH
- Question extrêmement importante à notre avis: s'assurer que les adultes hémophiles se soumettent à un contrôle médical
- Nouveaux prix des préparations sanguines de Centre de transfusion de la Croix-Rouge suisse
- Revision de la LAMA et prise de position de la GELIKO (Conférence nationale suisse des ligues de la santé)
C'est M. Charles Zutter, membre de notre Comité, qui préside la commission d'assurance ad hoc de la GELIKO
- Discussion de notre adhésion éventuelle à la LAKO (Conférence nationale suisse de l'action sociale). Notre Association a décidé de ne pas la solliciter car nous sommes déjà très bien représentés par la GELIKO et la SAEB (Fédération suisse pour l'intégration des handicapés) ainsi que par le BROB (bureau de renseignement pour oeuvres de bienfaisance)
- Projet de week-end à la Paulus Akademie de Zurich en janvier 1982
- Préparation d'un Circulaire d'information destinée aux profanes qui s'intéressent à l'hémophilie

- Information relative à l'Assemblée des délégués de Pro Infirmis à Lausanne. Nous saisissons ici l'occasion de remercier Pro Infirmis avec laquelle nous avons toujours pu entretenir une collaboration agréable et positive
- Relation de notre Secrétaire Mme Schawalder sur le camp européen d'hiver de Castello di Fiemme, auquel elle a participé comme monitrice avec trois jeunes hémophiles
- Rapport final sur le camp de vacances 1981 qui s'est déroulé impeccablement. Nous remercions ici une fois encore son organisatrice, tout le personnel soignant et d'encadrement ainsi que la direction de l'Hospice des enfants de Sorengo. Merci également à la SA AMAG Schinznach qui a mis gratuitement à notre disposition un bus VW.

Nos vifs remerciements s'adressent également à la Radio Suisse alémanique et à la Radio-télévision de la Suisse italienne, qui à l'occasion du camp et en relation avec l'"Année des handicapés" nous ont consacré deux émissions. Nous sommes également reconnaissants au "Giornale del Popolo", Lugano, qui a organisé pour nous une visite de ses locaux suivie d'un goûter et de la publication d'une photo de group.

La dernière séance du Comité a eu lieu en novembre. Les thèmes dont nous y avons discuté furent:

- Nous avons appris que 6 de nos jeunes membres avaient adhéré au mouvement mondial de la jeunesse hémophile.
- Nous avons pu remplacer Melle Guillermin au sein du Comité en la personne de Madame Szabo de Gland. Heureusement, Melle Guillermin veut bien continuer à se charger des traductions non médicales en français. Nous aimerions cependant la remercier ici d'ores et déjà de sa longue collaboration, fidèle et consciencieuse, au sein du Comité.
- Le professeur Koller nous a parlé d'un contrôle organisé sur un large cercle d'hémophiles de la région de Bâle ainsi que de nouvelles préparations exemptes du risque d'hépatite

- M. Zutter nous a fait rapport sur l'activité de la GELIKO en ce qui concerne la revision de la LAMA. Une nouvelle réglementation de la réserve est prévue.
- Nous sommes occupés de la rédaction du Bulletin de fin d'année.
- Nous avons appris les problèmes de notre trésorier M. Heimburger qui doit, malheureusement, comme par le passé envoyer de nombreuses réclamations en raison de retard dans le paiement des cotisations, ce qui occasionne perte de temps et frais
- Le camp de vacances de 1982 se déroulera dans le home des éclaireurs "Rheinbundhaus", 4146 Hochwald, Soleure
- Les prochains congrès de l'Associations mondiale de l'hémophilie auront lieu en août 1982 à Budapest et en juin 1983 à Stockholm.

Vous voyez donc la diversité des thèmes. Le Comité travaille avec joie et enthousiasme. Je voudrais ici en remercier tous mes collègues. Un grand merci s'adresse aussi à notre Commission médicale et tout spécialement à son président, le professeur Koller ainsi qu'au docteur Stampfli qui, infatigablement, défendent la cause des hémophiles. Nous remercions également notre hôte, le Laboratoire central du Centre de transfusion de la Croix-Rouge suisse, notre secrétaire, Madame Schawalder, et vous tous, hémophiles, parents d'hémophiles, amis et bienfaiteurs.

Si nous jetons un coup d'oeil en arrière, nous voyons combien nous avons progressé - si nous regardons en avant, nous nous sentons obligés d'avancer vers la réalisation de nouveaux buts.

LE PRESIDENT: A. Wüthrich

Durant l'année sous rapport, les tâches ci-après ont figuré au premier plan des activités de la commission médicale:

1. Révision partielle de la loi fédérale sur l'assurance-maladie

Le message du Conseil fédéral du 19 août 1981 contient un projet concernant cette révision partielle, qui devra encore être examinée et éventuellement amendée par chacune des commissions du Conseil national et du Conseil des Etats. Considéré du point de vue de l'hémophile, le message du Conseil fédéral mérite un appui complet. Certes, la franchise à payer par le patient subsiste. Elle sera même augmentée de 10 à 20 pour cent des frais de traitement. Toutefois, un montant annuel maximal sera fixé (proposition: 400.- fr.). Le patient n'aura plus à payer les frais dépassant cette franchise. Par ailleurs, le Conseil fédéral aura pouvoir "d'autoriser des exceptions pour les soins onéreux durables.

Je crois que les hémophiles n'ont plus rien d'autre à attendre de la révision. C'est en grande partie grâce au mérite de M. Zutter, membre de notre comité, que la requête adressée à la Commission du Conseil national pour la révision partielle de l'assurance-maladie et de l'assurance-maternité, par la GELIKO, tenait aussi largement compte de nos voeux.

Actuellement, les commissions précitées délibèrent. Les caisses-maladie estiment que les améliorations des prestations prévues dans le message ont des conséquences financières trop lourdes pour elles. Il subsiste le danger que cette problématique entraîne un ajournement de la révision pouvant durer plusieurs années. Par conséquent, il est important que nous nous opposions à un renvoi de cette nature, car l'hémophile en souffrirait expressément. Dans l'éventualité où un hémophile ou ses proches connaît bien un conseiller national ou un conseiller aux Etats et qu'il souhaite l'entretenir sur les aspirations des hémophiles, l'intéressé ou les intéressés peuvent s'informer brièvement auprès du soussigné et se faire remettre par lui la liste des membres des commissions du Conseil national et du Conseil des Etats.

Entre temps - jusqu'à l'adoption de la révision par le Parlement fédéral - nous avons établi une solution transitoire en faveur des hémophiles qui éprouvent des difficultés de payer la franchise de 10 pour cent. Nous invitons ceux qui en ont un intérêt à s'adresser à leur médecin traitant ou à leur centre de traitement médical.

2. Assurance-maladie pour hémophiles

Grâce au succès du traitement de l'hémophilie et à la meilleure espérance de vie qu'il engendre, la compagnie de réassurance de Zürich, qui est l'organisation faîtière des autres compagnies d'assurance sur la vie, a décidé d'admettre les hémophiles, y compris les cas les plus graves, sous certaines conditions. Des recommandations dans ce sens seront adressées aux autres assurances-maladie dans le courant de cette année.

Les conditions générales sont:

- a) Pas d'hémorragies cérébrales ou de gastrorragies durant les cinq années précédant l'admission.
(Sinon pas de refus, mais réserve).
Il n'est pas encore établi si les hémorragies rénales sont comprises dans cette clause.
- b) Contrôles médicaux réguliers
- c) Pas d'anticorps (inhibiteurs) contre les facteurs VIII ou IX
- d) Age du candidat pas inférieur à 24 ans pour les hémophiles graves.

Dès que les directives de la compagnie de réassurance seront définitivement établies, nous communiquerons dans le bulletin le taux de majoration des primes d'assurance pour les hémophiles. Ces taux sont fixés selon une clef spéciale.

3. Les traitements des anticorps (inhibiteurs) contre les facteurs de coagulation VIII et IX

Mme Esther Meili, Docteur en médecine, membre de la Commission médicale, a fait un rapport sur les conférences et les discussions portant sur l'un de ces problèmes, qui a été traité au congrès international de Rome. Nous relatons ici seulement les conclusions pratiques essentielles:

- a) Un traitement des anticorps (inhibiteurs), même de titre élevé, est possible. Il n'est pas exact que l'on ne peut rien faire contre ces affections.
- b) Le développement d'anticorps (inhibiteurs) provient du fait que le facteur de coagulation VIII normal se manifeste comme un "corps étranger" chez certains hémophiles, contre lequel se forme un anticorps (inhibiteur), phénomène heureusement peu courant.

Le traitement le plus aisé à concevoir consiste à éviter l'administration du facteur VIII. En lieu et place, les préparations telles que Feiba ou Autoflex peuvent être administrées, car elles encouragent l'hémostase même en l'absence du facteur VIII. Généralement, l'anticorps (inhibiteur) disparaît peu à peu sous l'effet de cette thérapie.

c) Lors d'hémorragies menaçantes pour la vie, la plasmaphérèse, c'est-à-dire la soustraction du plasma du patient contenant des anticorps, s'est révélée efficace.

d) Certains médicaments freinent la formation d'anticorps (par ex. l'Endoxan) et peuvent accélérer la régression des anticorps chez certains patients.

e) Lors d'opérations d'urgence, qui devraient être effectuées selon la technique du rayon laser (hémorragies beaucoup moins importantes), il peut se produire que l'on soit contraint d'administrer de hautes doses de facteur VIII (ou IX), malgré les considérations évoquées ci-devant.

f) Le traitement des anticorps (inhibiteurs) - du moins au début - ne peut être conduit que dans un hôpital dont les médecins possèdent une expérience dans le traitement des cas d'hémophilie.

4. Prévention de la transmission (contagion) de l'hépatite virale par des préparations de facteurs VIII et IX.

A ce propos, on peut heureusement s'attendre à des progrès très prochains dans deux directions:

a) par la vaccination contre l'hépatite B. Actuellement, un vaccin de l'Institut Pasteur à Paris est disponible. Le prix du vaccin (3 X 1 injection) s'élève à environ 120.- fr. Le financement n'est pas encore résolu. Entrent en considération pour la vaccination tout d'abord les patients qui n'ont encore jamais été contaminés par le virus de l'hépatite. Ce vaccin protège exclusivement contre l'hépatite B. Par contre, il ne protège pas contre l'hépatite non A et non B, très courante aux Etats-Unis et qui commence aussi à se propager chez nous (l'hépatite à virus A n'occasionne pas d'hépatite chronique).

Les candidats à la vaccination étant nombreux, la Commission médicale interviendra pour que les patients d'hémophilie grave, tout parti-

culièrement prédisposés à l'infection par hépatite virale, figurent parmi les patients bénéficiant d'une priorité (première priorité).

b) Il a été tenté avec succès, aussi bien par stérilisation à chaud du facteur VIII que par stérilisation par le froid du facteur IX (cette dernière avec β -Propiolacton), d'obtenir des préparations exemptes d'hépatite. - Toutefois, étant donné que la stérilisation s'accompagne d'une perte du facteur d'environ 50 pour cent, le prix est approximativement le double du prix actuel. Sur ce point, on délimitera la priorité du droit au traitement d'abord en faveur des hémophiles n'ayant pas été contaminés par l'hépatite virale.

M. K. Stämpfli, Docteur en médecine, exposera ces problèmes de façon détaillée dans le bulletin.

Prof. F. Koller
Wenkenhaldenweg 16
4125 Riehen (Bâle)
Tel. 061/67 18 00

LES ANTICORPS CONTRE LE FACTEUR VIII CHEZ L'HEMOPHILIE A

L'apparition d'anticorps contre le facteur VIII est une complication grave du traitement de substitution de l'hémophilie A. Elle survient chez 6 à 10% des hémophiles. Bien qu'il soit d'ores et déjà possible d'obtenir une bonne hémostase chez ces hémophiles, aucun des traitements recommandés n'atteint l'efficacité de la substitution par le facteur VIII chez l'hémophile normal.

Il s'agit d'un anticorps contre le facteur VIII qui agit lui-même comme antigène. La formation de cet anticorps contre le facteur VIII est consécutive à la réaction du corps à l'injection d'une molécule protéinique étrangère de "facteur VIII" (le processus est similaire lors d'une vaccination: avec la vaccination, on injecte dans le corps, par exemple, les particules de virus qui ont été traitées de telle façon qu'elles ne puissent plus transmettre la maladie mais agissent tout de même comme antigènes et provoquent la formation d'anticorps = substance de défense). Dans notre cas, si des anticorps anti-facteur VIII sont présents dans le corps, ils détruiront les antigènes que l'on y introduira: dans notre exemple, le facteur VIII, si bien que chez les hémophiles avec anticorps, l'apport de facteur VIII sera inefficace. Il y a toutefois des hémophiles avec des anticorps "faibles", les "low responders" qui peuvent continuer à être substitués par le facteur VIII, quoiqu'avec des doses plus élevées.

La condition pour la formation d'anticorps est que le facteur VIII introduit soit une protéine étrangère pour le corps. Ceci ne paraît de loin pas être le cas pour tous les hémophiles, puisqu'à peine 1/10ème d'entre eux produira des anticorps. Il semble donc bien que 9/10ème des hémophiles possèdent une molécule de facteur VIII qui est fonctionnellement inefficace pour la coagulation, mais assez semblable à la molécule normale de facteur VIII pour qu'un facteur VIII normal ne soit pas reconnu comme une protéine étrangère. Il est vraisemblable que d'autres facteurs jouent un rôle dans le déclenchement de la formation d'anticorps, par exemple, l'état de défense du corps ou la sorte de facteur VIII introduit. Dans tous les cas, actuellement, on ne peut pas prédire si un hémophile formera un jour ou non des anticorps.

Les anticorps se manifestent de façon très différente chez les hémophiles. Nous ne décrivons ici que les formes les plus fréquentes.

Les anticorps surviennent durant ou après un traitement de substitution. L'apparition d'anticorps peut être supposée en observant que l'hémophile ne répond plus au traitement de substitution. Les anticorps se manifestent le plus souvent pour la première fois dans l'enfance ou dans l'adolescence. Il est plus rare que des anticorps surgissent brusquement chez l'hémophile substitué depuis de nombreuses années. Les anticorps disparaissent complètement ou en grande partie du corps au cours des mois ou des années, à la condition que l'on renonce à introduire du facteur VIII. Une fois l'anticorps disparu, ou présent seulement en très petite quantité, un nouvel apport de facteur VIII stimulera à nouveau sa formation dans la plupart des cas. Les "low responders", évoqués plus haut, représentent une exception en gardant un taux d'anticorps bas malgré l'apport de facteur VIII.

La mise en évidence des anticorps se fait en principe en mélangeant le plasma sanguin d'un hémophile chez qui l'on recherche les anticorps avec le plasma d'une personne normale. La détermination de l'activité du facteur VIII dans ce mélange montre si le facteur VIII de la personne normale reste intact, ou s'il est détruit par la présence éventuelle d'anticorps dans le plasma de l'hémophile. Il existe plusieurs tests basés sur ce principe; ils sont tous difficiles à réaliser et sont réservés à des laboratoires spécialisés ayant la possibilité de tests de contrôle croisés.

Une preuve très fine de la présence d'anticorps est le PTT (test qui comprend d'autres facteurs de coagulation que le facteur VIII), ou la détermination du facteur VIII chez l'hémophile avant et après l'apport de facteur VIII, en mesurant la demi-vie du facteur VIII injectée. La comparaison avec des déterminations antérieures ou des taux calculés théoriquement montre si l'hémophile répond de façon conforme à l'apport de facteur VIII. Une règle simple est que l'introduction d'une unité de facteur VIII par kilo de poids corporel, entraîne une augmentation d'environ 1 1/2 % du facteur VIII dans le corps.

La recherche d'anticorps contre le facteur VIII est nécessaire:

1. en cas de suspicion d'une réponse insuffisante à l'apport de facteur VIII.
2. avant une intervention chirurgicale.
3. lors des examens de contrôle, environ tous les 2 ans, bien qu'on ne trouve presque jamais les anticorps lors de ces examens de routine.

En fonction de ce qui a été évoqué, il faut prendre en considération lors du traitement des hémorragies que:

1. une substitution avec le facteur VIII est peu ou pas efficace (exception: low responders, voir plus haut).
2. un nouvel apport de facteur VIII provoque la formation d'anticorps (exception: low responders, voir plus haut).
3. l'abstinence de facteur VIII a souvent pour conséquence la disparition complète des anticorps.

Un nouvel apport de facteur VIII doit donc être évité dans la mesure du possible. Si l'on ne peut plus mettre en évidence d'anticorps, il est possible de substituer par du facteur VIII durant 4 à 6 jours, ce qui peut être très utile dans des situations d'urgence (grosses hémorragies, par exemple en cas d'accidents de la circulation, nécessité d'une appendicectomie, hémorragie cérébrale, etc...). Après ces 4 à 6 jours qui représentent le temps nécessaire pour la formation d'anticorps par l'organisme, les anticorps réapparaissent le plus souvent et rendent inefficace la poursuite d'une substitution par le facteur VIII.

Pour remplacer la substitution par le facteur VIII, inefficace en présence d'anticorps et provocateur de formation d'anticorps, il existe depuis quelques années des concentrés activés de complexe de la prothrombine (FEIBA "Immuno", AUTOPLEX "Heyland"). Ces préparations permettent une coagulation sans le facteur VIII. Le principe actif reste encore inconnu, son activité est incontrôlable par les méthodes de laboratoire. Dans de vastes études faites à l'étranger, il a été établi, selon les témoignages des hémophiles et les observations des médecins, que 85% des hémorragies pouvaient être arrêtées par ces préparations. De plus il a été possible dans certains cas de pratiquer des opérations majeures chez les hémophiles porteurs d'anticorps, sous la protection de substitution de FEIBA et d'AUTOPLEX. De même, des hémorragies cérébrales ont été traitées avec succès.

Le dosage de ces préparations doit être très élevé pour qu'elles soient efficaces. Elles ont les effets secondaires suivants:

1. le danger de transmission de l'hépatite est élevé: il faut des milliers de donneurs pour préparer une unité de préparation.

2. pour éviter le danger d'une thrombose, il faut injecter lentement les préparations et ne pas les combiner avec des médicaments inhibiteurs de la fibrinolyse, tel que le Cyclokapron.
3. comme ces préparations contiennent des traces de facteur VIII, elles peuvent provoquer ou entretenir dans une certaine mesure la formation d'anticorps.
4. un "effet secondaire" relatif est le prix élevé de ces préparations. Une seule injection pour une hémorragie moyenne chez un hémophile adulte (par exemple une hémorragie du psoas) coûte environ 4500 Fr. et doit naturellement être répétée. Un tel traitement coûte 5-6 fois plus cher qu'une substitution par le facteur VIII.

Même si l'efficacité de ces préparations ne peut plus être mise en doute aujourd'hui, la préférence doit être donnée à la substitution par le facteur VIII en cas d'hémorragie massive ou d'opération chirurgicale indispensable. Cette substitution n'est toutefois possible que si les anticorps ont disparu, ou du moins ne sont présents qu'en très petite quantité au moment critique. Si l'anticorps n'a pas disparu de lui-même, il reste la possibilité de le "laver" artificiellement par un échange de plasma: la plasmaphérèse. Le sang de l'hémophile, chargé d'anticorps, passe par un appareil qui sépare les globules du plasma sanguin. Les globules sont réinjectées à l'hémophile, alors que le plasma, qui contient des anticorps, est échangé. Par ce moyen, on peut échanger plusieurs litres de plasma sanguin par jour, laver les anticorps, et rendre l'hémophile apte à une substitution par le facteur VIII. Ce traitement compliqué est praticable uniquement dans les centres ayant les appareils et l'expérience nécessaire pour une plasmaphérèse. Il n'entre en question que dans les situations d'urgence: hémorragies mortelles, opérations mettant en jeu la survie ou faisant risquer une invalidité grave.

Si l'apport de facteur VIII est indispensable, la formation d'anticorps peut être empêchée par l'application parallèle de médicaments inhibiteurs non spécifiques de la formation d'anticorps (par exemple l'Endoxan). Ce traitement médicamenteux reste l'apanage des spécialistes.

Une autre possibilité existe pour l'hémostase en urgence chez les hémophiles porteurs d'anticorps, ce sont les préparations de facteur VIII d'origine animale (par exemple Hyate: C "Spaywood"). Elles ne sont également efficaces que durant quelques jours. Comme pour toute injection de protéines animales, des

réactions allergiques, parfois graves, peuvent survenir.

Ces dernières années, il a été tenté, surtout dans le Centre d'Hémophilie de Bonn en RFA, d'épuiser le processus de formation des anticorps par l'injection de très hautes doses de facteur VIII durant des mois, voire des années. On a rapporté certains cas où l'on a obtenu une disparition définitive de l'anticorps, malgré une substitution régulière par le facteur VIII. Toutefois, ce traitement ne s'est pas imposé. En Suisse, il a été étudié de façon approfondie tant par les centres de traitements que par la Commission Médicale de l'Association Suisse des Hémophiles. Il a été écarté en raison de son manque de fondement scientifique et de son risque élevé.

De tout ce qui précède, il ressort que des traitements efficaces sont à disposition depuis quelques années pour les hémorragies des hémophiles porteurs d'anticorps. Ils sont tous moins efficaces que le traitement de substitution avec des préparations de facteur VIII employées pour l'hémophile sans anticorps. En plus d'un traitement optimal des épisodes d'hémorragies, il faut toujours prendre en considération que le taux d'anticorps doit être gardé le plus bas possible, afin de pouvoir substituer par le facteur VIII les hémophiles porteurs d'anticorps en cas d'urgence. Ceci n'est possible qu'en usant avec retenue du traitement de substitution pour les hémorragies modérées à moyennes, particulièrement les hémorragies articulaires. Ceci implique qu'il faut soigneusement soumettre le patient à toutes les mesures adjuvantes au traitement de substitution, telles que l'immobilisation, l'application de froid, les anti-inflammatoires et la physiothérapie pour renforcer la musculature.

Dr. Med. Esther Meili

B I L A N au 31.12.1981

(avant répartition du bénéfice)

ACTIF

	fr.
Compte de Chèques Postaux	24'154,22
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Compte courant	4'621,10
Banque Centrale Coopérative, Zürich - Livret dépôt	58'351,85
Titres	35'000,--
Impôt anticipé à récupérer	837,30
Actifs transitoires (Colonie de vacances 1981)	20'419,60

143'384,07

=====

PASSIF

Passifs transitoires	24'283,50
Provision pour recherche scientifique	14'454,--
Fonds de solidarité	17'900,95
Fonds des Casinos	20'590,25
Capital	47'883,97

125'112,67

Bénéfice de l'exercice 1981

18'271,40

143'384,07

=====

EXERCICE 1981

Compte Fonds des Casinos

	fr.	fr.
Solde à nouveau		30'013,25
Salaire de la secrétaire	23'423,30	
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire		19'184,--
notre participation au rachat à la Caisse de pensions de la secrétaire	1'623,70	
Frais pour conseils aux hémophiles	3'560,--	
Solde	20'590,25	
	<hr/>	
	49'197,25	49'197,25
	=====	=====

Compte Fonds de solidarité

Solde à nouveau		20'680,95
Versements aux membres	2'780,--	
Attribution du bénéfice de l'exercice		4'000,--
Solde	21'900,95	
	<hr/>	
	24'680,95	24'680,95
	=====	=====

C O M P T E S 1981

DEPENSES

fr.

Frais d'administration	458,90
Frais de déplacements	3'006,40
Imprimés et bulletins	1'163,--
Colonie de vacances	10'997,80
Cotisations	1'442,25
Frais de banque et CCP	181,15

17'249,50

Bénéfice de l'exercice	18'271,40
------------------------	-----------

35'520,90

=====

RECETTES

Cotisations ordinaires	7'004,--
Cotisations extraordinaires	4'835,--
Intérêts bancaires	3'021,90
Contributions des parents à la Colonie de vacances	4'590,--
"Union" Association philanthropique, Burgdorf (Couverture perte Colonie de vacances 1980)	3'200,--
Action financière 1981	12'870,--

35'520,90

=====

Compte Colonie de vacances 1981

	fr.	fr.
Extourne Actifs transitoires	27'414,--	
Subvention AI pour 1979/80		24'765,--
Dépenses 1981	28'368,40	
Créance auprès de l'AI pour 1981		20'019,60
Solde		10'997,80
	<hr/>	<hr/>
	55'782,40	55'782,40
	=====	=====

Compte Frais d'administration

Assemblée Générale et Comité	247,70	
Frais divers	211,20	
Solde		458,90
	<hr/>	<hr/>
	458,90	458,90
	=====	=====

Répartition du bénéfice de l'exercice

Bénéfice de l'exercice 1981		18'271,40
Attribution à la Provision pour recherche scientifique	2'000,--	
Attribution au Fonds de solidarité	4'000,--	
Attribution au Capital	12'271,40	
	<hr/>	<hr/>
	18'271,40	18'271,40
	=====	=====

B I L A N au 31.12.1981

(après répartition du bénéfice).

ACTIF

fr.

Compte de Chèques Postaux	24'154,22
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - compte courant	4'621,10
Banque Centrale Coopérative, Zürich - livret dépôt	58'351,85
Titres	35'000,--
Impôt anticipé à récupérer	837,30
Actifs transitoires (Colonie de vacances 1981)	20'419,60
	<hr/>
	143'384,07
	=====

PASSIF

Passifs transitoires	24'283,50
Provision pour recherche scientifique	16'454,--
Fonds de solidarité	21'900,95
Fonds des Casinos	20'590,25
Capital	60'155,37
	<hr/>
	143'384,07
	=====

PROPOSITION DE BUDGET DES COMPTES POUR 1982

<u>RECETTES</u>	<u>COMPTES 1981</u>	<u>BUDGET 1982</u>
	fr.	fr.
Cotisations ordinaires	7'004,--	8'000,--
Cotisations extraordinaires	4'835,--	5'000,--
Intérêts bancaires	3'021,90	3'000,--
	<hr/>	<hr/>
	14'860,90	16'000,--
	=====	=====
 <u>DEPENSES</u>		
Frais d'administration	458,90	500,--
Frais de déplacements	3'006,40	3'500,--
Séminaire parents	-	1'200,--
Imprimés et bulletins	1'163,--	1'200,--
Cotisations	1'442,25	1'500,--
Frais financiers (Banques et CCP)	181,15	200,--
	<hr/>	<hr/>
	6'251,70	8'100,--
Bénéfice sans Colonie de vacances	8'609,20	7'900,--
	<hr/>	<hr/>
	14'860,90	16'000,--
	=====	=====

PROPOSITION DE BUDGET DU FONDS DES CASINOS POUR 1982

	fr.	fr.
Bilan d'ouverture		20'590,25
Salaire de la secrétaire	26'500,--	
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire		19'000,--
notre participation au rachat à la Caisse de pensions de la secrétaire	1'565,75	
Frais pour conseils aux hémophiles	4'500,--	
Solde	7'024,50	
	<hr/>	<hr/>
	39'590,25	39'590,25
	=====	=====

Nous vous invitons à vous acquitter de vos cotisations pour 1 9 8 2

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

L'Assemblée générale du 23 mai 1981 a fixé les cotisations de nos membres à

- frs. 25.-- 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 1982 l'adresser au compte de chèques postaux 30-7529 de l'Association suisse des hémophiles.

Nous vous remercions d'avance de votre paiement.

Le trésorier:

M. Heimburger

A I D E Z - N O U S A A I D E R !

Soutenez le travail de

L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

en sollicitant la générosité de vos amis et de votre cercle de connaissances

G A G N E Z D E N O U V E A U X M E M B R E S
P O U R N O T R E A S S O C I A T I O N !