

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° 53



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		
Informations	2		
Rapport annuel du Président	3	-	5
Rapport annuel de la Commission médicale	6	-	7
Les hémophilies légères et moyennes Dr. méd. Esther Meili	8	-	12
Week-end de Ski de Fond 5/6 février 1983 Une folle aventure suivie d'innombrables courbatures M. Tony Eng	13	-	16
L'idée du week-end de ski de fond Mme R. Schawalder	17		
Comptes et bilan 1982 Budget 1983 Annexe	18	-	24
Cotisation annuelle	25		

Invitation à l'Assemblée générale de l'Association Suisse
des Hémophiles, relative à l'exercice 1982

L i e u : 6004 Lucerne, Spitalstrasse, Auditoire du Service de
Pédiatrie, Hôpital cantonal de Lucerne.

D a t e : Samedi, le 23 avril 1983, 14.00 h

ORDRE DU JOUR

- 14.00 h
1. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 15 mai 1982
 2. Approbation du rapport annuel du Président pour 1982
 3. Comptes et bilan 1982
 4. Attribution au Fonds de solidarité
 5. Budget 1983
 6. Utilisation du Fonds des casinos
 7. Cotisation des membres pour 1984
 8. Elections : Comité pour 1983 et 1984
 9. Approbation du rapport annuel de la Commission
médicale pour 1982
 10. Divers
- 15.00 h Courte interruption
- 15.15 h Conférence par Monsieur le docteur F. Nüscherer, secrétaire
de la Communauté Suisse de Travail pour l'intégration des
Handicapés, Zurich :
- "Informations concernant les problèmes actuels dans
l'assurance sociale".
- Discussion et collation
- 16.45 h Clôture officielle

L'hôpital de Pédiatrie est accessible tous les 20 minutes
par l'autobus no. 18 pris à la gare de Lucerne en direction
du bassin de lac ou par voiture selon l'esquisse annexée.
Parking à la cité hospitalière.

I N F O R M A T I O N S

Nous aimerions vous rappeler de nouveau que notre camp d'été aura lieu du 9.7. jusqu'au 23.7.1983 à Gwatt dans la maison de vigne de la construction familiale réformée.

Nous aimerions vous encourager d'y participer et vous prions de bien vouloir nous faire parvenir votre inscription le plus rapidement possible comme le choix de nos collaborateurs faut de même être organisé.

Offre favorable pour la conclusion d'une assurance-vie

Nos membres auront la possibilité de conclure une assurance-vie sous condition d'une examination de risque extrêmement favorable, ça veut dire sans réserve ou prime augmentée. La somme d'assurance est de frs 50'000.--, éventuellement au-dessus.

En outre, elle contient un paiement des intérêts très intéressants. Cet offre est valable jusqu'au 31.12.1983 au plus tard.

Les intéressés peuvent s'adresser à :

Roland Minder
Wettsteinallee 117

4058 B â l e

tél. : 061/26 83 71

Assemblée générale de l'Association du 23 avril 1983 à l'hôpital de pédiatrie à Lucerne

Les participants qui aiment déjeuner ensemble avant l'assemblée générale y trouveront l'occasion au Restaurant de l'hôpital lui-même ou au Restaurant "Meier", Spitalstrasse 21 et au Café Bammert, St. Karlstrasse 37. Ce n'est qu'une indication.

RAPPORT ANNUEL 1982 DU PRÉSIDENT

Chers membres,

L'année dernière, nous avons gardé le contact avec vous par un total de trois bulletins.

Les quatre séances du comité qui se sont déroulées à Berne nous ont permis de liquider beaucoup de travail. Sans notre secrétariat, il nous serait aujourd'hui impossible de maintenir ces activités extra-professionnelles.

Voici, par ordre chronologique, les questions traitées lors de nos séances:

- Préparation de l'assemblée de notre association à Berne, questions administratives telles que les comptes annuels, le budget et les propositions relatives aux cotisations des membres. À propos: en vous acquittant au plus vite de votre cotisation, vous évitez beaucoup de travail à notre caissier.
- Nous avons eu le plaisir d'accueillir un nouveau membre au comité: Madame Szabo, déléguée de la Suisse romande.
- Le camp de vacances 1982 à Hochwald/SO, très bien organisé, a eu beaucoup de succès. Malheureusement, il y a eu quelques problèmes avec la piscine couverte, qui était défectueuse, et avec la pluie.
Grâce à notre président d'honneur, nous avons pu faire une promenade en bateau sur le Rhin et visiter le musée de la navigation. Un grand merci à Monsieur et Madame Koller ainsi qu'à Madame Schwalder!
- Le président de notre commission des assurances, Monsieur Zutter ainsi que Madame Meili et le Professeur Koller ont passé en revue diverses questions relatives aux assurances,

comme la révision de la LAMA, les abus dans les prestations de l'AI, les suppléments de primes, etc. En outre, nous restons en contact étroit avec la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GE-LI-KO).

- La réunion organisée pendant un weekend à la Paulus Akademie Zurich a obtenu un franc succès. Une cinquantaine de participants ont pu discuter, échanger leurs expériences et faire plus ample connaissance. Il est également très réjouissant de constater que toutes les classes d'âge étaient représentées.
- La nouvelle vaccination contre l'hépatite B a aussi donné lieu à un grand nombre de discussions et a pas mal de travaux d'organisation. Le Professeur Koller sera heureux de vous informer plus en détail.
- Nous maintenons toujours de bons contacts avec les services régionaux de Pro Infirmis. Quant à nos collaborateurs des services d'informations et du secrétariat central, je voudrais les remercier de tout mon coeur pour leur travail.
- Au cours de cette année, des articles enrichissants sur l'hémophilie sont parus dans plusieurs magazines: dans HAEMO, la revue interne du Laboratoire central CRS et dans la "Sprechstunde".

En outre, le Laboratoire central CRS a publié une brochure en allemand sur les traitements à faire soi-même. Madame Meili et le Docteur Stampfli en ont assuré la rédaction. C'est l'occasion pour nous de remercier ici sincèrement le Laboratoire central CRS, éditeur, ainsi que les rédacteurs responsables.

- Grâce au soutien de l'Office fédéral des assurances sociales, notre secrétariat continue de fonctionner. L'initiative et le travail de valeur de notre secrétaire, Madame Schawalder, confirment l'importance de la tâche.

- Différentes subventions nous ont permis d'avoir une bonne situation financière.

La société philanthropique de Berthoud continue de nous aider à couvrir les déficits de nos camps de vacances. Un grand merci aux donateurs.

- Les membres du comité méritent aussi toute notre reconnaissance pour leur collaboration particulièrement agréable.
- À Berne, des parents et des hémophiles ont fondé un groupe actif. Nous nous réjouissons toujours de telles initiatives qui permettent une aide réciproque.
- Pour 1983, nous avons prévu les activités suivantes, dont une partie a déjà eu lieu.

Février: week-end de ski de fond, Schwarzenbühl/BE

Mars: réunion des Romands à Grandvaux/VD

Avril: assemblée de l'Association à Lucerne

Juin: Congrès mondial de l'hémophilie,
Stockholm (Suède)

Juillet: camp d'été pour garçons hémophiles à
Gwatt/Thoune

Vous voyez, les possibilités ne manquent pas! Pour conclure, j'aimerais vous remercier toutes et tous pour votre soutien et votre sympathie. Au revoir et à bientôt.

Association suisse des hémophiles

Le président:

A. Wüthrich

RAPPORT ANNUEL DE LA COMMISSION MEDICALE 1982/83

La vaccination contre l'hépatite B, attendue avec impatience, a été enfin réalisée en 1982. Des vaccins américains (Merck, Sharp and Dohme) et français (Institut Pasteur-Paris) sont actuellement à disposition en Suisse. L'efficacité de ce vaccin a été prouvée par des essais préalables comprenant des milliers de personnes particulièrement exposées à l'hépatite virale.

Notre société a informé les hémophiles aussi bien que les médecins traitants sur la nécessité d'un examen préliminaire qui montrera si l'hémophile en question a déjà été immunisé par une hépatite antérieure et pour cette raison n'a plus besoin d'être vacciné encore une fois. Ces examens préalables ont révélé en effet que la majorité des hémophiles sévères (sauf les nouveaux-nés et les très jeunes) ont déjà été "vaccinés" spontanément par les préparations de substitution.

La vaccination est donc limitée aux hémophiles qui à l'examen préalable ne montrent aucun signe d'hépatite antérieure, c'est à dire :

1. Les hémophiles légers ou "moyens" qui n'utilisent les préparations des facteurs VIII ou IX que rarement, mais ne peuvent pas s'en passer complètement.
2. Les hémophiles sévères nouveaux-nés et pendant les premières années de la vie.
3. Il arrive cependant que même des hémophiles sévères et adultes ne présentent aucun signe d'hépatite antérieure de sorte qu'une vaccination s'impose. L'analyse préalable est donc indiquée pour tous les hémophiles.
4. Les parents d'hémophiles, surtout ceux qui s'occupent de l'injection intraveineuse des préparations à domicile. Le danger de s'inoculer une hépatite à cette occasion n'est pas très grand mais il est toutefois prudent de se faire vacciner.

En aucun cas les frais de la vaccination ne doivent être une raison d'y renoncer. Si l'assurance-invalidité ou l'assurance-maladie fait des difficultés il faut s'adresser au médecin traitant ou au centre médical qui régleront le côté financier d'entente avec le secrétariat de notre société.

La vaccination protège contre l'hépatite B, mais pas contre l'hépatite A ou l'hépatite non-A, non-B. En Suisse, l'hépatite B est cependant l'hépatite virale de beaucoup la plus fréquente chez les hémophiles.

L'hépatite non-A, non-B a été récemment l'objet d'investigations très intéressantes du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois à Lausanne (Drs F. Spertini, Ph. Frei) qui permettront éventuellement son diagnostic sérologique.

Jusqu'à présent à peu près 150 hémophiles ont été testés dans notre pays en vue de la vaccination. La campagne pour cette mesure préventive est cependant loin d'être terminée. C'est dans l'intérêt de chaque hémophile de se faire tester et éventuellement vacciner. Il faut saisir sans hésiter cette occasion de prévenir éventuellement une maladie chronique du foie!

Il n'est peut-être pas inutile de rappeler à cette occasion que le danger de la transmission de l'hépatite est bien moins grand si l'on se sert des préparations de 8 donneurs, administrées par infusion que si l'on donne des préparations très concentrées qui se prêtent bien pour l'injection avec des seringues mais qui sont préparées à partir d'un pool de plus de mille donneurs toujours contaminé par un virus de l'hépatite.

Le Prof. E. Beck de Berne a participé l'année passée à un congrès médical aux Etats-Unis où les problèmes psychologiques des hémophiles et de leurs familles ont été discutés. En collaboration avec le Prof. E. Heim de Berne on tâchera de tenir compte de cet aspect important de l'hémophile d'une façon plus approfondie que par le passé.

Pour terminer une nouvelle réjouissante du domaine des assurances : Notre membre, Roland Minder, nous a fait savoir qu'une compagnie d'assurance a décidé lors d'un jubilé d'offrir aux hémophiles une assurance-vie à des conditions particulièrement favorables. Il en parlera à l'assemblée annuelle du 23 avril prochain (voir aussi sa communication dans ce numéro du bulletin).

Les hémophilies légères et moyennes
par le Docteur Esther Meili, Wetzikon.

Selon les statistiques de l'Association Suisse des Hémophiles de 1980, 30% environ des membres hémophiles de l'association souffrent d'une hémophilie légère ou moyenne. Le pourcentage est encore plus élevé chez les non-membres repris dans les statistiques, étant donné que plus d'hémophiles graves se décident à s'inscrire à l'association. Les informations transmises dans le bulletin et lors des réunions traitent dans une large mesure des problèmes de l'hémophilie grave. Le présent article fait état de certaines particularités des hémophilies légères et moyennes.

Les hémophilies sont classées dans plusieurs groupes de gravité sur la base du taux de facteur VIII au IX:

hémophilie grave taux de facteur VIII/IX inférieur à 2%

hémophilie moyenne taux de facteur VIII/IX de 2 à 5%

hémophilie légère taux de facteur VIII/IX de 5% jusqu'à 30%.

Cette classification est arbitraire et n'est pas toujours considérée de la même manière. Il est toutefois raisonnable de fixer la frontière entre l'hémophilie moyenne et légère à un taux de 5% puisque dans le cas d'un facteur VIII/IX, les hémorragies spontanées sont très rares.

L'hémophilie est héréditaire en ce sens que le taux de facteur VIII/IX d'une souche reste toujours identique. Ainsi, le degré de gravité de la maladie est constant, sauf si des facteurs extérieurs positifs ou négatifs agissent sur elle. Il s'ensuit qu'un hémophile léger avec un taux de facteur VIII/IX de 15% n'aura jamais un petit-fils atteint d'hémophilie grave.

Une hémophilie légère ne se manifeste souvent qu'à l'âge adulte car les occasions qui demandent un système de coagulation du sang totalement intact se font souvent attendre. Ces occasions, comme l'extraction d'une molaire, l'ablation des

amygdales ou d'autres interventions en rapport avec la membrane muqueuse, sont de véritables épreuves pour la coagulation du sang. Il arrive régulièrement que des hémophiles légers se remettent sans problèmes d'une opération difficile, mais qu'ils perdent d'énormes quantités de sang lors de l'extraction d'une dent.

Alors que l'hémophilie moyenne ressemble à l'hémophilie grave avec la différence que les hémorragies surviennent plus rarement et qu'elles sont plus souvent accidentelles au lieu d'être spontanées, l'hémophilie légère se manifeste de manière quelque peu différente.

En effet, les hémorragies de la membrane muqueuse sont relativement fréquentes et apparaissent sous forme d'hémorragies du nez lorsque la membrane muqueuse du nez est irritée par de l'air trop sec ou par un refroidissement, ou encore dans la bouche si les gencives sont atteintes par des caries ou après des soins dentaires. Des interventions dans la membrane muqueuse du nez ou une correction du phimosis peuvent également provoquer des saignements importants.

Étant donné que l'hémophilie moyenne ne limite guère les activités corporelles et que l'hémophilie légère ne les restreint souvent nullement, des blessures dans l'appareil locomoteur surviennent de temps à autre. Selon mon expérience personnelle, chez l'hémophile moyen, des hémorragies dans les muscles sont plus fréquentes que des hémorragies dans les articulations. À côté de plusieurs petits saignements dans les muscles dus à des blessures chez des hémophiles légers, j'ai constaté au cours de ces deux dernières années une grave hémorragie du psoas et une grave hémorragie au niveau de la cuisse chez deux hémophiles avec des taux de facteurs VIII de 17 et 20%. L'hémorragie du psoas avait été provoquée lors d'un match de football et entraîna une paralysie complète mais passagère du nerf fémoral. L'hémorragie de la cuisse était due à un départ ultrarapide lors d'un exercice de pompiers. Les deux personnes se sont entièrement rétablies sans que subsiste la moindre trace.

Tout comme dans le cas de l'hémophilie grave, il est important de localiser une hémorragie rare, mais capitale, l'HÉMORRAGIE CÉRÉBRALE. Lorsqu'il se blesse à la tête lors d'une chute de vélo ou sur la glace en tombant sur l'occiput, accidents qui, comme on le sait, peuvent provoquer des hémorragies, l'hémophile léger et moyen doit également recevoir un apport de facteurs de coagulation.

Dans le cas de l'hémophilie moyenne et faible, la condition préalable au traitement efficace ou à la prophylaxie d'un saignement est évidemment la présence du diagnostic adéquat, lequel ne peut être fait que dans un laboratoire de coagulation spécialisé. Or, on n'y procède trop souvent qu'à l'occasion d'une hémorragie dangereuse à l'âge adulte. C'est la raison pour laquelle il est aussi important pour les hémophiles légers d'effectuer un examen minutieux de la famille afin de détecter d'autres hémophiles avant qu'un saignement grave lors d'une opération ou d'une blessure ne les révèle.

Le traitement de base de l'hémorragie chez l'hémophile moyen et léger est identique à celui de l'hémophile grave: il consiste à élever le taux du facteur VIII/IX. Chez le premier, on effectue une substitution avec des préparations de facteur VIII/IX, chez l'hémophile A léger, le niveau du facteur VIII peut être augmenté pour une période limitée et dans une certaine mesure avec du DDAVP (1-Desamino-8-D-arginine vassopressine). Le grand avantage du traitement au DDAVP est l'absence d'effets secondaires des transfusions comme la transmission de l'hépatite par exemple. Cet élément est d'autant plus important que nous constatons plus souvent des hépatites dues à des transfusions chez des hémophiles moyens et légers rarement substitués que chez les hémophiles graves régulièrement substitués. À signaler aujourd'hui particulièrement l'hépatite dite non-A non-B; ainsi, les hémophiles moyens et légers qui n'ont pas encore eu l'hépatite B devraient aussi se faire vacciner.

En outre, le DDAVP est utilisé avec succès sous forme de spray nasal dans le cas d'hémophilie légère. Il est depuis

peu à l'essai chez nous et disponible dans les pharmacies. À côté du traitement avec des préparations de facteur VIII/IX, il faudrait prendre toutes les mesures qui contribuent à l'amélioration du statut clinique des maladies qui provoquent les hémorragies.

Chez l'hémophile moyen et léger, les saignements dans les articulations doivent être soignés avec beaucoup d'attention jusqu'à la guérison complète de l'articulation. Tout comme pour les personnes saines, il y a moyen d'éviter la formation d'arthrose sauf s'il s'agit de blessures graves des articulations. Malheureusement, il arrive encore que des hémorragies dans les articulations dues à des blessures ne sont pas suffisamment soignées chez les hémophiles légers et moyens. Avec le temps, des hémorragies peuvent dans ce cas survenir spontanément dans les articulations. Par des soins non appropriés dans une articulation, l'hémophilie légère ou moyenne s'est déjà transformée en hémophilie grave.

Comme indiqué plus haut, les hémorragies chez les hémophiles légers apparaissent toujours lors d'une intervention, d'une blessure ou d'une maladie. Inversément, une intervention, une blessure ou une maladie indépendante de l'hémophilie peuvent également mener à des hémorragies importantes chez l'hémophile léger. C'est évident dans le cas des interventions et des blessures, mais souvent oublié en ce qui concerne les maladies. Ainsi, nous avons constaté il y a quelques mois une hémorragie importante des poumons chez un hémophile avec 17% de facteur VIII, hémorragie qui aurait pu être évitée par une substitution rapide. Même dans le cas de l'hémophilie légère, il vaut mieux contacter le centre régional pour hémophiles si une maladie grave ou obscure se manifeste.

Un très grand nombre de médicaments contre les douleurs, les refroidissements, la grippe et les douleurs rhumatismales inhibent la coagulation du sang. Ces médicaments peuvent également être à l'origine d'hémorragies chez l'hémophile léger et devraient être strictement bannis. Les listes énumérant ces médicaments sont disponibles auprès des centres pour hémophi-

les. Ils peuvent être remplacés par d'autres qui n'ont pas d'effet négatif sur le patient. Les problèmes se posent souvent dans la mesure où une partie de ces médicaments ne sont pas considérés comme tels, mais comme remèdes contre la "gueule de bois" et autres malaises (par exemple les Alka-Seltzer).

La formation d'agents inhibiteurs est très improbable chez les hémophiles moyens et légers, si tant est qu'elle apparaît de la même manière que chez les hémophiles graves.

Il n'est pas indiqué d'effectuer des examens prénatals chez les enfants de mères transmettrices d'hémophilie moyenne ou légère étant donné que dans ces cas-là, une interruption volontaire de la grossesse ne saurait être préconisée.

En guise de conclusion, je voudrais souligner qu'un hémophile moyen peut mener une vie normale avec peu de restrictions et un hémophile léger pratiquement sans restrictions. Il leur faut davantage d'attention et éventuellement un traitement spécial lors de blessures, d'opérations et de maladies graves.

Un contact de temps à autre avec le centre des hémophiles, (qui doit être averti dans les situations mentionnées ci-dessus) donne le soutien nécessaire aux hémophiles légers et moyens.

WEEK-END DE SKI DE FOND des 5 et 6 février 1983
à Schwarzenbühl, 3151 Riffenmatt BE

Une folle aventure suivie d'innombrables courbatures

Chers amis,

Nous avons fait la connaissance ce week-end de quelques-uns d'entre vous. Nous, ce sont ma femme, mes enfants Mathias et Maria et moi-même. Quant aux autres, nous ne manquerons pas de les rencontrer à l'occasion d'une autre activité!

Le merveilleux soleil d'hiver n'a peut-être pas attiré des centaines, mais tout de même un bon nombre d'hémophiles dans les montagnes enneigées du Selital. Au retour, on m'a chargé de raconter brièvement cette aventure. Voyons, comment dire? D'abord, nos impressions sont aussi grandes que notre hôtel de montagne et notre camp situé à 1500 mètres d'altitude, raison pour laquelle je crains que mon récit soit plutôt trop long que trop court. Alors, pour commencer, voici quelques sous-titres qui faciliteront la lecture:

- Rencontres entre hémophiles
- Mon épouse en discussion avec d'autres hémophiles
- Ski de fond
- Courbatures et encouragements

Rencontres entre hémophiles

En général, où se voit-on: à l'hôpital comme voisin de lit, à l'assemblée générale une fois par an. Qui voit-on: des hémophiles solitaires, angoissés ou même aigris. J'appartiens malheureusement à la génération de ceux qui n'ont pas eu le plaisir de participer à des camps pour hémophiles. Alors,

voilà ce que j'imaginai: un week-end solitaire avec des hémophiles grincheux qui restent là à se croiser les bras. Mais, pour l'amour de nos enfants, Mathias et Maria, qui adorent skier, et comme nous faisons de toute façon chaque année des vacances de neige, nous nous sommes embarqués pour Schwarzenbühl. Les enfants stimulent les parents, c'est l'avantage qu'ont les hémophiles mariés.

Comme nous ne sommes arrivés que le samedi après-midi à Schwarzenbühl, il n'y avait évidemment pas un seul hémophile dans les parages. Le soir, je me trouvais sur le seuil de la porte, dans l'attente des événements. Tout à coup, un skieur fonce à toute allure sur moi. Son style est à la fois si curieux et élégant que je me dis qu'il ne peut guère s'agir du champion Alois Kälin d'Einsiedeln. Peu après, je rencontre le valaisan Christophe, à la barbe enneigée. Et puis, il y a des tas de skieurs et de skieuses: Willi, Reto, Susanne, Heinz, un deuxième Christophe, etc.

Grâce au Fonds des hémophiles bâlois, Madame Schawalder est visiblement très heureuse de pouvoir offrir une fondue à toute cette joyeuse bande. Elle la méritait bien, après l'effort sur le parcours Vita. J'ai même eu l'impression qu'ils n'étaient pas fatigués, car on a tous veillé tard en buvant, jouant et discutant.

Mon épouse en discussion avec les hémophiles

Pour ceux qui ne souffrent pas d'hémophilie, le week-end a aussi été une véritable aventure. C'est ce que j'ai conclu des impressions de ma femme. Il est bien agréable de voir d'autres têtes que d'habitude. Et tout ce qu'il y a à raconter! Voyons: que fait Christophe pour rester en forme dans son métier de boulanger-pâtissier? Tout le monde échange ses expériences sur la manière de se soigner, les soucis avec les assurances etc. D'autres questions reviennent également sur le tapis: pourquoi une femme épouse-t-elle un hémophile,

quels problèmes peuvent se poser? Est-il irresponsable d'avoir des enfants de ces circonstances? Et la liste est longue... J'avais raison. Il m'a bien fallu deux pages.

Pour l'anecdote (histoire marrante):

Willi se glisse de son sac de couchage comme un escargot de sa coquille. Avec son visage apparemment typique d'un hémophile, il reste assis un moment l'air de se demander s'il va se dresser sur ses jambes fatigués ou non. Puis ma femme: "Qu'il est mignon, un vrai hémophile. On les aime tout simplement, ces hémophiles. Ce sont des êtres vraiment à part, presque comme E.T."

Ski de fond (descente)

En fait, je ne voulais pas en faire, du ski de fond. On m'a vite convaincu. Dès le petit déjeuner pris en commun, j'écoute attentivement les explications techniques du moniteur, Monsieur Baumgartner et j'attends la suite de l'histoire. C'est qui m'impressionne le plus, c'est le bonnet du skieur de fond. Et puis, "il faut une tête claire et bien au chaud pour réfléchir" m'a-t-on dit. Je suis seul avec Monsieur Meier, car tous les skieurs de la bande ont pris des cours la veille et comptent déjà parmi les avancés. Bien que le moniteur ne m'ait pas traité en gamin, j'ai pensé à mon enfance et mes premiers pas. J'avance tout doucement sur mes longs machins et après deux mètres, je me dis: "Eh bien, mon vieux, c'est une bêtise. Tu vas pouvoir ramasser tes os par terre." Mais Monsieur Meier a beaucoup de patience. Il sait se mettre à ma place et imiter mes mouvements pour m'aider. Et je fais des progrès. Un vrai succès. Il faut dire que j'ai jamais mis les pieds sur des skis de ma vie. Quelle joie! À la descente, j'ai eu quelques problèmes. Pourtant, j'ai vu plus d'une fois Conradin Cathomen, Bruno Kernén et tous ceux-là à la télé. Sur la piste, je fais à peine vingt mètres et me retrouve sur

mon derrière. Ce doit être une question d'expérience. Mon vrai problème, c'est mon articulation entre la cheville et le pied qui est un peu raide. Il faudrait inventer une fixation pour les skis de fond qui s'ouvre si l'on tombe sur ses fesses. (J'ai déjà le prototype dans la tête). Le soir, je suis éreinté, mais parfaitement heureux. Une aventure exceptionnelle! Mes camarades sont d'ailleurs rentrés sains et saufs après une randonnée de dix kilomètres. Félicitations!

Des courbatures et des encouragements

Ce nouveau sport n'a pas provoqué d'hémorragies chez moi, sauf pour mon bras droit qui, de toutes façons, fait chaque fois le malin. En revanche, j'ai de solides courbatures. C'est l'effort sans doute. En fait, j'en suis très fier. À la prochaine occasion, j'essaierai de pratiquer ce sport parfaitement reposé.

Une semaine entièrement consacrée au ski de fond est certainement recommandé. C'est un moyen pour s'améliorer chaque jour. En plus, il vaudrait la peine de protéger les articulations fragiles avec un bandage. Je suppose aussi qu'une substitution préalable est une bonne chose, surtout au début.

J'aimerais remercier tous les participants et plus particulièrement l'organisatrice, notre chère Madame Schwalder et les deux moniteurs, Messieurs Baumgartner et Meier. Un grand merci également au Professeur Koller qui a bien voulu régler les repas et les nuitées des collaborateurs avec l'argent du Fonds bâlois pour les hémophiles.

Au revoir et à bientôt.

Tony

L'idée du week-end de ski de fond

L'idée d'un tel week-end m'est venue grâce à la Société française des hémophiles. En effet, en 1980 et 1981, cette société a organisé un camp d'hiver européen pour jeunes hémophiles à Zell am See et à Castello di Fiemme. À l'époque, j'y accompagnais en tant que déléguée et membre un petit groupe de Suisses. Il est étonnant de voir la joie avec laquelle les hémophiles ont skié et la rapidité avec laquelle ils ont pu s'habituer aux circonstances. Tous les jours, nous avons fait dix à quinze kilomètres, selon la gravité de la maladie et le savoir-faire. Il y eut extrêmement peu d'hémorragies et d'effets secondaires, bien que personne en dehors de Allemands n'eût fait de la prophylaxie. La semaine s'est terminée par des jeux olympiques de ski de fonds. Tout le monde y participa et fit de son mieux. Étonnant et fascinant aussi de voir la joie et l'ambition des jeunes. Ils ont lutté et se sont stimulés les uns les autres. Les après-midi étaient consacrés à la natation et au tir, encore des disciplines olympiques, et le reste du temps, on se reposait et on discutait.

Si l'on examine les passe-temps des hémophiles durant leurs loisirs, on peut constater que les possibilités se sont considérablement élargies. Le jeune hémophile peut s'exercer et se mesurer dans beaucoup de disciplines sportives. C'est très positif car la personne acquiert de la stabilité psychique et a le sentiment bienfaisant "d'être dans le coup".

Bref, cette nouvelle expérience sportive, cette nouvelle activité sportive est très enrichissante. C'est pourquoi nous désirons encourager plus de membres encore pour qu'ils participent à notre week-end de ski de fond.

Rosmarie Schawalder

B I L A N au 31.12.1982

(avant répartition du bénéfice)

ACTIF

	<u>fr.</u>
Compte de Chèques Postaux	9.877.82
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Compte courant	30.259.80
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Livret dépôt	30.060.65
Titres	50.000.--
Impôt anticipé à récupérer	1.373.60
Actifs transitoires (Colonie de vacances 1982)	13.703.65
	<hr/>
	135.275.52
	=====

PASSIF

	<u>fr.</u>
Passifs transitoires	14.852.35
Provision pour recherche scientifique	14.754.--
Fonds de solidarité	19.141.35
Fonds des Casinos	10.673.25
Capital	60.155.37
	<hr/>
	119.576.32
Bénéfice de l'exercice 1982	15.699.20
	<hr/>
	135.275.52
	=====

E X E R C I C E 1982

Compte Fonds des Casinos

	<u>fr.</u>	<u>fr.</u>
Solde à nouveau		20.590.25
Salaire de la secrétaire	24.853.25	
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire		22.252.--
Notre participation au rachat à la Caisse de pensions de la secrétaire	1.565.75	
Frais pour conseils aux hémophiles	5.750.--	
Solde	10.673.25	
	<u>42.842.25</u>	<u>42.842.25</u>
	=====	=====

Compte Fonds de solidarité

	<u>fr.</u>	<u>fr.</u>
Solde à nouveau		21.900.95
Don Dr. Della-Santa		1.000.--
Versements aux membres	3.759.60	
Attribution du bénéfice de l'exercice		5.000.--
Solde	24.141.35	
	<u>27.900.95</u>	<u>27.900.95</u>
	=====	=====

C O M P T E S 1982

DEPENSES

	<u>fr.</u>
Frais d'administration	154.--
Frais de déplacements	3.187.--
Imprimés et bulletins	1.143.50
Colonie de vacances	7.901.40
Cotisations	1.542.90
Frais de Banque et CCP	234.15
Séminaires	1.307.60
	<hr/>
	15.470.55
Bénéfice de l'exercice	15.699.20
	<hr/>
	31.169.75
	=====

RECETTES

	<u>fr.</u>
Cotisations ordinaires	9.019.--
Cotisations extraordinaires	9.585.--
Intérêts bancaires	3.924.45
Contributions des parents à la Colonie de Vacances	4.310.--
"Union" Association philanthropique, Burgdorf (Couverture perte Colonie de vacances 1981)	4.331.30
	<hr/>
	31.169.75
	=====

Compte Colonie de Vacances 1982

	<u>fr.</u>	<u>fr.</u>
Extourne Actifs transitoires	20.179.60	
Subvention AI pour 1981		19.440.--
Dépenses 1982	20.519.35	
Créance auprès de l'AI pour 1982		13.357.55
Solde		7.901.40
	<hr/>	<hr/>
	40.698.95	40.698.95
	=====	=====

Répartition du bénéfice de l'exercice

	<u>fr.</u>	<u>fr.</u>
Bénéfice de l'exercice 1982		15.699.20
Attribution au Fonds de solidarité	5.000.--	
Attribution au Capital	10.699.20	
	<hr/>	<hr/>
	15.699.20	15.699.20
	=====	=====

B I L A N au 31.12.1982

(après répartition du bénéfice)

ACTIF

	<u>fr.</u>
Compte de Chèques Postaux	9.877.82
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Compte courant	30.259.80
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Livret dépôt	30.060.65
Titres	50.000.--
Impôt anticipé à récupérer	1.373.60
Actifs transitoires (Colonie de vacances 1982)	13.703.65
	<hr/>
	135.275.52
	=====

PASSIF

	<u>fr.</u>
Passifs transitoires	14.852.35
Provision pour recherche scientifique	14.754.--
Fonds de solidarité	24.141.35
Fonds des Casinos	10.673.25
Capital	70.854.57
	<hr/>
	135.275.52
	=====

PROPOSITION DE BUDGET DES COMPTES POUR 1983

<u>RECETTES</u>	<u>COMPTES 1982</u> fr.	<u>BUDGET 1983</u> fr.
Cotisations ordinaires	9.019.--	8.000.--
Cotisations extraordinaires	9.585.--	5.000.--
Intérêts bancaires	3.924.45	4.000.--
	<hr/>	<hr/>
	22.528.45	17.000.--
	=====	=====
 <u>DEPENSES</u>		
Frais d'administration	154.--	500.--
Congrès WFH, Stockholm		5.000.--
Frais de déplacements	3.187.--	3.500.--
Séminaire parents	1.307.60	1.200.--
Imprimés et bulletins	1.143.50	1.200.--
Cotisations	1.542.90	1.500.--
Frais financiers (Banque et CCP)	234.15	200.--
Dépassement de l'avoir du Fonds des Casinos		3.500.--
	<hr/>	<hr/>
	7.569.15	16.600.--
Bénéfice sans Colonie de vacances	14.959.30	400.--
	<hr/>	<hr/>
	22.528.45	17.000.--
	=====	=====

PROPOSITION DU BUDGET DU FONDS DES CASINOS POUR 1983

	<u>fr.</u>	<u>fr.</u>
Bilan d'ouverture		10.673.25
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	1.507.75	
Frais pour conseils aux hémophiles	5.000.--	
Solde		3.334.50
	<hr/>	<hr/>
	33.007.75	33.007.75
	=====	=====

A N N E X E

Le compte "cotisations extraordinaires" a aussi été
crédité des dons dont notre Association a bénéficié.
Nous donnons ci-après le détail des dons dès fr. 500.-- :

En souvenir de M. Walter SENN-LAUR, Bâle	fr.	1.215.--
En souvenir de M. Georges SCHLEICH-OSWALD, Ilanz		1.345.--
Fiduciaire Générale, Berne - en souvenir de M. W. OERTLI		500.--
Fondation Carlo FLEISCHMANN, Zurich		2.000.--
M. Antoine WUETRICH, Diemtigen		1.200.--
Fondation Ernst GOEHNER, Zoug		1.000.--
Banque J. Henry SCHROEDER, Zurich		500.--

A tous les donateurs un chaleureux M E R C I !

Nous vous invitons à vous acquitter de vos cotisations pour 1983

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

L'Assemblée générale du 15 mai 1982 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.

Veuillez donc, si vous n'avez pas encore versé votre cotisation 1983 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:

Maurice Heimburger

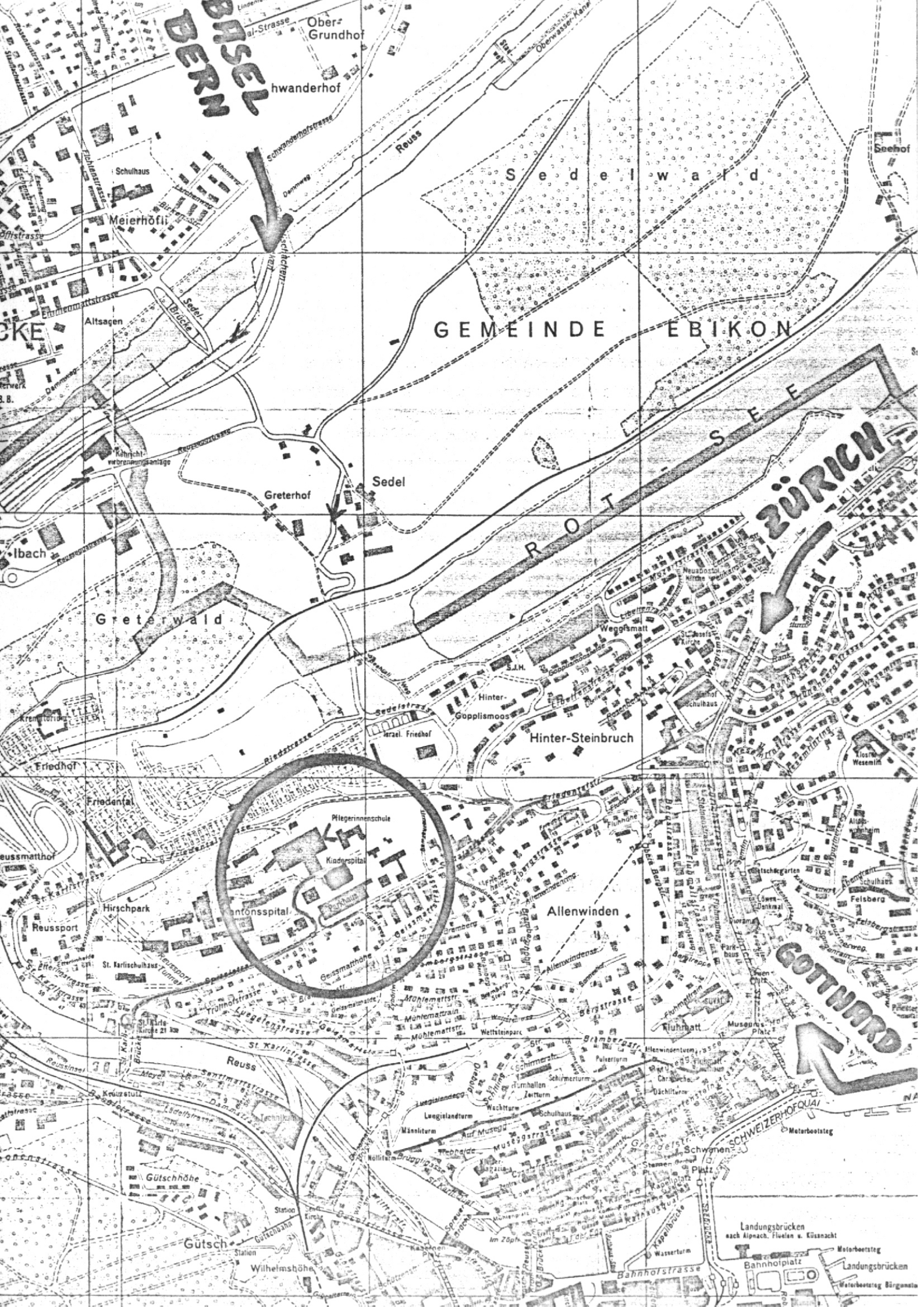
Soutenez le travail de

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 B e r n e 22
Téléphone: 031/41 22 01
Compte de chèques postaux 30-7529



BERN

GEMEINDE EBikon

ROTHSEE

ZÜRICH

GOTTMORO



Ober-Grundhof
Schwanderhof
Reuss
Schwanderhofstrasse
Dammweg

Schulhaus
Meierhöfli
Altsagen
Kehricht-
verarbeitungsanlage

Greterhof
Sedel

Hinter-
Goppismoos
Hinter-Steinbruch

Allenwinden

Hirschpark
Reussport
St. Karlsruhau

Gütsch
Wilhelmshöhe

Landungsbrücken
nach Alpnach, Fluelen u. Küssnacht
Bahnhofsplatz
Landungsbrücken
Motorbootsteg
Motorbootsteg Birgmaaten