

# 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°54



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

Informations	1		
La Saint-Silvestre à Einsiedeln	2		
Camp de vacances 1984	3		
Procès - Verbal M. F. Wolf	4	-	6
Quelques problèmes actuels de l'assurance- sociale Synthèse de l'exposé donné par M. Nüscherer ( R. Schawalder)	7	-	9
SIDA: Une nouvelle maladie des hémophiles? Dr. W. Hitzig, professeur, Zurich	10	-	14
Communiqué de Presse - Séance d'experts sur les problèmes du SIDA	15		
Directives pour le traitement de substitution d'hémophilies graves en croissance Dr. E. Meili	16	-	18
Communication aux parents d'enfants hémophiles concernant les protections articulaires pour les enfants hémophilies graves Dr. E. Meili	18		

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

### La Saint-Silvestre à Einsiedeln

Une semaine de ski de fond sera organisée au Centre suisse de Jeunesse et d'Education, du 27.12.1983 au 1.1.1984, c'est-à-dire pendant les vacances scolaires

Bienvenu à tous ceux qui sont un peu nostalgiques en fin d'année !

### Camp de vacances 1984 (inscription provisoire)

Nous prions instamment tous les parents intéressés d'utiliser le talon ci-joint. L'endroit ni la date n'ont encore pu être fixés.

### Assurance-vie

M. Minder aimerait une fois de plus attirer l'attention de nos membres sur la possibilité intéressante de conclure une assurance-vie ne comportant qu'une très simple enquête sur les risques, c.-à-d. sans réserves ni majorations de prime.

L'offre est valable jusqu'au 31.12.1983 au plus tard.

S'adresser à :       Roland Minder  
                          Wettsteinallee 117  
                          4058 Basel  
                          Tél.: 061 / 26 83 71

LA SAINT-SILVESTRE A EINSIEDELN

Semaine de ski de fond du 27 décembre 1983 au 1er janvier 1984 au Centre suisse de Formation et de la Jeunesse, à 8840 Einsiedeln

La présente invitation s'adresse aux hémophiles, à leurs familles et à leurs amies. Nous acceptons également dans notre groupe les enfants non-accompagnés à partir de 10 ans.

Pour nous tous, Einsiedeln représente un endroit important, avec son grand théâtre mondial et sa fameuse Abbaye des Pères bénédictins, mais qui est aussi connu pour le ski alpin et le ski nordique. Le village est situé à 1000 m d'altitude, dans les préalpes du canton de Schwyz. Cette région est en majeure partie épargné par le brouillard.

Nous serons hébergés, au choix, dans le Pavillon des Jeunes No. 4, en lits superposés, ou encore dans le pavillon No. 1, où nous disposerons de 12 chambres à deux lits. Il y a un ascenseur dans les deux maison. Les prix sont les suivants:

Pavillon 1 :	Chambre à 1 lit:	Fr. 48.--
	Chambre à 2 lits :	Fr. 43.-- par pers.
	Studio avec douche privée et WC :	Fr. 51.-- " "

Pavillon 4, en lits superposés :

- Enfants jusqu'à 12 ans	Fr. 24.--
- Jeunes jusqu'à 16 ans	Fr. 29.--
- dès 16 ans	Fr. 32.--

Ces prix s'entendent pour la pension complète, à l'exclusion de la taxe de séjour.

Des skis et des bâtons pourront être mis à disposition, mais l'achat de bons souliers de ski de fond est recommandé.

Ouverture de la semaine de ski de fond: Mardi, 27.12.83 à 13 h 45 au Centre suisse de Formation et de la Jeunesse

Clôture officielle: Le Jour de l'An, avant le repas de midi.

\*\*\*\*\*

I n s c r i p t i o n pour la Semaine de Ski de fond du 27.12.1983 au Centre suisse de Formation et de la Jeunesse à 8840 Einsiedeln.

Je désire/nous désirons loger au Pavillon No. 1

en chambre à 1 lit	.....	personne(s)
en chambre à 2 lits	.....	personne(s)
en studio	.....	personnes

Je désire/nous désirons loger au Pavillon des Jeunes No. 4, lits superposés

enfants en-dessous de 12 ans	.....	personne(s)
Jeunes jusqu'à 16 ans	.....	personne(s)
Adultes	.....	personne(s)

J'aimerais (nous aimerions) louer des skis - Taille:.....

ADRESSE:.....P.O.I.D.S:.....

Date:.....Signature:.....

Prière d'envoyer ce talon au Secrétariat, à l'att. de Mme Schawalder, le 10.10.1983 au plus tard. C'est absolument le dernier délai!

CAMP DE VACANCES 1984

Chers parents,

Nous faisons des projets pour le camp de vacances 1984 et vous nous aideriez beaucoup en y inscrivant déjà provisoirement votre fils.

Nous tenons à ce que nos camps aient lieu, même si le nombre de participants devient plus petit. Nous sommes convaincus, en effet, que ces camps sont et resteront toujours une expérience importante pour les hémophiles et qu'ils représentent une réelle alternative pour les vacances en famille.

Que nous offre le camp ?

- camaraderie - vie communautaire
- sports et jeux - créativité
- sécurité dans le groupe - développement de la personnalité
- familiarisation avec la technique des injections
- reconnaissance précoce des hémorragies - chemin vers l'indépendance
- soulagement pour la famille
- avantages pour les deux parties, à la suite de nouvelles expériences.

Le nombre de participants, le recrutement de moniteurs et le choix de l'endroit sont les éléments clé de l'organisation d'un tel camp.

Afin d'obtenir un rapport idéal maison/endroit/organisation, il est essentiel que nous sachions sur combien de participants nous pouvons compter pour le camp d'été 1984. L'âge idéal pour le premier camp se situe entre 8 et 10 ans. Nous félicitons d'ores et déjà les parents qui enverront leur fils pour la première fois.

=====

I N S C R I P T I O N au camp des hémophiles 1984

NOM: . . . . . PRENOM: . . . . . Année de naissance: . . . . .

ADRESSE: . . . . .  
. . . . . Tél.: . . . . .

A renvoyer à Mme R. Schawalder, Secrétariat de l'ASH, avant le 15.10.1983.

P R O C È S - V E R B A L

de l'assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles du 23 avril 1983 à l'Hôpital de l'enfance de l'Hôpital cantonal de Lucerne.

---

Nombre de membres présents  
et de visiteurs:

67

Personnes excusées:

Professeur F. Bachman, M. J.-P. Huber, Dr. Esther Meili, Soeur I. Meili, MM. R. Fürstenberger, et Y. Jeanrenaud

Scrutateur

Dr. Strauch

---

1. Procès-verbal de l'assemblée générale du 15 mai 1982

Le procès-verbal est approuvé sans discussion tel qu'il apparaît dans le Bulletin n° 51.

2. Approbation du rapport annuel 1982 du président

Le rapport annuel qui a paru dans le Bulletin n° 53 est approuvé sans discussion et son auteur est vivement remercié pour son travail.

3. Compte de l'association et bilan 1982

Après lecture du rapport de révision, le compte de l'association, est approuvé comme il est paru dans le Bulletin n° 53.

4. Versement au fonds de solidarité

Le versement d'une somme de Fr. 5 000.--, provenant de l'excédent du compte de l'association, est décidée. Le rapport annuel du fonds est ensuite approuvé.

5. Budget 1983

Abstraction faite du camp de vacances, un budget équilibré est prévu (Bulletin n° 53) qui est approuvé à l'unanimité.

6. Utilisation de l'argent de loteries

Le fond sera épuisé à la fin de l'année 1983. Le solde négatif de Fr. 3 334,50, inscrit au budget, est porté au débit du compte de l'association.

Les membres sont appelés à chercher de nouvelles possibilités de financement. Un membre attire l'attention sur la générosité des loteries, mais le Docteur F. Nüscherer fait remarquer que seules les institutions cantonales peuvent en profiter.

Le compte et le budget du fonds sont approuvés.

7. Cotisations pour 1984

Sur prescription du comité, la cotisation des membres ne subit aucune modification (Fr. 25.- pour les membres ordinaires et Fr. 100.- pour les membres extraordinaires).

8. Élections - comité directeur 1983 et 1984

Le comité directeur se compose de: M. A. Wüthrich (prés.), Dr. D. Hessler (vice-prés.), M. M. Heimbürger, Soeur I. Meili, Dr. Stampfli, Mme A. Szabo, Mme Ch. Urfer, M. F. Wolf et de M. C. Zutter. L'ensemble du comité est reconduit dans ses fonctions pour une période sans contre-proposition. Provisoirement, M. H. Vetterli prend part aux séances du comité en tant qu'invité permanent.

9. Approbation du rapport annuel 1982 de la commission médicale

Le professeur Koller souligne une fois encore l'importance de la vaccination contre l'hépatite.

La révision partielle de la LAMA entrera probablement en vigueur en 1985.

M. Minder, membre de l'Association Suisse des Hémophiles, relève l'offre de jubilé faite par une compagnie d'assurance sur la vie. Jusqu'à la fin de l'année 1983, elle propose aux hémophiles de conclure une assurance sur la vie à des conditions favorables, c'est-à-dire sans réserves ni augmentation de la prime. Pour plus d'informations, téléphoner à M. Minder au 061/26 83 71. Nos plus grands remerciements sont adressés à la commission médicale pour son travail.

#### 10. Divers

Le camp de vacances devait avoir lieu au Foyer protestant de Gwatt. Comme à fin avril, on ne comptait que 14 inscriptions, le comité a décidé d'annuler le camp d'été de cette année.

Les propositions suivantes, présentées par des membres, doivent être examinées par le comité:

- participation de frères et soeurs sains d'hémophiles
- participation d'hémophiles adultes
- adhésion à un camp général d'enfants ou à un camp approprié pour handicapés
- éventuellement, avec une participation internationale

Le comité souligne que, pour toutes ces propositions, il faut tenir compte de la participation de l'assurance-invalidité.

Après la partie administrative, le Docteur Nüscherer, secrétaire de la Fédération suisse pour l'intégration des handicapés, parle des problèmes actuels des assurances sociales.

La partie officielle de l'assemblée générale se termine à 17.00 heures.

Le rédacteur du procès-verbal,  
F. Wolf



## Quelques problèmes actuels de l'assurance-sociale

Synthèse de l'exposé donné par Monsieur F. Nüscher, Secrétaire de la Fédération suisse pour l'intégration des handicapés, lors de l'assemblée générale annuelle à Lucerne

Toutes les branches de l'assurance sociale sont présentement en phase d'évolution et de transformation.

1. L'alternative tendant à élucider si l'extension et le financement de l'assurance sociale sont encore supportables pour l'économie globale s'est encore accentuée. Les exemples observés à l'étranger incitent à la prudence, bien que, chez nous, la situation financière ne soit pas encore inquiétante.
2. Désormais, les prestations seront adaptées d'après l'état actuel de la situation, ainsi que le prévoit, la législation sur le 2ème pilier tout particulièrement par ses dispositions ayant trait à la primauté des cotisations. Les améliorations des prestations seront accentuées en direction des cercles d'assurés dont les revenus sont plus faibles (par ex. le renforcement des prestations complémentaires à l'AVS/AI au lieu des hausses linéaires des rentes ordinaires AVS/AI).
3. Le législateur s'efforce raisonnablement d'insituer des mesures de coordination pour combler les lacunes, d'une part, et pour prévenir des surassurances ou des cumuls, d'autre part.

### 1er pilier / AVS

la dernière hausse des rentes a eu lieu le 1er janvier 1982. (Le Conseil fédéral a décidé une nouvelle hausse moyenne de 11,3 % dès le 1er janvier 1984; les rentes minimales simples s'élèveront à 690.- fr., et à 1035 fr.- pour couple, d'où un surcroît de charges pour l'AVS de 1,4 milliard de francs). La 10ème révision de l'AVS est en préparation. Les postulats principaux sont: limite d'age flexible, calcul séparé des rentes pour les femmes mariées ou divorcées, avec bonification des cotisations de l'époux.

### Assurance-invalidité

Les rentes AI ont été relevées dans la même proportion que les rentes AVS. Cependant, les prestations complémentaires sont ici aussi plus que

simplement nécessaires. Bien qu'un résultat ait été atteint dans le domaine des moyens auxiliaires, des adaptations importantes sont encore irrésolues. Ce sont, entre autres, la réinsertion sociale des handicapés, l'affinement de la gradation des rentes, l'évaluation différentielle du degré d'invalidité, l'approfondissement de l'analyse des éléments constitutants dans la procédure de décision du cas, ainsi que le développement de l'offre en moyens auxiliaires.

Dans les milieux des handicapés, il sied d'inciter à inclure la révision de la loi AI dans la 10ème révision globale de l'AVS.

#### 2ème pilier / LPP

La loi fédérale sur la prévoyance professionnelle vieillesse, survivants et invalidité (LPP) entrera enfin en vigueur le 1.1.1985. Pour les handicapés, cette loi comporte un droit d'admission dans une caisse de pension. Une réserve n'est possible que pour les indépendants qui désireraient s'assurer à titre volontaire.

#### Assurance-maladie / LAMA

Le projet de loi le plus récent est présentement en procédure de consultation au sein de la commission du Conseil national. Les progrès les plus essentiels contenus dans ce projet portent sur la durée illimitée des prestations pour les soins ambulatoires ou hospitaliers, la prise en charge des soins à domicile, la possibilité de plafonner l'indemnisation non couverte par l'assurance en cas d'abrogation de la franchise et l'assurance d'indemnité journalière obligatoire pour les salariés.

#### Assurance-accident / LAA

La LAA entrera en vigueur le 1.1.1984. Elle comporte une obligation d'assurer tous les travailleurs salariés.

#### Assurance-chômage / LACI

La nouvelle loi sur l'assurance-chômage et l'indemnité en cas d'insolvabilité (LACI) entrera aussi en vigueur le 1.1.1984.

Lorsqu'un travail supportable peut être accompli par des handicapés, sous l'empire d'un marché du travail équilibré, tous ces handicapés ont qualité de personnes aptes au travail, et par conséquent, d'ayants-droit au sens des dispositions de la LACI.

Assurance-militaire /LAMF

Une révision de cette loi, instituée en 1951, est en cours.

Nouvelle répartition des tâches entre la Confédération et les cantons

Dans le cadre du mouvement vers la décentralisation des tâches, l'organisation de l'assurance-invalidité sera aussi rediscutée. C'est ainsi que l'on recommande comme modification la plus substantielle, le remplacement de la Commission de l'assurance-invalidité par des agences d'arrondissement, suivant le modèle CNA. Les commissions régionales AI seraient aussi incluses dans ces nouvelles agences d'arrondissement. Nos organisations feront valoir en temps voulu les avantages et les désavantages que présentent ces propositions.

Remarque de la rédactrice

Monsieur F. Nüscherer a su nous exposer de façon exceptionnellement claire et compréhensible, et non sans humour, la substance très complexe de l'assurance sociale. Le fait que nous aurions souhaité l'écouter encore plus longtemps est sans doute le meilleur compliment que nous puissions lui adresser.

En conclusion, nous saisissons encore l'occasion de remercier très sincèrement Monsieur Nüscherer pour ses explications très précieuses pour notre compréhension du mécanisme global de l'assurance-sociale.

Mme R. Schawalder

## S I D A: UNE NOUVELLE MALADIE DES HÉMOPHILES?

SIDA = Syndrome immuno-déficitaire acquis

Depuis 1980, des médecins new yorkais et californiens ont remarqué chez des personnes bien portantes l'apparition d'infections inhabituelles qui résistent au traitement habituel. Une maladie congénitale frappant les nourrissons et évoluant de la même manière est déjà connue depuis plus de 25 ans. Appelée carence immunitaire combinée (en anglais: "Severe Combined Immunodeficiency" = SCID), elle a fait l'objet de recherches approfondies. Chez ces nouveaux-nés, le système immunitaire est absent dès la naissance, de sorte que l'enfant est entièrement livré aux infections. Dans le cas qui nous occupe, la maladie récemment décelée touche les adultes et est désignée sous le nom de syndrome immuno-déficitaire acquis = SIDA. Au cours de ces trois dernières années, le nombre des malades a rapidement augmenté. De nombreuses victimes ont également été signalées dans les grandes villes. Cette nouvelle maladie n'a pas seulement été présentée dans les magazines scientifiques et médicaux, mais a de plus en plus souvent fait l'objet d'articles dans la presse quotidienne. De nombreux reportages ont souligné l'aspect sensationnel de la découverte qui est que les principales victimes de cette maladie sont des homosexuels et des drogués.

La situation a changé lorsqu'on s'est aperçu que la maladie frappait également des personnes ayant reçu une transfusion ou un produit à base de sang, en particulier 11 hémophiles sans aucune tendance homosexuelle. Au cours de ces deux dernières années, cette maladie s'est étendue hors des frontières des Etats-Unis et s'est retrouvée chez des personnes qui, dans bien des cas mais pas toujours, avaient eu des relations homosexuelles avec des Américains. Ces derniers mois, des articles pouvant susciter le désarroi et l'angoisse des hémophiles ont parus dans la presse de notre pays. C'est pourquoi, dans la suite de cet article, nous allons tenter de fournir une description de la situation actuelle et de donner quelques conseils à suivre pour le futur immédiat.

Le tableau clinique se caractérise par les symptômes suivants:

- infections inhabituelles: des inflammations lentes et progressives apparaissent sur la peau et les muqueuses, particulièrement à proximité des orifices du corps. Celles-ci guérissent mal et peuvent donner naissance à des abcès. Le médecin ne trouve que des agents pathogènes bénins en eux-mêmes, tels des champignons et le virus de l'herpès. Au niveau de l'intestin, des symptômes d'inflammation similaires provoquent des diarrhées fréquentes. En ce qui concerne les inflammations pulmonaires, on trouve aussi un agent pathogène tout à fait exceptionnel chez les personnes bien portantes (*pneumocystis carinii*).
- une perte de poids, la fatigue, une diminution des capacités sont souvent les conséquences de ces diarrhées. Les mêmes symptômes peuvent toutefois apparaître indépendamment de celles-ci.
- des altérations très inhabituelles peuvent aussi se produire sur la peau: des vaisseaux sanguins forment des tumeurs multiples (hémangio-sarcome de Kaposi).

#### Origine de la maladie

Les symptômes de la maladie, son cours dangereux et l'échec des tentatives de traitement entreprises jusqu'à présent, tout cela s'explique par la défaillance du système immunitaire. En effet, les mécanismes compliqués de défense qui protègent la personne saine contre l'intrusion d'agents pathogènes externes ne fonctionnent plus. Comme nous l'avons déjà dit, les symptômes de la maladie infantile du même type de maladie sont bien connus. Divers laboratoires suisses sont à même d'évaluer et de juger les réactions immunitaires complexes. Ils sont donc préparés à examiner les personnes atteintes de SIDA.

#### La cause de la maladie

Elle reste encore obscure. Beaucoup de causes peuvent être à l'origine d'une détérioration du système immunitaire. Ainsi, on sait depuis longtemps que les maladies virales (par exemple la rougeole) sont à l'origine d'une détérioration provisoire de la défense immunitaire. Toutefois, tous les virus et autres agents pathogènes mis en question et connus de nos jours ont été exclus

en tant que cause du SIDA. La plupart des chercheurs continuent néanmoins de suivre cette piste et sont à la recherche d'un virus inconnu jusqu'à ce jour. Vraisemblablement, celui-ci se transmet de personne à personne par les muqueuses à la suite de rapports intimes, ou à la suite d'une injection de produits à base de sang. De plus, il est possible que ce virus ne s'attaque au système immunitaire qu'après de nombreuses semaines ou mois. Selon toute vraisemblance, parmi les nombreuses personnes contaminées, seul un petit nombre présente les symptômes graves du SIDA. D'autres restent sains, tout en abritant en eux le germe infectieux et en pouvant le transmettre à d'autres.

### Traitement et prévention

De l'avis général des médecins, la maladie ne peut être combattue efficacement que si l'agent pathogène est découvert. Tout comme pour la jaunisse (hépatite B), il sera alors possible de reconnaître les personnes atteintes, les personnes susceptibles d'être contaminées et celles qui sont immunisées. Des méthodes de mise en évidence sûres sont indispensables pour identifier les produits à base de sang contenant et transmettant le virus et pour les distinguer des produits non dangereux qui ne contiennent pas le virus. La comparaison avec l'hépatite B se justifie aussi dans la mesure où le personnel médical s'occupant de malades atteints du SIDA n'ont jusqu'à présent encore jamais été contaminés. Les mesures préventives d'hygiène prises pour empêcher la contagion de l'hépatite B ont visiblement suffi pour éviter celle du SIDA.

### Conséquences pour les hémophiles

Si le SIDA se transmet par un virus circulant dans le sang, il se peut que les hémophiles soient contaminés par des produits à base de sang. Une première étude réalisée aux États-Unis a révélé que seuls les hémophiles ayant reçu des concentrés de facteur VIII avaient contracté le SIDA.

### Détection précoce

Il est compréhensible que chaque hémophile veuille savoir s'il est menacé par le SIDA ou s'il est déjà contaminé. Malheureusement, les médecins ne peuvent aujourd'hui apporter de réponse simple et définitive à cette question brûlante. Le diagnostic ne

peut être établi qu'au moment où le système immunitaire a subi une nette détérioration, soit à un stade avancé de l'infection présumée. C'est la raison pour laquelle des examens ont peu de raison d'être entrepris chez des personnes cliniquement bien portantes.

Les observations effectuées par le patient lui-même sont beaucoup plus importantes: perte de poids, fatigue, diminution des capacités, prédisposition inhabituelle aux infections sont autant de renseignements indiquant le début de la maladie. Toute personne croyant avoir décelé ces symptômes sur elle doit se rendre chez son médecin et suivre les recommandations de ce dernier.

En outre, les hémophiles peuvent être certains que les laboratoires suisses connaissent parfaitement toutes les méthodes nécessaires à l'étude du système immunitaire. Un examen approfondi est donc tout à fait possible. Ces laboratoires sont en mesure d'exécuter les analyses demandées par le médecin traitant.

### Conclusions

Pour le moment, les hémophiles peuvent adopter l'attitude suivante vis-à-vis du SIDA:

1. Le SIDA est presque exclusivement apparu à la suite d'un traitement avec des concentrés de facteur VIII. En ce qui concerne les cas d'hémophilie A, il faut préférer les préparations issues d'un petit nombre de donneurs, à savoir des préparations mises au point avec le sang de 2 à 8 donneurs contenant 150 à 600 U.
2. En principe, le facteur VIII ne doit être injecté qu'en cas de nécessité. L'article du docteur Meili, également reproduit dans ce bulletin, donne des directives précises concernant le traitement substitutif de longue durée.
3. Lorsque les symptômes précoces suivants apparaissent, une visite chez le médecin s'impose: perte de poids inexplicable, infections inhabituelles, diminution des capacités.
4. Sur ordre médical, des analyses de laboratoire destinées à déceler une défaillance de la défense immunitaire peuvent être effectuées dans différents laboratoires suisses.

- en cas de bonne santé, ces analyses ne sont pas nécessaires. Il faut refuser des examens visant à tranquilliser un hémophile.
- les patients présentant les symptômes de la maladie doivent faire l'objet d'un examen complet et bien planifié dans un laboratoire spécial.

Il nous reste à espérer que l'agent pathogène présumé du SIDA soit découvert très vite, de sorte que les hémophiles puissent être protégés d'une éventuelle contamination.

Dr. W. Hitzig, professeur

Note de la rédaction:

Nous voudrions ajouter les recommandations suivantes à l'excellent aperçu du professeur Hitzig:

- Lors du congrès de la Fédération mondiale des hémophiles qui s'est tenu cette année à Stockholm, une résolution a été adoptée. Dans le but de prévenir le SIDA, celle-ci recommande une "sélection particulièrement minutieuse des donneurs de sang".
- Pour ses préparations coagulantes, le laboratoire central du service de transfusion CRS n'utilise que du plasma sanguin de donneurs ayant subi un examen approfondi et résidant en Suisse (pas aux États-Unis, où les cas de SIDA sont beaucoup plus fréquents). C'est pourquoi la préférence doit être donnée aux fractions antihémophiliques SRK et AHF-Concentré SRK. Cette recommandation vaut également pour l'hémophilie B (complexe facteur IX SRK).
- En cas d'incompatibilité avec les préparations du laboratoire central du service de transfusion CRS, l'utilisation des préparations thermo-stabilisées de Behring est recommandée.



A l'invitation de l'Office fédéral de la santé publique, un groupe d'experts représentant diverses spécialités médicales s'est réuni le 11 août 1983 pour faire le point de la situation actuelle du syndrome d'immunodépression acquise (SIDA) en Suisse et à l'étranger, et pour discuter des mesures à prendre.

De 1980 à ce jour, on a observé en Suisse 13 cas confirmés de SIDA, tous infectés très vraisemblablement à la suite de contacts survenus dans des pays d'Outre-mer.

Le groupe d'experts estime que:

- le SIDA ne constitue pas un danger pour la population en général;
- les possibilités de contamination qui pourraient survenir lors de soins aux malades ou lors de la manipulation de spécimens biologiques sont quasiment nulles, pour autant que soient prises les mêmes précautions que celles préconisées dans le cas de l'hépatite B;
- l'administration de sang ou de préparation sanguines, même à des patients atteints de maladies du sang (hémophiles y compris) ne constitue pratiquement pas un risque d'infection, par le fait que notre pays peut fournir lui-même le sang et les produits sanguins dont il a besoin. Par ailleurs, on ne connaît aucun cas de SIDA survenu après vaccination contre l'hépatite B.
- les homosexuels masculins ayant un grand nombre de partenaires constituent, en Suisse également, le groupe de personnes ayant les risques les plus élevés d'acquérir le SIDA. Le groupe d'experts rend attentif les intéressés que divers groupes médicaux ainsi que des cliniques spécialisées, déjà connues des organisations locales d'homosexuels, donnent tout renseignement sur la symptomatologie du SIDA et sur les possibilités actuelles de diagnostiquer l'affection.

Le groupe d'experts reconnaît que les mesures prises jusqu'ici en Suisse au sujet du SIDA sont conformes aux recommandations internationales. Ce groupe appuie le contrôle continu du SIDA et émettra des informations supplémentaires en temps opportun.

DIRECTIVES POUR LE TRAITEMENT DE SUBSTITUTION\* D'HÉMOPHILIES GRAVES EN PÉRIODE DE CROISSANCE

---

La commission médicale de la Société Suisse des Hémophiles a désigné une sous-commission pour établir des directives sur le traitement de substitution d'hémophilies graves à l'âge de la croissance. Ces directives sont destinées à être remises aux centres d'hémophiles et aux médecins de famille traitant des hémophiles. Le présent article en explique le contenu à l'attention des membres de la SSH.

Malgré des mesures de substitution précoces appliquées avec conséquence, on constate que de nombreux hémophiles souffrent déjà comme enfants d'hémarthroses irréversibles. En clair, cela signifie qu'une substitution précoce ne suffit pas toujours. Dans certains cas, elle doit être remplacée ou complétée par une substitution prophylactique de plus longue durée, au cours de laquelle sont injectés trois fois par semaine ou tous les deux jours pendant une certaine période les facteurs de coagulation manquants.

À l'étranger, à Bonn par exemple, des centres pour hémophiles procèdent à une substitution prophylactique permanente sur les enfants hémophiles graves pendant toute la durée de leur croissance. Nous considérons que cette mesure n'est pas indispensable et préférons renoncer à une substitution prophylactique générale de longue durée à cause des effets secondaires des préparations de substitution. Il y a de nombreux enfants gravement atteints chez lesquels les hémorragies ne sont qu'épisodiques, voire très rares. Dans leur cas, une substitution précoce effectuée suffisamment tôt pendant les hémorragies, en quantité suffisante et pendant une période assez longue suffit. Mais de nombreux enfants, tout aussi gravement atteints, ont besoin d'une substitution prophylactique limitée dans le temps lorsqu'ils souffrent d'hémorragies très fréquentes, en particulier lorsque les risques d'hémorragies sont accrus (par exemple au cours d'une physiothérapie intensive) ou d'hémarthroses.

En ce qui concerne la fréquence des hémorragies qui justifient une thérapeutique par substitution, il n'est pas possible d'établir des directives exactes.

---

\* SUBSTITUTION = injection intraveineuse du facteur coagulant manquant chez le malade.

- La thérapeutique par substitution s'impose si la consommation de préparation pour une substitution durable n'augmente que dans une mesure limitée par rapport à la consommation pour une substitution précoce au moment d'hémorragies.
- C'est surtout dans le cas d'hémorragies fréquentes dans une seule articulation qu'il ne faut pas attendre trop longtemps pour procéder à une thérapeutique par substitution, car chaque hémorragie ne peut qu'endommager davantage l'articulation concernée.
- S'il s'agit d'enfants particulièrement vifs, il faudra se décider plus tôt en faveur d'une thérapeutique prophylactique par substitution.
- Il en va de même pour les enfants saignant très fréquemment et pour lesquels il est difficile de procéder à une substitution précoce au moment des hémorragies, et ce pour toutes sortes de raisons, notamment d'organisation. Les hémorragies apparaissent souvent au moment les plus mal choisis. Dans de nombreux cas, est donc plus simple de mettre en place un programme de prophylaxie par substitution selon un plan établi à l'avance.
- La nécessité d'une substitution prophylactique apparaît principalement pendant les saisons où la plupart des hémophiles souffrent le plus d'hémorragies: le printemps et l'automne.

La durée de la substitution prophylactique doit être déterminée de cas en cas; elle devrait au moins porter sur un mois et peut, dans certains cas, s'étendre sur plusieurs années.

- La substitution prophylactique doit être suivie aussi longtemps que l'hémophile et sa famille peuvent profiter du bon temps sans risquer des hémorragies graves, après avoir surmonté les difficultés et les appréhensions du début.
- Il est déconseillé d'interrompre une substitution prophylactique pendant les mois du printemps et de l'automne où les hémorragies sont plus abondantes.

La préparation de substitution la plus appropriée pour un enfant hémophile est déterminée par le centre hémophile compétent. Son dosage est fixé individuellement de manière à éviter autant que possible les hémorragies spontanées

Outre le traitement de substitution, il est de la plus haute

importance de prendre toutes les mesures pour maintenir le bon fonctionnement des articulations et des muscles (par exemple grâce à un entraînement musculaire régulier, à une physiothérapie appropriée, à des périodes et des positions de repos et à des contrôles orthopédiques fréquents).

Dr. E. Meili

Communication aux parents d'enfants hémophiles concernant les protections articulaires pour les enfants hémophilies graves

---

Au printemps 1982, l'Office fédéral des assurances sociales m'a prié de prendre position au sujet des protections articulaires du fait que l'AI n'était plus disposée à rembourser protections les plus coûteuses qui sont fabriquées en cuir. Il faut dire cependant que les protections articulaires sont des mesures importantes qui permettent de diminuer la fréquence des hémorragies chez les enfants gravement atteints et qui permettent ainsi d'économiser les coûts des préparations de substituts. La question se pose cependant de savoir si les protections en cuir confectionnées sur mesure et qui sont réellement chères sont nécessaires.

Sur la base de ma propre expérience, d'entretiens avec des mères d'enfants hémophiles et de conversations avec des orthopédistes, je suis d'avis que les protections textiles rembourrées que l'on trouve dans les magasins de sport, telles que celles utilisées par les joueurs de basket-ball et de hand-ball, suffisent pour nos besoins et présentent même des avantages au point que l'on peut dans la plupart des cas renoncer aux exécutions en cuir les plus coûteuses. Pour les petits enfants, je recommanderais pour les articulations du genou les protèges-coudes que l'on trouve dans tous les magasins. Ces protections peuvent en outre facilement être rétrécies avec la machine à coudre.

J'aimerais encore vous rendre attentifs au fait que l'AI ne prend pas à sa charge les frais de confection pour des protections en cuir coûteuses, à moins que des circonstances tout à fait particulières en exigent le port. Dans un tel cas, il faut absolument requérir l'approbation préalable de l'AI.

Dr. E. Meili