

# 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° 56



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. Schawalter, Niederscherli

I n v i t a t i o n à l'Assemblée générale 1983 de  
l'Association Suisse des Hémophiles.

L i e u : 3000 Berne, Wankdorfstr. 10, Service de trans-  
fusion CRS Laboratoire central, restaurant du personnel

D a t e : Le samedi 5 mai 1984 à 14.00 h.

---

ORDRE DU JOUR

- 14.00 h. 1. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 23  
avril 1983
2. Approbation du rapport annuel du Président  
pour 1983
3. Comptes et bilan 1983
4. Attribution au Fonds de solidarité
5. Attribution au Fonds pour la recherche scien-  
tifique
6. Budget 1984
7. Cotisations des membres pour 1985
8. Approbation du rapport annuel de la Commission  
médicale pour 1983
9. Divers
- 15.00 h. Pause
- 15.15 h. Exposé du Professeur F. Koller,  
Président d'honneur de l'Association Suisse des  
Hémophiles et Président de la Commission  
médicale:  
"Leçons du passé et regards vers l'avenir"
- 16.00 h Discussion
- 16.30 h Clôture officielle et collation

S O M M A I R E

Invitation à l'Assemblée générale 1984 de l'Association Suisse des Hémophiles	1		
Invitation à la collation	2		
Invitation à notre journée romande	3		
Communications	4		
Autorisation	5		
Rapport du président	6	-	10
Rapport annuel de la commission médicale	11	-	15
Collaboration entre le Laboratoire Central du Service de Transfusion CRS et l'Association Suisse des Hémophiles Dr. K. Stampfli	16	-	18
Rapport sur la réunion de 1984 Dr. E. Meili	18	-	19
Comptes et bilan 1983	20	-	26
Budget 1984			
Annexe (cotisations extraordinaires)	27		
Cotisation annuelle	28		

\*\*\*\*\*

I n v i t a t i o n à la collation offerte à l'occasion de l'Assemblée générale du 5 mai 1984 au restaurant du personnel du Service de transfusion CRS, Laboratoire central, Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22.

La collation aura lieu après l'Assemblée générale, vers 16.30 h.

I N S C R I P T I O N

Je/nous participe(ons) à la collation du 5 mai 1984.

Nombre de personne(s) : .....

Adresse: .....

Date: .....

Signature: .....

\*\*\*\*\*

Pour des raisons d'organisation, nous vous invitons à vous inscrire jusqu'au 1er mai au plus tard à notre secrétariat:  
Association Suisse des Hémophiles  
Mme R. Schwalder, Wankdorfstr. 10, 3000 Berne 22



INVITATION A NOTRE JOURNEE ROMANDE

L i e u: Fondation Louis Boissonnet, 51, chemin de Boissonnet  
1010 L a u s a n n e

Date/heure: le 20 octobre 1984 - 10.15 h - 17.00 h env.

Direction: Monsieur le professeur F. Bachmann, CHUV

Organisation: Madame R. Schawalder, ASH

Nous aimerions vous inviter à notre journée romande et nous vous prions de nous assister au choix des thèmes suivants.

Veillez énumérer les quatre sujets préférées:

- S I D A (Syndrome immuno-déficitaire acquis)
- Diagnostique prénatale de l'hémophilie
- Problèmes psychologiques de l'adolescent hémophile
- La synovite chronique du genou; quel traitement?
- Indication à l'administration prophylactique du facteur VIII
- Démonstration pratique du traitement physiothérapeutique
- Les différentes formes du facteur von Willebrand

I n s c r i p t i o n pour la journée romande du 20. octobre 1984

N o m: .....nombre de personne(s).....

A d r e s s e:.....

Date:.....Signature:.....Tél.:.....

Remarques/propositions:.....

.....

.....

Nous vous invitons à vous inscrire jusqu'au 15 juin 1984 à notre secré-  
tariat: Association Suisse des Hémophiles, Mme R. Schawalder,  
Wankdorfstrasse 10, 3000 B e r n e 22

## C O M M U N I C A T I O N S

Toutes nos félicitations au Professeur W. Straub! Le Docteur Straub est directeur de l'Hôpital de l'Isle à Berne et a été, jusqu'en 1983, membre de la Commission médicale. Il a reçu le prix Otto-Nägeli 1984 pour ses recherches sur la coagulation du sang.

Le Président de l'Association Allemande des Hémophiles, M. Maurer, a été décoré de la GRAND-CROIX DU MÉRITE pour services rendus à la République fédérale d'Allemagne ainsi que de la MÉDAILLE D'ÉTAT POUR SERVICES SOCIAUX. Nous l'en félicitons, de même que le Professeur R. Marx qui a reçu LA CRAVATE DE L'ORDRE DU MÉRITE pour sa contribution à la médecine. Le Professeur Marx est membre d'honneur de l'Association Allemande des Hémophiles et cofondateur des HAEMOPHILIE-BLAETTER.

Un congrès placé sous la direction du Professeur F. Bachmann aura lieu à Lausanne le 20 octobre 1984 à l'intention de nos amis romands.

### Exposition "L'HÉMOPHILIE"

À l'occasion de notre Assemblée générale du 5 mai 1984 se tiendra l'exposition "L'HÉMOPHILIE". Celle-ci est organisée dans le cadre du 150ème anniversaire de l'Université de Berne, dans le hall d'entrée du Service de transfusion CRS, Laboratoire central, à Berne.

### Visite guidée du Laboratoire central CRS

Toute personne intéressée par une visite du Laboratoire central peut s'inscrire lors de l'Assemblée générale.

Une date sera fixée d'ici là.

Lors de la réunion à la PAULUS AKADEMIE de Zurich, de jeunes parents d'enfants hémophiles ont une fois de plus émis le désir de pouvoir entrer en contact avec des parents placés dans une situation analogue. En effet, dans certains cas, un coup de téléphone suffit pour obtenir des explications ou pour établir un dialogue amical qui donne du courage. Nous avons décidé de concrétiser ce vœu. À cette fin, nous allons établir une liste de personnes prêtes à aider ces familles.

Pour mettre ses coordonnées à la disposition des nouveaux membres, il suffit de renvoyer le bon ci-dessous dûment complété à notre secrétariat, à l'attention de Mme R. Schwalder.

---

A U T O R I S A T I O N

Je/nous autorise(ons) à communiquer mon/notre adresse à d'autres membres, surtout aux nouveaux membres. Il va de soi que le secrétariat se limitera à ne fournir que les informations mentionnées ci-dessous.

NOM/PRÉNOM: .....

ADRESSE/NPA: .....

N° DE TÉLÉPHONE: .....

ÂGE DE/DES ENFANT(S): .....

---

R E M A R Q U E S / S U G G E S T I O N S : .....

.....

.....

## RAPPORT DU PRÉSIDENT

Comme les années précédentes, la publication de trois bulletins a permis à nos membres de se tenir au courant. Je profite de cette occasion pour remercier les nombreuses personnes qui, en dehors de leurs heures de travail et parfois à titre gracieux, ont collaboré à la rédaction de ces bulletins.

Nous sommes parfois attristés de constater que nos membres ne consacrent que peu d'attention à ces informations: et pourtant, il est nécessaire de les lire, bon gré mal gré, pour se maintenir au courant.

Le Comité directeur s'est réuni à quatre reprises: deux fois à Berne, une fois à Lucerne et une fois à Zurich. Les points suivants étaient inscrits à l'ordre du jour, comme toujours très chargé:

### - Questions médicales:

l'éventuelle fabrication de concentré de facteur IX à 500 unités; de nouvelles préparations de la firme Behring peuvent être obtenues au Laboratoire central du Service de transfusion CRS, celles-ci excluent tout risque d'hépatite.

Mesures préventives contre le SIDA (syndrome immunodéficientaire acquis); contacts entre le service de transfusion CRS et l'Office fédéral de la santé publique; compte-rendu dans le bulletin.

Nouvelles directives pour le traitement de substitution d'hémophilies graves à l'âge de la croissance, mesures orthopédiques.

Passage sans heurt de l'hôpital pédiatrique au centre pour adultes et surveillance continue.

Essais avec le médicament Danazol; collaboration de quelques centres à une étude européenne.

Possibilités et chances de l'auto-hypnose.

Les nouveaux membres de la Commission médicale sont: le Professeur Wagner de Berne, le Dr. Signer de Bâle ainsi que le Dr. Boreux de Genève qui remplace le Dr. Della Santa.

- Préparation de l'Assemblée générale à l'Hôpital pédiatrique à Lucerne

Nous remercions le Professeur Tönz pour son hospitalité. Comptes 1982, budget 1983 et cotisations des membres pour 1984.

- Week-end de ski de fond à Schwarzenbühl, Riffenmatt BE

La "découverte" de ce sport pour hémophiles a ravi les 37 participants. Nous remercions le Professeur Koller pour avoir permis la couverture financière de cette rencontre grâce au Fonds de Bâle.

- Réunion des Romands à Grandvaux VD

Cette réunion a rassemblé 32 participants. Voici les sujets qui ont été abordés et discutés:

- l'hépatite non-A, non-B;
- les questions relatives à l'assurance-vie, à l'assurance-invalidité et à la franchise imposée aux hémophiles;
- les aspects psychologiques de l'hémophilie;
- l'intégration professionnelle.

L'écho favorable qu'a reçu cette réunion nous encourage à en organiser d'autres.

- Questions d'assurance

M. Zutter, le Dr Meili et le Professeur Koller ont présenté une requête à l'Office fédéral des assurances sociales à propos de la nouvelle LAMA. En outre, l'Association Suisse des Hémophiles lutte pour éviter les suppléments pour risque spécial dans le 2ème pilier obligatoire.

- Le congrès mondial sur l'hémophilie à Stockholm

Le Dr Meili, Mme Schawalder, le Prof. Koller et le Dr Stampfli y ont participé (cf. rapports dans les bulletins précédents). L'ASH a supporté une partie des coûts.

- Examen des préoccupations des groupes régionaux de Berne et de Genève

Suppression ou limitation de la franchise imposée par les caisses-maladie aux hémophiles adultes; matériel d'adressage, requêtes auprès des parlementaires de la Commission de révision de la LAMA; questions scolaires.

- Obtention de nouveaux fonds

Pourriez-vous verser aussi vite que possible votre cotisation de membre (et si vous donnez un peu plus, merci beaucoup!). Vous éviterez ainsi à notre trésorier un énorme surcroît de travail.

Recherchez de nouveaux membres!

Cotisation pour chaque Membre ordinaire: au moins Fr. 25.--.  
Cotisation pour les entreprises, etc.: au moins Fr. 100.--  
par année.

Je désire encore exprimer mes remerciements pour les dons en argent que nous avons reçu à la suite de plusieurs décès. Cet argent nous permet de développer de nouvelles activités. Enfin, nous avons reçu plusieurs demandes d'admission.

- Nouveaux membres du Comité

Sont devenus hôtes permanents: MM. Heinz Vetterli, banquier, et Gérard Pralong, médecin, (remplace M. Huber, Genève).

- Le congrès 1984 de la World Federation of Hemophilia du 24 au 28 août à Rio de Janeiro

Notre association renonce à y participer.

- Camp de vacances 1983

Notre secrétaire, Mme Schawalder, avait tout préparé pour ce camp. Et au dernier moment, nous avons dû l'annuler car il y avait trop peu d'inscrits. C'est vraiment très regrettable! Nous espérons pouvoir rassembler assez d'enfants une prochaine fois. Il ne tient qu'aux parents que ce camp ait lieu ou pas!

- La société philanthropique de Berthoud a pris en charge notre déficit pour le camp de 1982. Nous l'en remercions vivement.

- Week-end de ski de fond à Einsiedeln

Une vingtaine de personnes ont préparé le week-end auquel elles ont ensuite participé. Une fois de plus, elles étaient ravies! Toutes nos félicitations et remerciements à notre secrétariat pour le travail fourni. Ici aussi, le Fonds de Bâle nous a généreusement soutenu.

- Préparation du congrès d'un week-end qui a eu lieu en mars 1984 à Zurich et du camp de vacances 1984 à Charmey (toutefois, ce projet a dû être abandonné car malgré nos efforts, nous n'avons pas récolté assez d'inscriptions...)

- Tous nos remerciements:

à Pro Infirmis pour la bonne collaboration;



au Laboratoire central du Centre de transfusion CRS pour l'assistance qu'elle nous prête sous les formes les plus diverses;

à l'Office fédéral des assurances sociales pour la participation aux frais de notre secrétariat;

à la société philanthropique de Burgdorf pour ses contributions au camp de vacances;

à notre Comité directeur et au secrétariat pour une collaboration agréable et désintéressée;

à vous, chers Membres et bienfaiteurs, dont la sympathie et les dons nous aident à atteindre les buts que nous nous sommes fixés car l'hémophilie n'est pas seulement une entrave, elle peut aussi nous donner une chance dans la vie.

L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES

Le Président:

Anton Wüthrich

R A P P O R T   A N N U E L   D E  

---

L A   C O M M I S S I O N   M É D I C A L E  

---

P O U R   L ' A N N É E   1 9 8 3 / 8 4  

---

L'année passée, une nouvelle maladie au sombre pronostic a été au centre des préoccupations de notre Commission ainsi que de nombreux membres de notre association: il s'agit du syndrome immuno-déficitaire acquis ou SIDA, qui a fait l'objet d'un article dans le numéro 54 de notre bulletin. Nous ajouterons immédiatement que jusqu'à présent, aucun hémophile en Suisse n'a été atteint et qu'aux États-Unis, où le plus grand nombre de cas a été enregistré, seuls 20 hémophiles ont contracté cette maladie, c'est-à-dire environ 1 pour 1 000. De même, les receveurs de transfusions sanguines touchés par le SIDA sont à considérer comme des exceptions. Aujourd'hui comme hier, parmi plus de 2 500 malades du SIDA aux États-Unis, environ 75% sont des homosexuels, 15% des drogués, 6% des immigrés haïtiens, etc. L'agent causal de cette maladie n'a pas encore été déterminé, mais il est très probable qu'il s'agisse d'un virus. La transmission a lieu lors de contacts intimes entre homosexuels, d'injections intraveineuses de drogue sans la moindre règle d'hygiène et, dans de rares cas, lors de transfusions de sang ou de dérivés sanguins. Jusqu'à présent, on n'a constaté aucun cas de SIDA chez le personnel soignant en contact avec des patients atteints.

On admet aujourd'hui que l'agent pathogène du SIDA détruit progressivement et complètement les cellules (appelées lymphocytes T) du système immunitaire principal. Ainsi, les agents pathogènes "innoffensifs", présents chez chacun de nous mais sans danger aussi longtemps que le système de défense fonctionne normalement, peuvent conduire à une infection généralisée à l'issue souvent fatale.

Dans le but de protéger les hémophiles de notre pays contre le SIDA, la commission des médecins a décidé d'un commun accord les recommandations suivantes.

1. Éviter les préparations à base de sang provenant totalement ou en partie des pays (surtout les États-Unis) où de nombreux cas de SIDA ont été enregistrés. Préférer les préparations suisses de la CRS, provenant exclusivement et avec certitude de donateurs indigènes.
2. Dans les cas d'une hémophilie A, il est en général conseillé de préférer les préparations issues d'un très petit nombre de donateurs (p.ex. AHF-concentré SRK provenant de 8 donateurs), car le danger est proportionnel au nombre de donateurs ayant contribué à constituer la réserve de sang utilisée pour les préparations. (Pour les préparations à haute concentration, les réserves sont issues de plus de 1 000 donateurs).
3. Si l'administration par infusion de préparations peu épurées et provenant d'un petit nombre de donateurs conduit à des difficultés (allergies, manque de temps, voyage, etc.), il faut conseiller le AHF-concentré SRK ou la préparation de facteur VIII stérilisée à haute température de la firme Hoechst-Behring, qui peut être obtenue par la CRS à Berne. Cette préparation a l'avantage de détruire par la chaleur le virus de l'hépatite B particulièrement résistant. Il est donc très probable que ce procédé inhibe également l'action de l'agent pathogène présumé du SIDA.
4. En présence d'une hémophilie légère et de la maladie de von Willebrand-Jürgens, l'hémostase doit être pratiquée si possible sans préparation à base de sang, mais avec de la DDAVP\* et, en cas d'hémorragie dans la cavité buccale, avec des comprimés de Cyklokapron ou d'Anvitoff. Exceptions: opérés et blessés, pour lesquels les préparations à base de sang stérilisées à haute température énumérées ci-dessus sont conseillées.

---

\*DDAVP = Desamino-D-Arginin-Vasopressine. Il est conseillé de se faire administrer cette substance à l'hôpital par voie intraveineuse.

5. Le choix des donneurs pour la CRS doit s'effectuer encore plus sévèrement qu'auparavant. Outre un test sérologique pour l'hépatite, on cherchera à déceler, au moyen d'un questionnaire, les premiers symptômes du SIDA. Jusqu'à présent, on a identifié en Suisse un total de 18 malades certains du SIDA, dont aucun n'est hémophile, comme nous l'avons dit.

Sujets débattus lors de congrès internationaux et de symposiums.

Directives pour la médication substitutive au moment de la croissance. Elles ont fait l'objet d'une commission de travail présidée par le Docteur Meili. Au symposium de Tokyo, auquel l'auteur du présent article a participé, on a mis en évidence la sensibilité particulière des articulations pendant les périodes de forte croissance (appelées "extensions", entre 4 et 7 ans et entre 11 et 15 ans). Pendant cette période, on devrait pouvoir éviter toute hémorragie des articulations, grâce au recours systématique à la prophylaxie substitutive. Celle-ci consiste à administrer régulièrement du AHF-concentré ou du facteur IX, à titre préventif et sans attendre l'hémorragie, tous les 2 jours dans le cas d'hémophilies A et 2x par semaine en présence d'hémophilies B. Toutefois, la Commission s'est déclarée opposée à toute médication substitutive ininterrompue, mais favorable à une prophylaxie temporaire (pendant plusieurs semaines à plusieurs années) pour surmonter les phases où les hémorragies des articulations sont particulièrement fréquentes. Les cas où la prophylaxie doit être poursuivie font l'objet d'une décision du médecin traitant et, le cas échéant, du centre médical.

Après ces deux périodes de croissance, il suffit en règle générale d'un traitement immédiat en cas d'hémorragie, alors que l'administration régulière et préventive des préparations est réservée à des cas particuliers, comme les hémorragies fréquentes, la physiothérapie intensive, les vacances, les voyages, la préparation d'examens, etc.

De même, le congrès de la Fédération mondiale des hémophiles, qui s'est tenu à Stockholm en juin 1983, a abordé certains sujets, dont l'un a retenu notre attention:

Depuis 4 ans, au Kings College Hospital de Londres, le diagnostic de l'hémophilie est établi sur demande avant la naissance (diagnostic prénatal), c'est-à-dire au cours de la 19<sup>e</sup> semaine de gestation. À cette fin, on prend en considération les femmes conductrices possibles ou certaines d'une grave maladie du sang, qui ne veulent pas donner naissance à un enfant hémophile. Tout d'abord, on détermine le sexe du fœtus (par l'analyse des cellules du liquide amniotique). S'il s'agit d'un fœtus du sexe féminin, les analyses s'arrêtent là, car il est certain que le bébé sera soit complètement sain génétiquement, soit conducteur tout aussi sain. Si au contraire il s'agit d'un fœtus du sexe masculin, le bébé naîtra soit sain génétiquement, soit hémophile. Dans ce cas, on recueille une petite quantité de sang fœtal à partir d'une veine du cordon ombilical (avec foetoscopie) afin de déterminer la concentration en facteur VIII ou IX. Si cette concentration est très basse, on peut parler avec certitude d'hémophilie. Dans ce dernier cas, l'interruption de la grossesse est justifiée.

Les résultats obtenus jusqu'au congrès sont les suivants: 300 conductrices d'hémophilie ou d'autres rares maladies du sang ont été examinées. Environ la moitié des fœtus étaient de sexe masculin. Parmi ces derniers, 124 présentaient le risque d'une hémophilie A et 14 d'une hémophilie B. De même, on a déterminé que parmi ces 124 fœtus de sexe masculin présentant le risque d'une hémophilie A, la concentration en facteur VIII était normale dans 81 cas et très basse dans les 43 autres. Parmi les 14 fœtus présentant un risque d'hémophilie B, la concentration en facteur IX s'avérait normale dans 11 cas et très inférieure dans les 3 autres. À une seule exception près, la grossesse a été interrompue sur demande des parents pour tous les cas de très basse concentration en facteur VIII ou IX, c'est-à-dire qui auraient donné naissance à des hémophiles.

Jusqu'il y a peu, l'unique possibilité d'éviter la naissance d'un enfant gravement atteint d'hémophilie était l'interruption de la grossesse chez une femme conductrice enceinte d'un garçon. Toutefois, les risques pour une conductrice de donner naissance à un hémophile n'étant que de 50%, le diagnostic prénatal pratiqué à

Londres a permis jusqu'à présent à des conductrices de l'hémophilie A ou B de donner naissance à 92 bébés de sexe masculin tout à fait sains.

Quels sont les risques de ce diagnostic prénatal? Pour le moment, aucune blessure du foetus n'a été prouvée; de même, aucune erreur de diagnostic n'a été commise. Par contre, 2 femmes enceintes (sur 145) ont avorté accidentellement quelques semaines après l'examen, probablement à cause de l'intervention.

Parmi les femmes examinées à Londres, certaines étaient originaires de Suisse.

En ce qui concerne les assurances, on a obtenu comme résultat qu'aujourd'hui, même les hémophiles graves sont acceptés sous certaines conditions par les assurances-vie. Les conditions d'acceptation ne sont pas prohibitives et les surprimes lors de la souscription d'une assurance mixte, c'est-à-dire une assurance de capital en cas de décès et en cas de survie, ne sont pas très élevés. Les compagnies d'assurance accordent beaucoup d'importance aux contrôles médicaux réguliers et à l'autothérapie à domicile. En 1983, année de son anniversaire, une compagnie suisse d'assurance-vie a même offert aux hémophiles une assurance jusqu'à l'an 2000 aux mêmes conditions que pour les personnes non malades!

Malheureusement, on n'envisage pas encore la révision de l'assurance-maladie pour laquelle, de l'avis général, la franchise doit être maintenue, mais limitée à un maximum de Fr. 400.- par année. Par contre, il est à espérer que l'ordonnance d'exécution du "2e pilier" de la loi fédérale sur la prévoyance professionnelle actuellement en préparation, apportera, grâce aux travaux de M. Zutter, une solution équitable également pour les hémophiles.

Professeur Dr. méd. F. Koller



COLLABORATION ENTRE LE LABORATOIRE CENTRAL DU SERVICE DE  
TRANSFUSION CRS ET L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES

Pour les patients hémophiles, le Laboratoire central du Service de transfusion de la Croix-Rouge suisse à Berne est tout d'abord le fournisseur de préparations de facteur de coagulation. La tradition veut aussi que tous les deux ans, l'Assemblée de l'Association se tienne dans la cantine du Laboratoire central. Il nous semble opportun de souligner, pour les personnes qui ne sont pas au courant, que le Laboratoire central du Service de transfusion CRS appuie aussi financièrement l'Association Suisse des Hémophiles depuis sa fondation en 1965. Depuis le début, le secrétariat de l'ASH a son siège au Laboratoire central qui met gracieusement ses locaux à notre disposition. En outre, il prend en charge toute une série de frais qui découlent des activités du secrétariat comme le téléphone, les frais de port, le matériel de bureau, les imprimés (par exemple pour le bulletin), les frais de voyages, les réunions, les congrès, les transports, etc. Enfin, le Laboratoire central aide les hémophiles adultes se trouvant dans une situation difficile en prenant à sa charge la franchise de 10% pour les traitements de substitution fréquents ou pour l'emploi massif de préparations dans le cadre d'interventions chirurgicales.

- Ainsi, de 1978 à 1983, Fr. 75.000.-- environ ont été versés par le Fonds pour les cas graves d'hémophilie.
  
- Dans le même laps de temps, les dépenses du poste de frais de "Association des Hémophiles" du Laboratoire central se sont montées à plus de Fr. 100.000.--.

Grâce au Laboratoire central du Service de transfusion CRS, l'approvisionnement en préparations indigènes de facteur de coagulation a pu être assuré plus rapidement dans notre pays qu'ailleurs. Déjà en 1954, une préparation enrichie en facteur



VIII, en tant que fraction I selon Cohn était déjà disponible avec la "globuline antihémophilique SRK": elle constituait un premier pas important dans le traitement de l'hémophilie. Avec la mise au point de la "fraction antihémophilique CRS" (fabriquée à partir de 2-3 ou de 8-12 donneurs de sang), la Suisse a été en 1969 le premier pays à pouvoir utiliser les cryoprécipités lyophilisés d'un petit nombre de donneurs. C'était là un nouveau progrès dans le traitement de substitution des hémorragies chez les hémophiles.

L'actuel concentré AHF de la Croix-Rouge Suisse est fabriqué selon un procédé inchangé depuis le début des années 70. Toutefois, des améliorations de détail ont sans cesse été apportées pour augmenter la qualité et l'extraction du facteur VIII, de sorte qu'à l'heure actuelle, on peut dire que le procédé est tout à fait au point. Toutefois, l'extraction ne représente qu'environ un tiers de l'activité contenue à l'origine dans le cryoprécipité. Par souci d'assurer à l'avenir aussi un approvisionnement suffisant pour les patients hémophiles, de gros efforts ont été consentis pour rechercher des procédés de fabrication de concentrés AHF nouveaux et encore meilleurs. De vastes programmes de recherche ont permis d'étudier et de modifier les procédés les plus prometteurs. Grâce aux expériences faites, aux publications scientifiques et aux contacts avec des spécialistes, des propositions d'améliorations ont pu être avancées. Si l'on est arrivé à une préparation de qualité au moins égale, il s'est toutefois avéré que les avantages retirés ne justifiaient pas l'abandon des procédés existants.

Dès le début, on s'est efforcé de réduire au minimum le risque d'hépatite inhérent aux préparations de facteur de coagulation. Ainsi, non seulement les donneurs sont sélectionnés, mais on pratique à chaque don de sang un test très sensible pour déceler l'hépatite et on choisit les processus de fractionnement adéquats. Enfin, le produit final est encore contrôlé. Soulignons encore l'introduction d'une dernière mesure qui consiste à ajouter de l'immunoglobine contenant des anti-

corps contre le virus de l'hépatite B aux concentrés de facteurs VIII et IX.

On a parfois lu ou entendu que le Laboratoire central faisait de bonnes affaires en vendant cher ses préparations de facteur de coagulation. Ceci est tout à fait faux. Il faut garder à l'esprit qu'au cours de ces cinq dernières années, la recherche et le développement des préparations de facteur de coagulation ont coûté à eux seuls quelque 2 millions de francs au Laboratoire central. Par conséquent, ce dernier ne peut couvrir ses dépenses avec la fabrication de préparations de facteurs VIII ou IX. Aussi, d'autres préparations de sang doivent aussi couvrir ces frais de fabrication et de développement. Il faut finalement savoir que le Laboratoire central s'engage vis-à-vis des hémophiles de notre pays à couvrir à l'avenir également leurs besoins en préparations de facteur coagulant, si possible avec nos propres préparations. Au cas où nous viendrions à manquer de préparations indigènes adéquates, nous aurions alors recours aux meilleurs produits étrangers et les livrerions aux personnes qui en ont besoin au meilleur prix.

Dr. K. Stampfli

#### RAPPORT SUR LA RÉUNION DE 1984

Le week-end des 3 et 4 mars 1984 s'est tenue à la Paulus Akademie de Zurich la réunion "alémanique" pour les hémophiles et leurs parents. Les sujets à débattre avaient été proposés par les hémophiles eux-mêmes.

Le premier concernait le planning familial de l'hémophile et de la conductrice ainsi que les examens prénatals pour déceler l'hémophilie. Deux nouveautés dans ce domaine: la perspective d'un diagnostic plus fiable pour la conductrice et d'un diagnostic prénatal, reposant sur l'analyse des gènes, qui pourra être posé plus tôt et être effectué plus simplement sur la

conductrice. Les méthodes d'examen seront probablement disponibles dans 2 à 4 ans. En attendant, les tests sur la conductrice s'avèrent insatisfaisants dans de nombreux cas, surtout lorsqu'il s'agit d'hémophilie B.

Le dimanche après-midi était consacré aux problèmes de l'appareil locomoteur. À l'heure actuelle, la chirurgie orthopédique joue un rôle important dans le traitement de l'hémophilie étant donné qu'aujourd'hui il est possible, grâce à des bonnes possibilités de substitution, de diminuer la fréquence des saignements, de corriger les mauvaises positions ou d'adoucir les maux provoqués par l'arthrose. Dans un exposé très pratique sur le sens et les caractéristiques de la physiothérapie, une physiothérapeute experte dans le traitement des hémophiles a expliqué ce qu'un hémophile peut faire pour l'appareil locomoteur et pour diminuer la fréquence des saignements.

Et pour clore cette réunion, les parents d'enfants hémophiles ont entamé un dialogue sur l'importance et les conséquences du diagnostic de l'hémophilie sur leur enfant, eux-mêmes, le couple et la famille. Ils aimeraient notamment qu'un pédagogue soit présent lors d'une prochaine réunion pour y discuter des problèmes spécifiques causés par l'éducation d'un enfant hémophile.

La discussion, dans une atmosphère amicale, a été de mise tout au long de cette réunion. L'échange d'expériences entre les participants était très animé. Ils ont beaucoup apprécié la possibilité de pouvoir rencontrer des personnes qui connaissent les mêmes problèmes et de pouvoir éventuellement rester en contact avec elles.

Dr. E. Meili

B I L A N au 31.12.1983

(avant répartition de l'excédent de recettes)

<u>ACTIF</u>	<u>Fr.</u>
Compte de Chèques Postaux	30.215,50
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Compte courant	31.108,30
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Livret dépôt	30.777,10
Titres	50.000,--
Impôt anticipé à récupérer	1.746,--
	<hr/>
	143.846,90
	=====

<u>PASSIF</u>	<u>Fr.</u>
Passifs transitoires	14.498,75
Provision pour recherche scientifique	18.954,--
Fonds de solidarité	22.546,05
Fonds des Casinos	766,45
Capital	70.854,57
	<hr/>
	127.619,82
Excédent de recettes de l'exercice 1982	16.227,08
	<hr/>
	143.846,90
	=====

E X E R C I C E    1 9 8 3

Compte Fonds des Casinos

	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
Solde à nouveau		10.673,25
Salaire de la secrétaire	26.309,90	
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire pour l'exercice 1982		23.611,--
Notre participation au rachat à la Caisse de pensions de la secrétaire	1.507,90	
Frais pour conseils aux hémophiles	5.700,--	
Solde	766,45	
	<u>34.284,25</u>	<u>34.284,25</u>
	=====	=====

Compte Fonds de solidarité

	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
Solde à nouveau		24.141,35
Versements aux membres	1.595,30	
Attribution de l'excédent de recettes 1983		5.000,--
Solde	27.546,05	
	<u>29.141,35</u>	<u>29.141,35</u>
	=====	=====

Compte Provision pour la recherche  
scientifique

	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
Solde à nouveau		14.754,--
Don de l'Association Genevoise des Hémophiles, Genève		4.200,--
Attribution de l'excédent de recettes 1983		2.000,--
Solde	20.954,--	
	<u>20.954,--</u>	<u>20.954,--</u>
	=====	=====

C O M P T E S    1983

<u>DEPENSES</u>	<u>Fr.</u>
Frais d'administration	606,85
Congrès WFH, Stockholm	3.708,--
Frais de déplacements	3.313,90
Colonie de vacances	758,55
Séminaires	2.193,60
Cotisations	1.685,80
Frais de Banque et CCP	196,75
	<hr/>
	12.463,45
Excédent de recettes	16.227,08
	<hr/>
	28.690,53
	=====

<u>RECETTES</u>	<u>Fr.</u>
Cotisations ordinaires	9.019,--
Cotisations extraordinaires	12.242,78
Intérêts bancaires	4.988,50
Ventes imprimés	57,50
"Union" Association philanthropique, Burgdorf (Couverture perte Colonie de vacances 1982)	2.382,75
	<hr/>
	28.690,53
	=====

Compte Colonie de vacances 1983

	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
Extourne Actifs transitoires	13.703,65	
Subvention AI pour 1982		13.260,--
Dépenses 1983 :		
- Réserve à Gwatt	Fr. 588,--	
- Zurich Assurances	" 73,--	
	<u>661,--</u>	
Solde caisse colonie 1982		346,10
Solde		758,55
	<u>14.364,65</u>	<u>14.364,65</u>
	=====	=====

Répartition de l'excédent de recettes 1983

	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
Excédent de recettes 1983		16.227,08
Attribution à la Provision pour la recherche scientifique	2.000,--	
Attribution au Fonds de solidarité	5.000,--	
Attribution au Capital	9.227,08	
	<u>16.227,08</u>	<u>16.227,08</u>
	=====	=====



B I L A N au 31.12.1983

(après répartition de l'excédent de recettes)

<u>ACTIF</u>	<u>Fr.</u>
Compte de Chèques Postaux	30.215,50
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Compte courant	31.108,30
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Livret dépôt	30.777,10
Titres	50.000,--
Impôt anticipé à récupérer	1.746,--
	<hr/>
	143.846,90
	=====

<u>PASSIF</u>	<u>Fr.</u>
Passifs transitoires	14.498,75
Provision pour recherche scientifique	20.954,--
Fonds de solidarité	27.546,05
Fonds des Casinos	766,45
Capital	80.081,65
	<hr/>
	143.846,90
	=====

PROPOSITION DU BUDGET 1984 ET COMPTES 1983

	Budget 1983	Comptes 1983	Budget 1984
	Fr.	Fr.	Fr.
<u>RECETTES</u>			
Cotisations ordinaires	8.000,--	9.019,--	8.000,--
Cotisations extraordinaires et dons	5.000,--	12.242,78	8.000,--
Intérêts bancaires	4.000,--	4.988,50	3.000,--
Ventes imprimés	---	57,50	---
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire pour 1983 (95% s/Fr. 27.817,--)	---	---	26.400,--
	<u>17.000,--</u>	<u>26.307,78</u>	<u>45.400,--</u>
	=====	=====	=====
<u>DEPENSES</u>			
Salaire de la secrétaire	---	---	26.400,--
Honoraires médicaux	---	---	6.500,--
Frais d'administration	500,--	606,85	1.000,--
Congrès WFH, Stockholm	5.000,--	3.708,--	---
Frais de déplacements	3.500,--	3.313,90	3.500,--
Séminaires	1.200,--	2.193,60	3.000,--
Imprimés et bulletins	1.200,--	---	1.000,--
Cotisations	1.500,--	1.685,80	1.500,--
Frais bancaires et ccp	200,--	196,75	200,--
Dépassement de l'avoir du Fonds des Casinos	3.500,--	---	---
	<u>16.600,--</u>	<u>11.704,90</u>	<u>43.100,--</u>
Excédent de recettes sans colonie de vacances	400,--	14.602,88	2.300,--
	<u>17.000,--</u>	<u>26.307,78</u>	<u>45.400,--</u>
	=====	=====	=====

Proposition pour l'emploi du solde du Compte "Fonds des Casinos" au 1.1.84

---

	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
Solde au 1.1.84		766,45
Virement à Capital	766,45	
	<u>766,45</u>	<u>766,45</u>
	=====	=====

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,-- :

Fondation Dr Carlo FLEISCHMANN, Zurich	Fr.	2.000,--
En Souvenir de Monsieur Walter TREICHLER - VON MEYENBURG, Wädenswil	"	3.080,--
Monsieur A. ARNET, Nidau	"	500,--
MIGROS Société Coopérative, Zurich	"	500,--
Monsieur Anton WUETHRICH, Diemtigen	"	1.000,--
IBM-Suisse, Zurich (pour colonie de vacances 1982)	"	1.000,--
Fondation Ernst GOEHNER, Zoug	"	1.000,--

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

\* \* \* \*

Nous vous invitons à vous acquitter de vos cotisations pour 1984

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

L'Assemblée générale du 23 avril 1983 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 1984 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 Heimbürger

\*\*\*\*\*

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 !

Sécrétariat: 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