

# 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° 58



Schutzmarke für  
gemeinnützige Institutionen

LE TEMPS EN REALITE, N'A PAS DE COUPURES.  
IL N'Y A NI TONNERRE, NI ORAGE,  
NI SONS DE TROMPES  
AU DEBUT D'UN MOIS NOUVEAU OU  
D'UNE ANNEE NOUVELLE;  
ET MEME A L'AUBE D'UN NOUVEAU SIECLE,  
LES HOMMES SEULS TIRENT LE CANON ET  
SONNENT LES CLOCHES.

Thomas Mann

BONNES FETES ET NOS MEILLEURS VOEUX POUR  
L'ANNEE 1985 !

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES  
Le Président:

A. Wüthrich

## S O M M A I R E

Communications - Activités	1		
QUI VEUT PARTICIPER - QUI TENTE LE COUP ? Appel aux artistes du dimanche de participer à une exposition-loisirs	2		
Week-end de ski de fond à OBERWALD (VS) les 23 et 24 février 1985 - talon d'inscription	3		
Rapport sur le XVI <sup>e</sup> congrès de la World Fe- deration of Hemophilia, tenu à Rio de Janeiro du 24 au 28 août 1984 Prof. E.A. Beck et Dr. M. Fey, Berne	4	-	9
Les problèmes du coude chez les hémophiles Dr. F. Hefti, Bâle	10	-	11
Assemblée générale de l'Association Française des Hémophiles, F-Chambéry 2 - 3 juin 1984 Dr. G. Pralong	12	-	13
Jeux, sports et injection au week-end de 17/18 novembre 1984 à la fondation "Feriendorf Twannberg" Mme R. Schawalder, secrétaire de l'ASH	14	-	16

C o m m u n i c a t i o n s

Nous aimerions attirer votre attention sur nos activités suivantes:

- Journée de week-end à la PAULUS-AKADEMIE, Zurich-Witikon les 26/27 janvier 1985
  
- Week-end de ski de fond à OBERWALD (VS) les 23 et 24 février 1985.  
L'appel s'adresse à tous - grands et petits - aux débutants ainsi qu'aux avancés.
  
- l'Association Suisse des Hémophiles fête son jubilé de son 20ième anniversaire le 4 mai 1985 au restaurant Gurten-Kulm.  
L'ordre du jour aura lieu avant midi. Nous offrirons un buffet riche. L'après-midi sera réservé aux entretiens musicaux, aux jeux et à la camaraderie.
  
- Le délai d'inscription pour notre mini-camp du 29 juin au 8 juillet 1985 au Twannberg s'est écoulé. Nous n'avons reçu que deux inscriptions définitives. Pour cette raison nous regrettons d'être obligés d'annuler la réservation.

\*\*\*\*\*

QUI VEUT PARTICIPER? - QUI TENTE LE COUP?

Chers membres,

Comme nous vous le signalions dans le préambule, nous préparons l'assemblée du jubilé 1985. L'Association Suisse des Hémophiles fête en effet ses 20 ans d'existence et nous voulons marquer cette importante étape d'une pierre blanche.

Nous sommes persuadés que parmi nos membres, petits et grands, se cachent des artistes du dimanche et c'est pourquoi nous avons décidé d'organiser une "exposition-loisirs" rassemblant les divers hobbies auxquels vous vous adonnez. Nous pensons par exemple à la peinture, à la sculpture, au modélisme et à la photographie, sans oublier bien sûr les prestations musicales à la flûte, à la guitare, au violon, au piano et à l'accordéon. Les sketches seront également les bienvenus et il est entendu que les enfants et les adolescents sont aussi cordialement invités à participer.

Nous avons eu cette idée parce que nous voulions pouvoir nous rencontrer une fois non pas sur le plan de la maladie mais sur celui des relations humaines. Nous sommes persuadés que la Muse de la créativité sommeille dans beaucoup d'entre vous. C'est pourquoi nous serions très heureux si nous pouvions la découvrir en nous-mêmes à travers vous.

Pour chasser toute timidité ou retenue, nous précisons bien qu'il ne s'agit pas là d'un concours, mais de la présentation d'une activité créatrice.

Nous nous réjouissons du bon accueil qui sera fait à notre proposition ainsi que des suggestions que vous auriez pour passer cette journée de 20e anniversaire dans la joie et la camaraderie.

-----

Les 20 ans de l'Association Suisse des Hémophiles:  
E X P O S I T I O N - L O I S I R S

Je participe/nous participons à l'exposition

H o b b y : ..... Nombre d'objets:.....

Animation musicale:.....

Sketch:.....Film:.....Dias:.....

Suggestions:.....

.....

.....

Nom/Adresse:.....

.....Tél:.....

Veillez renvoyer ce bulletin d'inscription avant le 15 janvier 1985 à l'organisatrice: Mme R. Schawalder, secrétariat ASH, Wankdorfstr. 10, 3000 Berne 22

WEEK-END DE SKI DE FOND À OBERWALD (VS) LES 23 ET 24 FÉVRIER 1985

Le village idyllique d'Oberwald, paradis des sports d'hiver, est situé au coeur des Alpes valaisannes, au pied de la Furka et du Grimsel, au point le plus haut de la vallée de Conches. C'est une station facilement accessible toute l'année, en train ou en voiture.

Nous logerons au camp de vacances Oberwald-Sand, qui a servi d'habitation aux ouvriers pendant la construction du tunnel de la Furka. Les lieux sont simples mais équipés de tout ce dont nous avons besoin. Nous disposons de chambres à 2, 3, 4, 5 ou 6 lits, de douches, de salles de bains et de WC. Les repas seront pris à la cantine.

La pension complète par jour et par personne s'élève à Fr.28.-- Un repas complet coûte Fr.6.--, taxe de séjour, draps et taies d'oreiller compris. Les enfants et les adolescents bénéficient d'une réduction. Nous logerons dans le bâtiment Furka A.

Nous serions heureux que vous arriviez, individuellement ou en famille, le vendredi 22 février 1985 déjà.

Les frais de voyage et de logement sont à la charge des participants. Néanmoins, afin que personne n'ait à renoncer à ce week-end sportif pour des raisons financières, le fonds de solidarité est prêt à intervenir. Pour cela, veuillez prendre contact avec le secrétariat ASH.

N'oubliez pas de prendre habits chauds, bonnets, gants et linge de rechange. Pensez aussi à votre préparation coagulante!

Cette inscription suffit pour participer; il ne sera pas envoyé de confirmation.

\*\*\*\*\*

I n s c r i p t i o n au week-end de ski de fond des 23 et 24 février 1985 au camp de vacances Oberwald-Sand, bâtiment Furka A.  
Arrivée le 23.2.1985

Début: dîner  souper

Adultes:.... Enfants:.... Adolescents:....  
Année de naissance:.... Année de naissance:....

Arrivée le 22. 2. 1985

Début: dîner  souper

Adultes:.... Enfants:.... Adolescents:....  
Année de naissance:.... Année de naissance:....\*

J'aimerais/nous aimerions louer des skis de fond: taille:.... cm  
poids: .... kg

Marquer d'une croix ce qui convient/indiquer les chiffres.

Nom/adresse:.....  
.....

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

Veuillez renvoyer cette inscription avant le 15.1 1985 à l'organisatrice, Mme R. Schwalder, Secrétariat ASH, Wankdorfstr. 10, 3000 Berne 22. Nous vous prions de respecter le délai fixé!

R a p p o r t  
sur le XVI<sup>e</sup> congrès de la World Federation of Hemophilia,  
tenu à Rio de Janeiro du 24 au 28 août 1984

---

par  
E.A. Beck et M. Fey,  
laboratoire central d'hématologie,  
Hôpital de l'Isle, 3010 Berne

Rio

Avant de débarquer à Rio, nous avons en tête tous les clichés sur la capitale du Brésil et sur cet immense pays: soleil éternel, garçons et filles au teint superbe et la samba pour panser les plaies d'une pauvreté bien réelle. Toutefois, à notre arrivée pour le Congrès international de l'hémophilie, le temps était froid et couvert. La célèbre plage de Copacabana, où, par beau temps, les mordus de la natation et les joggers se donnent rendez-vous, était déserte car littéralement dévastée par une mer en furie. La misère profonde, elle existe: de pauvres cabanes, parfois éparpillées autour des grattes-ciel, des mendiants (et pas seulement des professionnels), des familles de la campagne venues tenter leur chance en ville et qui doivent d'abord camper dans la rue, des chômeurs, des invalides... Le Brésil, c'est tout cela, mais c'est aussi un incroyable dynamisme: les innombrables magasins, les restaurants pour toutes les bourses, le nombre incroyable de voitures, les transports publics bien organisés. Une autre facette de Rio: les agressions dans la rue dont il semble que des membres du Congrès aient été victimes. Aussi, pour pouvoir nous déplacer l'esprit en paix, nous avons laissé le superflu à l'hôtel. Et pour terminer cette petite introduction, nous avons été très heureux de constater que la propreté était de mise dans la rue, à l'hôtel, dans les restaurants et dans les toilettes!

## Le congrès

Un nombre record de congressistes, originaires de tous les pays, mais plus particulièrement des Etats-Unis, a participé au congrès de la WFH. Celui-ci doit son succès d'une part au lieu même et d'autre part au fait que le Congrès international d'hématologie se tenait la semaine suivante en Argentine. L'organisation était un modèle du genre et c'est le Rio Palace, hôtel luxueux, ultra-moderne, situé au bout de la plage de Copacabana qui a été choisi pour les rencontres. Mais la délégation suisse a eu la chance de loger à l'hôtel California, beaucoup plus agréable avec son charme vieillot. La séance d'ouverture a été endeuillée par le décès subit du président du congrès, le docteur Baré. Ce dernier, hémophile, a été victime d'une maladie perfide, le SIDA.

Nous désirons rendre ici hommage au docteur Baré qui a combattu courageusement pour la cause des hémophiles. Malgré toute la résistance qu'il a rencontrée, il a lutté pour la reconnaissance des centres de transfusion brésiliens et pour l'acquisition de préparations de coagulants du pays. Dans les moments difficiles, il n'a jamais perdu espoir et n'a cessé de plaider pour l'indépendance des hémophiles et des services de transfusion. En soutenant les hémophiles du Tiers-Monde, le docteur Baré a montré une nouvelle fois de plus combien il était dévoué. Son courage et son engagement exemplaires resteront gravés dans nos mémoires.

## Les sujets

### L'immunologie et le SIDA

Le grand mérite des organisateurs du congrès a été d'aborder en toute franchise et en détail, non seulement les faits relatifs au SIDA et à d'autres déficits immunitaires peut-être apparentés, mais aussi d'éventuelles solutions concrètes aux problèmes actuels. Examinons tout d'abord ces derniers: dans le monde à l'époque du congrès de Rio, 45 hémophiles et une personne en relation avec un hémophile étaient recensés comme malades. Il est

fort probable, voire certain, qu'un virus est responsable de la détérioration des forces immunitaires du corps (appelé HTLV = Human T Lymphocyte Virus, type III). Outre les personnes atteintes du SIDA, des sujets d'expérience parfaitement sains développent aussi des anticorps contre le virus HTLV-III. Le problème est dès lors identique à celui de l'hépatite où une atteinte virale ne peut être mise sur le même plan que la maladie. Toutefois, les virus d'un porteur cliniquement sain peuvent, par le biais d'une transfusion sanguine par exemple, rendre malade le receveur. Une autre facette inquiétante de ce problème est le fait que de nombreux hémophiles ont un taux de lymphocytes anormal (les lymphocytes "suppressifs" ou "suppresseurs" peuvent être augmentés par exemple), indépendamment des anticorps HTLV décelables ou du pays d'origine. Il existe probablement un rapport avec l'intensité du traitement de substitution. Finalement, on peut se demander pourquoi un nombre relativement élevé d'hémophiles développe une carence en plaquettes due aux anticorps.

Voici les propositions de solutions avancées:

- pas de panique! Comme auparavant, le but principal de l'hémophile est de prévenir les hémorragies et leurs conséquences les mieux connues;
- les préparations d'un pool de donneurs mal définis sont à éviter! (en Suisse, des directives dans ce sens ont été fixées depuis longtemps);
- là où les préparations à base d'une grande masse commune ne peuvent être évitées, les produits doivent être stérilisés (les premiers produits, probablement stériles, sont disponibles en Suisse; d'autres travaux intensifs de recherche sont en cours);
- de meilleures explications et informations doivent être dispensées aux donneurs;
- il faut favoriser la fabrication de concentrés de facteur par la génétique (voir ci-dessous);
- les médias et les hémophiles doivent recevoir une information objective (par le biais du centre d'information créé spécialement à cet effet aux Etats-Unis, par exemple);



- toutes les autres mesures qui peuvent prévenir les hémorragies et, dès lors, améliorer la qualité de la vie, doivent être encouragées;
- l'examen de l'hémogramme doit figurer dans les contrôles périodiques.

#### Autres traitements thérapeutiques pour hémophiles

Par "autres traitements thérapeutiques", on entend tous les traitements qui ne reposent pas sur le principe de la substitution de la protéine sanguine faisant défaut. Le Danazol est un dérivé de l'hormone sexuelle mâle qui favorise la formation de diverses protéines. Il y a un an, un groupe de travail du Département américain de la santé a fait un rapport sur les premiers essais avec le Danazol où l'on constatait même chez les hémophiles graves une augmentation du facteur de coagulation manquant. On sait à présent qu'il ne faut pas s'attendre à un miracle. En effet, chez certains patients atteints d'hémophilie A ou B, le Danazol peut temporairement accroître de quelques pour-cents le taux de facteur. Mais comme ce médicament n'a pas encore été administré aux hémophiles pendant une longue période, il n'existe pratiquement aucune information sur ses effets secondaires et sur les propriétés coagulantes à long terme.

DDAVP: DDAVP est l'abréviation d'une hormone modifiée connue depuis de nombreuses années et qui, pour l'hémophilie A légère, mais aussi pour certaines formes de la maladie de von Willebrand, provoque une augmentation passagère mais importante du taux de la protéine insuffisante. Notre groupe de travail a été invité à présenter un exposé sur ce sujet. Nous avons surtout mis l'accent sur les premières expériences avec des gouttes nasales de DDAVP. Contrairement au Danazol, on peut dire aujourd'hui que pour les patients, chez lesquels il est prouvé que les troubles peuvent être corrigés avec le DDAVP, les concentrés de facteurs doivent être absolument évités. L'administration par intraveineuse de solution de DDAVP permet même de tenter de grandes interventions chirurgicales. Hélas, le DDAVP est tout à fait inefficace en cas d'hémophilie grave et pour les autres troubles de la coagulation.

### Problèmes psychosociaux

Si certains hémophiles peuvent accepter leur mal héréditaire, d'autres, des quatre coins du monde, veulent vivre comme s'ils étaient en bonne santé. Conséquence: invalidité prématurée due notamment à un manque de soins. Un autre sous-groupe d'hémophiles se caractérise par un abandon total à la maladie qui, dès lors, domine toute leur vie. Dans l'une de nos recherches, nous avons hélas dû constater que chez les hémophiles adultes, la capacité et la détermination de se soigner convenablement n'apparaissent très souvent que lorsque les lésions aux articulations ont déjà atteint un stade avancé. Vivre avec une maladie chronique nécessite beaucoup d'efforts et une adaptation constante dont les conseillers ne prennent que peu à peu conscience. Il est heureux de constater qu'à Rio, de nombreux groupes de travail prennent très au sérieux les problèmes psychosociaux des hémophiles. La création d'un nouveau groupe de travail d'assistants sociaux et de psychologues, qui conseillent les hémophiles, reflète bien cette évolution.

### La génétique

Ce thème d'avenir a aussi été discuté longuement, non seulement à l'assemblée des participants, mais aussi lors d'une séance scientifique plénière. Résultats: au moins deux groupes de travail sont parvenus à fabriquer le facteur VIII dans une éprouvette. Toutefois, jusqu'à l'application clinique, toute une série de difficultés doivent encore être surmontées. En effet, le facteur VIII est une molécule immense, très vulnérable. Dès lors, si une cellule de culture a reçu "l'ordre" de fabriquer le facteur VIII et si ce dernier présente toutes les principales propriétés biologiques, il doit encore être débarassé des protéines étrangères, ce qui, du point de vue technique, est loin d'être facile. Nous avons acquis la conviction que dans ce domaine, l'industrie "met toute la gomme" et que la concurrence acharnée entre les entreprises profite aux hémophiles. Toutefois, ce serait une erreur de prendre pour argent comptant les pronostics des représentants de l'industrie, du genre "début des études cliniques dans deux ans". Un résultat de ces recherches est déjà acquis: aujourd'hui, nous connaissons très bien la structure du facteur VIII. En outre, les

méthodes de la génétique permettront dans un proche avenir de reconnaître avec certitude les conductrices grâce à une analyse de sang pas trop coûteuse. Nous vous fournirons bientôt d'autres informations à ce sujet.

### Divers

Nous avons renoncé à présenter les résultats du congrès de Rio qui intéressent au premier chef les médecins traitants. Ainsi, l'orthopédie a été l'objet d'un travail minutieux et très détaillé. Si nous n'abordons dans ce compte-rendu que des sujets d'actualité, la rubrique "divers" nous donne l'occasion de souligner que ni les problèmes du SIDA, ni l'avenir "prometteur" (?) de la génétique ne doivent nous faire oublier que c'est la vie quotidienne de l'hémophile qui importe le plus et que là aussi, nombre de connaissances importantes doivent encore être acquises.

### L'assemblée générale

De nombreux projets ont été concrétisés. Ainsi, les travaux de formation dans les "training centers", dirigés par le Professeur Mannucci, ont été brièvement exposés. On a pu voir toute l'importance que revêt la collaboration internationale, surtout pour les pays en voie de développement. Pour le bien des hémophiles, il importe que les centres d'hémophilie du monde entier soient présentés sous l'angle de leurs prestations: un vieux rêve qui va bientôt devenir une réalité, et qui risque de tourner au cauchemar pour certains centres qui craignent une éventuelle perte de prestige. La proposition du président du WFH de faire déposer le symbole de l'association (un bien portant, colorié en rouge, qui protège un hémophile livide) a suscité une vive discussion sur l'à-propos de celui-ci. Les travaux pour les changements de statuts se poursuivent.

Les problèmes du coude chez les hémophiles

par le Dr. F. Hefti, médecin-chef de la clinique orthopédique universitaire de Bâle

Chez les hémophiles, 80% des hémorragies ont lieu dans les articulations; après le genou et la cheville, c'est le coude qui est le plus fréquemment atteint. Cela s'explique par le fait qu'il s'agit de grandes articulations recouvertes de peu de parties molles. En outre, l'espace articulaire du coude est beaucoup plus petit que celui du genou. En effet, alors que nous pouvons ponctionner de ce dernier jusqu'à 50 cm<sup>3</sup> de sang, on ne peut retirer que quelque 5 cm<sup>3</sup> de sang de l'articulation du coude. Si, après une hémarthrose, le sang n'est pas complètement enlevé ou résorbé par le corps, il y a inflammation de la membrane synoviale, avec de nouveaux saignements. Finalement le revêtement cartilagineux de l'articulation est détruit et les fonctions et les mouvements de l'articulation sont toujours plus restreints. Non seulement la flexion et l'extension du coude deviennent alors impossibles, mais les mouvements de rotation de la main sont également entravés. En effet, les rotations entre le cubitus et le radius se font toujours dans l'articulation du coude. Dans la vie courante, nous mettons très souvent à contribution la mobilité de l'articulation du coude, par exemple, pour s'habiller et pour manger (pour porter la main à la bouche), mais aussi pour écrire et dessiner (c'est-à-dire pour des activités requérant de la main des petits mouvements de rotation).

Comme toujours, la première mesure à prendre en cas d'hémorragie est la substitution, c'est-à-dire l'administration de facteur VIII ou IX. Si après 2 ou 3 jours, le saignement n'a pas cessé, il faut, dans la mesure du possible, ponctionner le sang pour diminuer l'action nocive des déchets du sang. Si une inflammation chronique des membranes synoviales ("synovite") s'est développée et provoque sans cesse de nouveaux épanchements, cette mesure ne suffit plus. Le traitement le plus efficace reste dans ce cas la synovectomie, opération qui consiste à enlever les membranes synoviales s'enflammant de manière chronique. L'intervention

traditionnelle se fait avec le scalpel du chirurgien. Mais la clinique orthopédique universitaire de Bâle propose une méthode particulièrement bien adaptée aux hémophiles: le rayon laser. En effet, ce faisceau de lumière concentré et à haute intensité d'énergie coupe comme un couteau. Son grand avantage est de faire fondre les vaisseaux sanguins, de sorte que les saignements sont beaucoup moins fréquents lors d'une opération au rayon laser que lors d'une intervention classique avec le scalpel. Ainsi, la dose de substitution en facteur VIII ou IX administré pendant et après l'opération peut être réduite de moitié. Le laser présente aussi un autre avantage: les douleurs subséquentes à l'opération sont moins aiguës qu'avec la méthode traditionnelle. Après l'opération, la mobilité de l'articulation doit être rétablie par la physiothérapie. Généralement, l'opération est réussie en ce sens que les saignements s'arrêtent complètement ou deviennent en tout cas moins fréquents. Dans l'ensemble, les améliorations apportées à la capacité de mouvement sont limitées. Après un certain temps, la membrane synoviale se régénère. Bien entendu, une opération au laser ne peut être tentée que si une substitution est possible et que s'il n'y a pas d'anticorps. Si l'articulation du coude est tout à fait détruite et que les mouvements sont impossibles, le traitement est beaucoup plus difficile. Dans certaines conditions, l'implantation d'une articulation artificielle, c'est-à-dire une prothèse, peut être envisagée. Toutefois l'expérience et les chances de réussite sont encore plus petites que pour l'articulation de la hanche ou du genou.

ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASSOCIATION FRANCAISE DES HEMOPHILES  
Chambéry 2-3 juin 1984

---

C'est au coeur des Alpes savoyardes, à Chambéry, que l'Association Française des Hémophiles (l'AFH) avait convié pour son congrès annuel 1984 l'ensemble des familles d'hémophiles de France.

J'eus la chance, grâce à la généreuse invitation du président André Leroux, de pouvoir participer à ce week-end de congrès. Pour un Suisse, habitué aux réunions en petit comité, c'était étonnant de voir rassemblées en un même lieu autant d'hémophiles et de familles venus de toutes les régions de l'Hexagone. Il est vrai que la France compte plus de 4500 hémophiles.

La parfaite organisation a permis, malgré le grand nombre de participants, de mener à bien le programme prévu: réunion des commissions médicale et administrative, débats sur l'organisation des soins aux hémophiles en France et en Europe, apéritif à la mairie de Chambéry, accueil et visite du centre pour hémophiles "l'Espoir" et assemblée générale. Comme il n'est pas possible dans ce bref compte rendu de relater l'ensemble du week-end, je me limiterai aux trois points du programme que je considère comme les trois temps forts.

La réunion de la commission médicale tout d'abord. Rassemblant plus de 50 médecins, des thèmes tels que le SIDA et la prophylaxie y ont été abordés. Une partie importante des débats a été consacrée à la mise en place des Centres de Référence. Ces centres visent à une prise en charge globale du patient hémophile: ils rassemblent en un même lieu médecins, physiothérapeutes, assistants sociaux, infirmières et psycho-orienteurs. Ils doivent également jouer un rôle important dans le domaine de l'information et d'éducation destinées aux "antennes" périphériques de province (centre de traitement de moindre importance). Nos amis français, enthousiasmés par cette nouvelle structure pyramidale de dispensation des soins, ce heurtent cependant aux mêmes problèmes que nous, lorsqu'il s'agit de faire accepter les dépenses à la Sécurité sociale, notamment en ce qui concerne le remboursement des prestations ambulatoires.

Durant les deux jours passés dans la capitale historique des Ducs de

Savoie, des spécialistes venus de quatre pays européens (prof. Egli de Bonn, Dr. Carnelli de Milan, Dr. Rizza d'Oxford et Dr. Stampfli de Berne) nous ont fait part de leur expérience respective en matière de traitement aux hémophiles. Il en est ressorti certaines divergences, en particulier sur les indications aux différentes formes de prophylaxie. En effet, si les Anglais et les Suisses se montrent restrictifs à l'égard d'une prophylaxie continue au long cours (trois cryo./semaine pendant 4-6 ans ou plus), les Allemands et les Italiens la recommandent aux hémophiles sévères en période de croissance afin d'éviter l'apparition de séquelles. L'une et l'autre attitude comportant des avantages et des inconvénients, seules des études longitudinales suffisantes permettront d'adopter les schémas thérapeutiques les plus efficaces. En cela la mise en commun des expériences des différentes écoles constitue donc un excellent catalyseur des progrès qui nous restent à accomplir.

Pour couronner ces journées, nos amis d'Outre Jura ont tenu à nous faire visiter le Centre de l'Espoir, un internat pour jeunes hémophiles. Ce dernier, grâce aux nombreuses bonnes volontés, dont celle de M. Desroche, a permis à des dizaines d'enfants et d'adolescents de parvenir à l'âge adulte sans trop de séquelles munis d'une formation scolaire leur permettant d'affronter la vie avec sérénité. Ce centre correspondait à une réalité vitale pour des enfants dispersés dans des villages isolés à une époque où l'auto-traitement ne permettait pas d'acquérir l'autonomie qui est celle des hémophiles des années 80. Situés dans une banlieue boisée de Chambéry, les bâtiments spacieux et fonctionnels accueillant les jeunes hémophiles désireux de poursuivre leur scolarisation dans un milieu médical optimal que certaines campagnes de France ne sont pas à même de leur offrir. Actuellement pourtant, la généralisation de l'auto-traitement a rendu bon nombre d'hémophiles indépendants et individualistes. Ces derniers ont donc tendance à considérer ce type d'établissement comme des ghettos, nécessaires cependant aux enfants défavorisés géographiquement et socialement.

En conclusion, il se dégage d'un tel congrès que si l'hémophilie n'est pas une maladie vaincue, elle est cependant en passe de devenir une maladie supportable; que c'est dans la mise en commun des efforts de tous horizons que réside la clé de notre avenir d'hémophile.

Jeux, sports et injections au week-end des  
17/18 novembre 1984 à la fondation "Feriendorf Twannberg"

Comme la colonie de vacances 1984 n'a pu être mise sur pied, nous avons décidé d'organiser un week-end "jeux, sports et injections" en novembre. Nous avons choisi pour cela le village de vacances de Twannberg. En effet, avec sa salle de gymnastique bien équipée et sa très belle piscine couverte, il nous a paru être le lieu idéal pour notre réunion.

Onze jeunes hémophiles entre huit et seize ans ont répondu à notre appel; l'aîné des participants venait de Schönengrund, dans le canton de St-Gall, et le benjamin de Langendorf, dans le canton de Soleure. Nous avons été heureux de rencontrer la nouvelle génération de jeunes hémophiles dont nous avons fait la connaissance des parents lors de réunions de fins de semaine. Mme Meili, médecin, Marlies, infirmière, Lieni Müller, M. Kobelt, médecin à la clinique pédiatrique universitaire de Berne, et, pour la journée de dimanche, Peter Kunz, physiothérapeute, ont offert leurs services pour ces deux jours. Ils sont tous bien au courant du problème de l'hémophilie et certains ont déjà participé avec succès à nos colonies de vacances d'été.

La technique de l'injection pour l'autotraitement à domicile est très simple à apprendre chez le médecin de famille ou dans les centres pour hémophiles. Néanmoins, les jeunes préfèrent se familiariser avec ce traitement de substitution dans l'atmosphère détendue d'un groupe de leur âge, plutôt que dans un hôpital ou un cabinet médical.

Le comité directeur, sous la présidence de M. A. Wüthrich, a profité de cette occasion pour tenir sa session au Twannberg et prendre le repas de midi en commun avec le groupe.

Après que tout le monde se fut présenté dans la bonne humeur générale, nous sommes allés à la piscine et avons pu constater avec grand plaisir que même le plus jeune s'y sentait, c'est le cas de



le dire, comme un poisson dans l'eau. Les enfants ont disputé un match de water-polo animé et chaque fois qu'un but était marqué, c'étaient des hourras enthousiastes. Après nous être bien dépensés physiquement et avoir mieux fait connaissance les uns avec les autres, nous avons pu passer à la partie plus sérieuse de cette rencontre, c'est-à-dire à l'autotraitement. D'abord, tous les éléments indispensables pour l'infusion et l'injection ont été énumérés. La propreté méticuleuse est une nécessité essentielle pour la manipulation de la préparation coagulante, des instruments pour la perfusion et de l'aiguille pour l'injection. De plus, les objets doivent être soigneusement emballés dans des linges après utilisation afin d'éviter toute infection par des agents pathogènes pouvant déboucher sur une jaunisse. Premier principe, on s'en doutait: se laver les mains avant et après l'administration de la préparation. Comme il serait trop long de décrire ici en détail toutes les phases de ce traitement, nous vous recommandons vivement la brochure "HÉMOPHILIE, autotraitement, fondements et pratique" que le service de transfusion CRS a publié à la demande de l'Association Suisse des Hémophiles. Après l'introduction théorique, nous sommes passés aux exercices pratiques et les plus "courageux" ont pu s'essayer à "piquer", c'est-à-dire à faire la ponction d'une veine; avec les moniteurs. En particulier Lieni et le docteur Kobelt se sont révélés être de bons et patients cobayes. Il régnait une tension fiévreuse pendant que l'un ou l'autre faisait une tentative de ponction et s'il trouvait la veine au premier essai, c'étaient des hurlements de joie, à croire que l'on était encore dans le bassin de water-polo.

La soirée a été consacrée aux jeux de société. C'est le loto qui a rencontré le plus de succès, sans doute à cause des prix alléchants. M. Wüthrich a offert deux mini-transistors. En passant, j'ai appris que les jeunes préféraient les chewing-gums aux branches de chocolat et que les boules à 5 étaient très prisées.

Après les bourrasques déjà hivernales du samedi, nous avons pu profiter, dimanche, d'un ciel bleu et d'un soleil éclatant. Une fine pellicule de neige avait recouvert les prés et le Chasseral

étincelait dans son manteau d'hiver. Après le petit déjeuner, nous sommes allés disputer un nouveau match de water-polo à la piscine couverte. Peter Kunz, qui était arrivé entre-temps, a fait office d'arbitre et a calmé un peu les esprits surexcités. Jusqu'au repas de midi, nous avons bricolé des cerf-volants et il était réjouissant de constater quelle ardeur les plus jeunes participants mettaient à ce travail. Grâce au pistolet à colle de M. Kobelt, la fragile armature du cerf-volant a pu être assemblée rapidement et c'est ainsi que nous avons pu, après le repas de midi, nous rendre sur le pré voisin pour faire s'élever les aéronefs multicolores sous le soleil de novembre.

Pour terminer cette journée, nous nous sommes tous retrouvés dans la salle de gymnastique pour disputer quelques jeux de balle très animés. Le temps a passé beaucoup trop vite et déjà le moment est venu de nous séparer et de reprendre le chemin de la maison.

C'est avec joie que nous repensons à ce week-end qui a su joindre l'utile à l'agréable, susciter un esprit communautaire et donner le goût du sport. Cette rencontre a certainement aussi servi à donner à de jeunes hémophiles le courage de quitter leurs familles pour quelques jours afin de découvrir un nouvel environnement et de se rendre compte qu'on les accueillait avec camaraderie et compréhension.

Nous remercions tous ceux, petits et grands, qui ont participé à ce week-end avec enthousiasme et espérons que, l'année prochaine aussi, nous pourrons organiser une semblable rencontre de jeunes.

Rosemarie Schawalder

Secrétariat ASH