

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° 60



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: Hans-Heinrich Meier, Rifferswil

(pour l'ensemble du contenu à l'exclusion
des contributions médicales)

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

Procès-Verbal de l'assemblée général du 4 mai 1985	1	-	3
Quelques mots du nouveau président Hans-Heinrich Meier, Rifferswil	4	-	6
Quelques mots en l'honneur du Président sortant Dr. K. Stampfli	7		
Les 20 ans de l'Association Suisse des Hémophiles Anton Wüthrich	8	-	9
Les 20 ans de l'Association Suisse des Hémophiles Prof. E. Gugler	10	-	15
A noter	16		

PROCES - VERBAL

de l'assemblée générale du vingtième jubilé de l'ASSOCIATION SUISSE
DES HEMOPHILES, du 4 mai 1985, au Restaurant Gurten-Kulm, à Berne

Le président déclare l'assemblée ouverte et salue les personnes invitées,
à savoir:

- M. J.-P. BUGNION, docteur en médecine,
médecin-chef de l'OFAS
- Mme L. WYSS, déléguée de PRO INFIRMIS

Se sont excusés:

- M. HAESSIG, professeur, BSD SRK
- M. Thomas BICKEL, secrétaire SAEB
- M. J. BARTH, docteur en sciences publiques,
délégué de Secrétariat GELIKO
- Mme E. LINIGER, secrétaire centrale PRO INFIRMIS
- Fam. A. SCHAERZ, Bâle
- Mme et M. B. BOLLHALDER, Gossau
- Fam. C. BURGA, Coire
- Sr Grety SCHNYDER
- M. JODER, Zurich
- M. R. STEINER, Secrétariat central SRK
- M. M. FEY, docteur en médecine, Berne

1. Procès-verbal de l'assemblée de l'association du 5 mai 1984

Approuvé sans remarques ni commentaires.

2. Rapport annuel du président pour 1983

Le rapport, tel qu'il a été publié dans le Bulletin no 59,
est approuvé à l'unanimité.

3. Comptes et bilan

Les comptes, tels qu'ils ont été publiés dans le Bulletin no 59,
présentent au boucllement un excédent de 10'113.-- francs. Ces comptes
sont approuvés à l'unanimité.

4. Attribution au Fonds de Solidarité

Sur proposition du Comité, l'assemblée approuve une attribution de 3'000.-- francs au Fonds de Solidarité.

5. Attribution au Fonds pour la Recherche Scientifique

La proposition du Comité d'attribuer 1000.-- francs est approuvée.

6. Budget 1985

Le budget est approuvé tel qu'il a été proposé par le Comité.

7. Cotisations des membres pour 1986

La proposition du Comité de porter le montant de la cotisation à 28.-- francs par année par membre ordinaire est ratifiée. Une proposition alternative portant sur 30.-- francs est repoussée.

8. Elections

- M. le Président informe l'assemblée de sa démission, de même que celle de Sr Meili. Le Comité propose d'élire M. Meier, de Rifferswil, à la fois comme nouveau membre du Comité et à la charge de nouveau président de l'association. Cette proposition est approuvée à l'unanimité.

- Du fait que le Comité comptait, l'an passé, un membre de plus que prévu par les statuts, aucune élection complémentaire ne se révèle nécessaire.

- M. Joder quitte sa charge de réviseur des comptes. M. Anton Eng est élu pour le remplacer.

9. Approbation du rapport annuel 1984 de la commission médicale

Mme Meili, docteur en médecine, commente la participation de 10'000.-- francs au Fonds pour la Recherche Scientifique en faveur du travail de recherche conduit par M. H. J. Müller, de Bâle, docteur en médecine. Ce projet porte sur des recherches généalogiques du gène hémophilique. Grâce à la SHG, des ressources financières de provenances diverses seront aussi disponibles pour ce projet.

10. Divers

- a) Le président signale les expositions de loisirs-occupations de MM. Wyr, Glarner et Boog.
- b) On a présenté la nouvelle brochure sur l'hémophilie, éditée en langue allemande et en langue française. L'assemblée exprime sa gratitude envers l'auteur, Mme Meili, docteur en médecine, et envers la SRK pour la prise en charge des frais d'édition.
- c) M. Beck, professeur, renseigne l'assemblée sur ses démarches auprès des compagnies d'assurance et des caisses-maladie pour atténuer les réserves non couvertes par l'assurance pour les cas d'hémophilie.
- d) Dès l'été 1985, Mme K. Peter, docteur en médecine, se tiendra à la disposition des hémophiles, en qualité de conseillère médicale, à l'hôpital de l'Ile, à Berne.
- e) Le président invite l'assemblée à partager le buffet de clôture, qui a été offert par la direction du laboratoire central de la SRK. Les boissons sans alcool ont été offertes par les sources minérales Weissenburger. Ces deux prestations bénévoles ont suscité la reconnaissance de tous les participants.

Le rédacteur du procès-verbal: F. WOLF

PS:

L'après-midi, durant la manifestation, M. Stampfli, docteur en médecine, a relevé les mérites que s'est acquis M. A. Wüthrich, président, pour sa disponibilité permanente durant seize années. Cet hommage de gratitude fut très applaudi.

QUELQUES MOTS DU NOUVEAU PRÉSIDENT

Chers membres,

Pour ceux qui ne me connaissent pas encore, j'aimerais me présenter rapidement.

J'ai 36 ans, je suis marié et père d'un enfant hémophile, le petit Marco, âgé de trois ans. Ma femme, hollandaise de naissance, est originaire d'une famille qui a donné naissance à de nombreux garçons hémophiles au cours des générations. Par exemple, le frère et le cousin de ma femme, âgés respectivement de 25 et de 32 ans, sont tous deux hémophiles. Et un an avant la naissance de Marco, la soeur de ma femme a donné le jour à un garçon hémophile.

Professionnellement, je suis directeur d'un home pour enfants et adolescents. C'est en mai de cette année que j'ai été élu successeur de Monsieur Wüthrich au poste de président de notre association. J'aimerais ici vous exprimer une fois encore mes remerciements pour la confiance que vous m'avez ainsi témoignée.

Peut-être aimeriez-vous en savoir davantage sur la personne du nouveau président. C'est pourquoi je me permets d'exposer brièvement mon attitude à l'égard de l'hémophilie et plus brièvement encore ma conception de la fonction de président. Ce sont là, je crois, deux points qui pourront vous intéresser.

Comme je l'ai évoqué au début, j'ai déjà appris à connaître l'hémophilie auparavant, dans le cercle familial de ma femme, donc avant la naissance de notre fils. La façon dont j'ai découvert l'hémophilie a fortement influencé mon attitude présente à l'égard de cette maladie. D'une part, elle nous a amené à vouloir un enfant, malgré les risques que cela représentait. D'autre part, l'hémophilie est devenue pour moi quelque chose de normal, quelque chose qui fait partie de la vie de tous les jours. Une maladie, certes, mais rien de tragique ni de honteux.

Je sais fort bien que mes propos peuvent paraître un peu simplistes, en particulier lorsque je dis que l'hémophilie est quelque chose de normal. Les personnes directement concernées pourraient même trouver que je fais preuve de manque de respect, ou que je banalise cette maladie.

C'est peut-être le cas. Mais cette opinion correspond à mon attitude générale, acquise au contact de l'hémophilie avant tout, envers toutes les maladies. Je suis persuadé que la maladie fait partie de l'être humain, comme les mauvaises herbes font partie d'un jardin. Bien sûr, et c'est dans notre propre intérêt, il ne faut pas laisser la maladie prendre la direction de notre existence, mais savoir accepter qu'elle est un aspect de cette existence. Je me demande parfois ce que serait un monde sans maladies. Je ne crois pas à un idéal de l'humanité, à la santé de fer, au corps d'acier et à l'esprit d'airain.....! Je crois que vous avez compris mon propos: je ne veux en aucun cas chanter les louanges de la maladie. Je veux simplement dire que jamais les malades ne doivent se sentir inférieurs. La maladie ne doit pas servir à délimiter ce qui est bon, normal et idéal. Il ne faut pas qu'il soit dit que seul est bon, normal et idéal celui qui ne souffre d'aucune maladie!

Malheureusement, je constate tous les jours (et vous aussi, sans doute) qu'un autre esprit règne dans ce monde!

C'est un esprit de discrimination (pensez aux problèmes d'assurances), un esprit qui a besoin de boucs émissaires (pensez au SIDA) et un esprit de pitié condescendante!

Je suis convaincu que c'est précisément cette problématique (outre bien sûr les tâches que s'est fixées l'ASH dans ses statuts) qui donne toute son importance à notre association.

Pour moi en tout cas, c'est là un des motifs, et non des moindres, qui m'a poussé à accepter le poste de président au sein de l'ASH.

Cette fonction, et j'en viens ici au deuxième point de mon discours, je suis heureux de pouvoir l'exercer, mais je tiens aussi à souligner qu'elle ne doit pas être surestimée. Je suis d'avis que le président a un certain nombre de tâches à accomplir au sein du comité directeur tout comme chaque membre de notre association. Le succès du travail du comité dépend de la collaboration de tous et surtout du soutien que ses efforts trouveront auprès de tous les membres de notre association.

Je crois donc que l'on ne peut rien attendre du s e u l président (et surtout pas de miracles) sinon l'exercice consciencieux et correct de sa fonction. Et je suis également persuadé que beaucoup

dépend de votre participation active, c'est pourquoi je me permets déjà de vous lancer la balle. A vous de me la renvoyer!

Chers membres, j'espère que vous avez maintenant une image un peu plus précise de ma personne, en particulier pour ce qui est de mon attitude à l'égard de l'hémophilie et de l'ASH.

Pour ma part, je suis heureux que nous puissions poursuivre le chemin ensemble vers les buts que nous nous sommes fixés et vous prie d'accepter mes cordiales salutations.

Hans-Heinrich Meier

QUELQUES MOTS EN L'HONNEUR DU PRÉSIDENT SORTANT

Cher Ami et compagnon de route sur le chemin parfois difficile de l'amélioration de la situation des hémophiles dans notre pays.

Je sais que tu n'aimes pas les grands discours, mais en ce jour exceptionnel, il est permis, et c'est le cas de le dire, de faire une petite exception. Cher Toni, j'aimerais t'adresser mes plus sincères remerciements au nom de l'ASH, de son comité directeur, de ses membres et en mon nom personnel pour les efforts que tu as déployés au cours des ans et pour ton engagement efficace en faveur des hémophiles. La détermination, la volonté mais aussi la générosité, la bonté et l'humour ont marqué les seize années de ta présidence à la tête de l'ASH. Grâce à tes nombreuses et riches idées, tu vas entrer dans l'histoire de l'ASH notamment comme la personne qui a su trouver les moyens financiers pour la poursuite de notre travail; je me bornerai à citer le fonds des casinos et la fondation Johnson. Tu as toujours prêté une oreille attentive aux problèmes des hémophiles que le destin a durement touchés. En outre, tu n'as jamais cessé de représenter le point de vue du citoyen conscient du fait qu'il a non seulement des droits, mais aussi des devoirs. Sans relâche, tu as fait appel à notre sens des responsabilités: nous n'avons pas le droit d'attendre de l'Etat, de nos concitoyens, des autres qu'ils s'occupent de nous. Nous n'avons pas le droit d'exiger et d'exiger encore sans apporter notre contribution personnelle à l'amélioration de la qualité de la vie. Nous n'avons pas le droit de jouer les malades un jour, et les bien-portants un autre, selon notre humeur ou selon que cela nous arrange le mieux. Mais il ne faut pas non plus mettre sur le compte de cette maladie toutes les difficultés qui se présentent à l'hémophile au cours de son existence. L'hémophilie ne doit pas servir d'excuse facile pour expliquer ses propres défaillances.

Nous te souhaitons un bel avenir et espérons que nous pourrons toujours compter sur ton aide et tes conseils, en particulier pour aider notre nouveau président à faire connaissance avec sa fonction.

Nous te remercions encore et te disons: bonne chance!

Kurt Stampfli

LES 20 ANS DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

Très chers hôtes,

Voici 20 ans, au mois de novembre 1965, notre association a été fondée par des médecins, des hémophiles, leur parenté et d'autres personnes que ce problème touchait. Le petit enfant d'alors célèbre aujourd'hui sa majorité. J'ai un plaisir tout particulier à retrouver pour cette fête beaucoup des "accoucheurs" d'autrefois.

Permettez-moi, avant l'exposé de conclusion de notre ami de longue date, le Professeur E. Gugler, d'exprimer quelques réflexions. A cette place, j'aimerais ne pas parler des réalisations passées, en cours ou à venir de l'Association Suisse des Hémophiles. Mon souci est beaucoup plus, tant rétrospectivement que pour l'avenir, d'insister sur les défis que représente pour l'hémophile sa maladie.

En voici l'énoncé de ceux auxquels vous pouvez être confrontés:

1. L'hémophilie dure toute la vie; le refuser ou fermer les yeux devant cette évidence ne fera qu'aggraver cette donnée de base.
2. L'hémophilie n'est de loin pas encore vaincue; malgré les énormes progrès du traitement médical, nous nous retrouvons exactement dans les mêmes situations qu'il y a 100 ans, lorsqu'actuellement toute aide médicale indispensable fait défaut.
3. L'hémophilie est une douche écossaise psychologique. De longues périodes d'accalmie alternent avec des périodes d'hémorragies à répétitions. A l'euphorie peuvent succéder en quelques minutes des phases dépressives graves.
4. L'hémophilie ne frappe seulement celui qui en est atteint, mais aussi son entourage. Il peut en résulter des comportements extrêmes: trop de dureté ou de mollesse face aux exigences de la vie; de la résignation, une perte d'initiative ou au contraire des démonstrations extrêmes et inadéquates de ses capacités; des reproches à sa famille ou à son entourage, alliés à des provocations exagérées.

5. L'hémophilie met un frein à une vie normale; absence scolaire, lacunes dans la formation professionnelle, difficulté d'obtention d'emploi, absentéisme au travail, réserve ou limitations dans les contrats d'assurances, liés jusqu'à maintenant pour les adultes à des frais de participation trop élevés, sont quelques unes des charges principales.
6. L'hémophilie peut entraîner une invalidité corporelle. Malgré tous les moyens mis à notre disposition actuellement, échapper complètement à des lésions corporelles permanentes ne relève que des possibilités théoriques. Les épisodes hémorragiques surviennent en trop grand nombre et trop rapidement pour pouvoir tous être étouffés dans l'oeuf.
7. L'hémophilie reste en attente de la solution médicale miracle; que ce soit sous forme d'élimination de la maladie, de réduction du degré de gravité, de simplification du traitement (par exemple par des comprimés) ou de traitements prophylactiques à longue durée d'action (par exemple des préparations anti-hémophiliques sous forme dépôt).
8. L'hémophilie peut faire sortir l'hémophile du droit chemin. Elle peut le pousser à utiliser trop ou le plus souvent trop peu de préparations anti-hémophiliques, à devenir dépendant des analgésiques ou à consommer l'alcool et excès. La raison en serait-elle la recherche de couper les ponts avec la réalité ou de l'oublier?
9. L'hémophilie offre des possibilités de dépassement de soi-même; une certaine expérience de la vie acquise tôt dans l'enfance, le perpétuel exercice de la volonté malgré les échecs, les reculs, les privations et les douleurs, peuvent permettre à chaque hémophile individuellement de se forger une force spirituelle et morale. Cette force l'illuminera même dans les périodes les plus noires.

Pour conclure, j'aimerais exprimer ma ferme conviction que le soutien le plus éprouvé et le plus sûr est pour chaque hémophile la "force d'une pensée positive".

LES 20 ANS DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

Fêter un jubilé signifie entre autre établir le bilan et faire le point de la situation. Il y a 20 ans, j'avais eu l'honneur de parler de l'hémophilie " de ce temps-là " à l'occasion de l'assemblée de fondation de l'Association Suisse des Hémophiles à Berne en novembre 1965. Aujourd'hui, je vais essayer de faire un retour dans le passé, de décrire quelques problèmes actuels et finalement de jeter un regard sur le futur. J'exprimerai naturellement le point de vue du médecin. La situation telle que le vit l'hémophile a été exprimée par votre président dans son exposé démonstratif.

Quelle était la situation il y a 20 ans?

En gros, les hémophiles en Suisse étaient abandonnés à eux-mêmes. Il incombait au médecin de famille de suivre et de traiter le malade. Le nombre des médecins spécialisés dans l'hémophilie était restreint. A chaque hémorragie importante, l'hémophile était transporté à l'hôpital ou dans une clinique. Le traitement consistait en la transfusion de sang ou de plasma. Parallèlement, la première fraction de facteurs de coagulation, la fraction I selon COHN commençait à s'imposer. La Suisse était alors privilégiée. Elle était l'un des tout premiers pays d'Europe à avoir à disposition une fraction de plasma enrichi de facteur VIII pour le traitement de l'hémophilie A. Malgré une expérience longue de 7 ans, nous étions encore très réservés dans l'usage de ces facteurs. La fraction I n'était donnée que lorsque toutes les autres mesures avaient échoué. La substitution n'était donc employée que pour les hémorragies graves, les opérations ou les urgences. Pour l'hémophilie B nous ne disposions que de plasma ou de sérum sec.

L'introduction de cette première fraction de plasma a été une grande réussite et a permis dans une large mesure de bannir l'épouvante provoquée par cette maladie. Nous pouvions affirmer en 1965 qu'en dehors de circonstances exceptionnelles un hémophile ne devait plus mourir d'hémorragie. Une fois le danger de mort direct écarté et ainsi l'espérance de vie des hémophiles devenue égale à celle des individus sains,

toutes sortes de nouveaux problèmes ont surgi. J'évoque seulement les problèmes d'éducation et de scolarité avec la discussion d'introduire des internats spéciaux pour enfants hémophiles, ou les problèmes d'apprentissage ou professionnels, aux perspectives très limitées par l'invalidité progressive consécutive aux hémorragies articulaire, ou encore les multiples questions sociales en rapport avec la maladie.

Il était donc compréhensible que les hémophiles, leur famille et les médecins concernés aient exprimé en ce temps le souhait de résoudre ensemble ces problèmes. Ceci a conduit à la fondation de l'Association Suisse des Hémophiles.

Le but était quadruple:

1. Les nouvelles découvertes médicales sur la maladie et son traitement devaient être portées à la connaissance de tous les hémophiles de la Suisse.
2. Le traitement de l'hémophilie devait être ainsi amélioré, en y incluant tous ses aspects.
3. La recherche sur ses causes et son traitement devait être encouragée.
4. Les intérêts communs devaient être représentés à l'extérieur et des contacts pris avec d'autres associations nationales ou internationales.

Mesdames et Messieurs, vous devez décider vous-mêmes si ces buts sont atteints aujourd'hui. Pour notre part, nous constatons que des progrès importants et impressionnants ont eu lieu dans la qualité de vie, surtout des jeunes hémophiles. L'invalidité précoce par hémorragie articulaire observée autrefois a à peu près totalement disparu actuellement. Il n'y a pratiquement plus d'absence à l'école, la formation scolaire n'est plus entravée. Presque toutes les formes de sports sont possibles pour les enfants. L'égalité de chances professionnelles et sociales est à peu près atteinte. J'aimerais citer comme exemple les camps de vacances pour hémophiles. Lorsque nous avons organisé le premier camp en 1964 à Arcegno, nous voulions favoriser le contact entre enfants hémophiles, leur apprendre à s'accomoder de leur maladie et simultanément décharger leurs parents pour quelques semaines. Aujourd'hui, 20 ans plus

tard, ces camps ne sont plus une nécessité. Les enfants peuvent partir en vacances avec leur parents ou participer sans autre à des camps scolaires normaux. Le contact avec hémophiles se fait à d'autres occasions et le traitement de leur maladie leur est inculqué dans les centres de traitement régionaux. Ce développement est à mes yeux réjouissant et illustre les grands progrès de ces dernières années.

Comment en est-on arrivé à ce changement?

Je pense qu'on peut l'attribuer à 3 causes principales:

1. Le développement et la mise à disposition par les centres de transfusion et l'industrie de facteurs de coagulation améliorés, plus sûrs et plus efficaces. On a introduit par exemple en Suisse, après la fraction I selon Cohn:

1969: le cryoprécipité lyophilisé, à partir du sang de 2 ou 8 à 12 donneurs.

1971: le concentré de fraction antihémophilique à 200 - 500 unités à partir de 3000 donneurs.

Ces préparations nous ont permis de transférer pratiquement complètement le traitement de l'hémophilie du domaine hospitalier à la pratique ambulatoire.

2. Introduit en 1971, l'autotraitement à domicile, est utilisé aujourd'hui par plus de 60 % des hémophiles graves. En dehors des aspects psychologiques connus, son avantage principal réside dans le traitement précoce et immédiat des diverses hémorragies, surtout des hémorragies articulaires. Il est également devenu possible par ce moyen d'éviter des hémorragies pour une durée limitée, donc d'agir de façon préventive ou prophylactique.
3. La mise en place de centres régionaux de traitement de l'hémophilie - il y en a actuellement 8 en Suisse - offre la possibilité d'un traitement optimal et une coordination de la prise en charge des hémophiles.

Les problèmes actuels

D'un point de vue médical, nous sommes confrontés à 2 problèmes principaux. Le premier est les effets secondaires que peut engendrer la substitution par des facteurs de coagulation. Le 2ème est en relation avec les hémorragies articulaires chroniques et leurs conséquences.

1. Un des effets secondaires indésirables connus de notre mode de traitement actuel est l'apparition d'anticorps contre le facteur VIII pour l'hémophilie A et contre le facteur IX pour l'hémophilie B. Nous ne savons malheureusement pas pourquoi chez environ 10 % des hémophiles graves apparaissent à un moment donné des anticorps qui rendent le traitement difficile, voire impossible. Nous savons que certains patients n'en forment que peu et sont susceptibles d'être traités avec succès par de grosses quantités de préparations de facteurs antihémophiliques. D'autres par contre produisent de très hauts titres de ces anticorps. Il faut utiliser des préparations spéciales, telles le FEIBA ou des préparations activées de facteur IX pour arriver à bout des hémorragies. La cause de la formation d'anticorps reste toujours mystérieuse.

Le second effet secondaire est la transmission d'agents infectieux par les diverses préparations de facteurs. Le plus connu est la jaunisse, l'hépatite, provoqués par divers virus. La plupart des hémophiles ont déjà souffert d'une telle hépatite, bien des fois sans en avoir présenté des symptômes. Pour éliminer le risque d'hépatite chez les patients encore épargnés, la commission médicale de notre association recommande la vaccination contre l'hépatite et l'usage de préparations obtenues du plasma d'un nombre restreint de donneurs, par exemple les cryoprécipités. Pour des cas exceptionnels, nous avons à disposition des préparations de facteur VIII ou IX stérilisés à la chaleur, qui ne peuvent pas transmettre d'infection.

L'autre maladie infectieuse est le SIDA, qui est d'une actualité toute particulière. Cette nouvelle maladie immunologique acquise,

qui peut être aussi transmise par des transfusion de sang ou de ses dérivés, menace l'hémophile. Le problème doit être pris au sérieux malgré sa rareté et le fait qu'aucun cas n'est connu chez les hémophiles en Suisse. Notre commission médicale s'est occupée de façon intensive de cette question et je vous renvoie au rapport de Madame le Docteur Meili paru dans le Bulletin du Jubilé de votre Association. Pour le moment, il est recommandé dans la mesure du possible de renoncer à l'usage de préparations d'origine étrangère faites à partir de très nombreux donneurs et d'utiliser autant que faire se peut des cryoprécipités originaires d'un petit nombre de donneurs. Les centres de transfusion et les fabricants s'efforcent maintenant de trouver les moyens et la façon de détruire tous les virus dans leur préparation pour éviter qu'une infection soit transmise.

2. Les problèmes actuels du traitement des maladies articulaires chroniques sont essentiellement de nature orthopédique. On cherche des moyens d'améliorer les lésions déjà existantes par l'usage d'opérations de correction, la technique du laser, des composants articulaires artificiels, la synovectomie, etc. Je suis persuadé qu'on peut s'attendre à d'importantes améliorations dans ce domaine.
3. Un troisième groupe de problème est de nature sociale et psychosociale. Je mentionne les questions des assurances sociales et leurs lacunes, l'ordonnance à la loi fédérale sur la prévoyance professionnelle, la dépendance aux médicaments, etc...qui tous exigent une solution. Il est aussi imaginable que l'on use plus de possibilités de traitements "alternatifs" tels l'hypnose ou le training autogène. Là aussi je vous prie de vous référer à l'excellent article de Monsieur Hänni paru dans votre bulletin.

Pour terminer, un coup d'oeil dans le futur

J'aimerais le faire par 3 questions:

Une question qui préoccupe tous ceux qui ont affaire à l'hémophilie est celle de l'extinction de la maladie. L'hémophilie disparaît-elle un jour? Nous pouvons constater que la fréquence de la maladie diminue. On assiste à une régression des naissances d'hémophiles.

Ce fait est certainement à mettre en relation avec les conseils génétiques compétents, une meilleure détection des conductrices et un progrès dans le diagnostic prénatal. Dans un proche avenir, il sera possible de déterminer déjà à la 8 ou 10ème semaine de grossesse si l'enfant est hémophile ou non. Les conséquences qui découlent de telles possibilités doivent être décidées par chacun en son âme et conscience. Des recommandations universellement valables ne doivent pas être attendues dans l'avenir et ne sont pas défendables.

Une seconde question, d'ordre plus pratique pour l'hémophile, est la suivante: pouvons-nous à l'avenir préparer de façon artificielle des facteurs de coagulation exempts des risques de transmission d'infections?

Une certaine lueur se dessine à l'horizon. Au mois de novembre dernier, des chercheurs anglais et américains ont réussi pour la première fois à isoler le gène qui dirige la production du facteur de coagulation hémophilique dans le corps. Ce triomphe technique de la biologie moléculaire permet d'espérer que du facteur VIII ou une globuline anti-hémophilique pourra être formée sur une base biosynthétique, c'est-à-dire artificiellement par des micro-organismes. Ceci est déjà possible aujourd'hui pour d'autres substances, telle l'insuline. Cependant, la réalisation de la fabrication de la préparation biosynthétique de facteur VIII exigera encore certain temps. Il ne faut pas l'attendre pour l'année prochaine ou l'année suivante. Mais dans tous les cas elle ne relève plus de l'utopie.

Dans ce contexte, la troisième question suit presque d'elle-même: du moment que l'on connaît depuis peu la structure du gène du facteur VIII normal sur le chromosome X, ne serait-il pas possible d'empêcher l'apparition de l'hémophilie par des manipulations génétiques ou une chirurgie du gène pour échanger le gène malade contre un gène sain avant la naissance? La question est logique et simple à exprimer, la réalisation est fort complexe et certainement encore du domaine de l'utopie.

Avec ces 3 questions, je mettrai un terme à mon exposé. Je souhaite à l'Association Suisse des Hémophiles de poursuivre avec succès une activité fructueuse.

Professeur Dr. E. Gugler

A N O T E R !

Brochure sur l'hémophilie

Nous signalons que la Brochure sur l'Hémophilie, éditée par le CENTRE DE TRANSFUSION SANGUINE SRK, dont l'auteur est Mme E. Meili, docteur en médecine, peut être commandée et obtenue au Secrétariat de l'Association Suisse des Hémophiles.

Cotisations des membres

Vu les incertitudes qui surgissent souvent à propos de l'obligation de cotiser, nous désirons préciser ceci:

- La famille paie une cotisation annuelle aussi longtemps que les enfants sont mineurs.
- Dès qu'il a atteint sa majorité, l'hémophile supporte lui-même sa cotisation de membre, pour autant qu'il réalise un revenu en propre.
- Par conséquent, les parents -père et mère- sont alors libérés de l'obligation de cotiser dès la fin de l'année civile. Ils ont la possibilité de démissionner, par une déclaration écrite, pour autant qu'ils ne désirent pas rester membres.

Naturellement, nous exprimons le vœu qu'aucune démission ne s'ensuivra, ce en vertu du principe de solidarité et de fidélité à l'Association Suisse des Hémophiles.

Activités 1985/86

- Journée francophone du 14 septembre 1985, à la Maison de retraite, Crêt-Bérard, Puidoux.
- Week-end de ski de fond à Oberwald / Obergoms, du 21 au 23 février 1986, à la colonie Sand.