

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat/Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium
Wankdorfstrasse 10 Telefon 031 41 22 01
3000 Bern 22 Postcheck-Konto 30-7529

BULLETIN N° 62



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

Invitation à l'Assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles	1		
Ordre du jour			
Communications - Activités	2		
Rapport annuel du président	3	-	7
Rapport annuel de la commission médicale	8	-	11
Félicitation	12		
"Faire face à la maladie": Remarques ré- capitulatives par Lilian Schaffner, médecin assistant à la Policlinique psychiatrique, Berne	13	-	22
Désir du service des ventes du laboratoire central de la CRS	23		
Comptes et bilan 1985	24	-	28
Budget 1986			
Annexe (cotisations extraordinaires)	29		
Rapport des réviseurs	30		
Cotisation annuelle	31		
Propagande pour membres bienfaiteurs Coupon d'inscription			

I N V I T A T I O N à L'Assemblée générale de l'ASSOCIATION
SUISSE DES HEMOPHILES - relative à l'exercice 1985

L I E U : 1700 F r i b o u r g, rue des Alpes 54, RESTAURANT
DE L'AIGLE-NOIR, Salle des grenadiers

D A T E : Le samedi 24 mai 1986 / 14.00 h

O R D R E D U J O U R

- 14.00 h 1. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 4 mai 1985
2. Approbation du rapport annuel du Président
pour 1985
3. Comptes et bilan 1985
4. Attribution au Fonds de solidarité
5. Attribution au Fonds de la recherche scientifique
6. B u d g e t 1 9 8 6
7. Cotisation des membres pour 1987
8. Approbation du rapport annuel de la Commission
médicale pour 1985
9. Divers
- 15.00 h Courte interruption
- 15.15 h Conférence par Madame M. Stalder, docteur en
médecine, CHUV, Lausanne:
"Hémophilie 1 9 8 6 - Quoi de neuf?"
Discussion
- 16.45 h Clôture officielle

I N F O R M A T I O N S - A C T I V I T E S

- 08. - 13 juin 1986 : XVII Congrès international de la "World Federation of Hemophilia", à Milan.

Thème: Progrès dans la maîtrise de l'hémophilie par la biotechnologie.

- 07. - 20 juillet 1986: Camp international de vacances pour Hémophiles sur l'île "Harriersand", sur la Weser, près de Brake, RDA.

Participation: jeunes gens de 14 à 16 ans.

Coût: 280.- DM / les frais de déplacement sont assumés par ASH.

- 12 - 19 juillet 1986: Camp d'été pour hémophiles au chalet de ski Aeschi-Allmend, 3703 Aeschi.

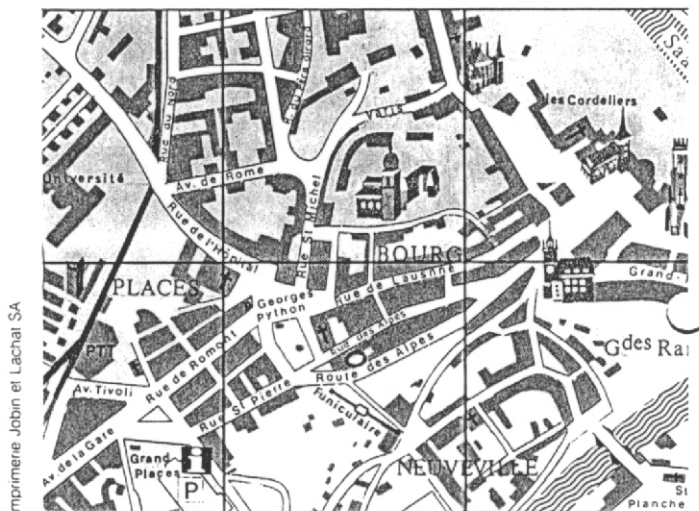
Participation: jeunes gens de 7 à 13 ans.

Coût: 180.- fr.

- 04 octobre 1986 : Journée romande à Genève

Malgré que les délais d'inscription soient échus pour les deux camp de vacances, des annonces de participation sont encore bienvenues!

Plan de situation du Restaurant de l'AIGLE-NOIR, 1700 Fribourg.



RESTAURANT DE L'AIGLE-NOIR
Henri et Brigitt Raemy-Neuhaus
Rue des Alpes 58
1700 Fribourg

Tél. 037 / 22 49 77 (Fermé le mardi)

RAPPORT ANNUEL DU PRÉSIDENT SUR L'EXERCICE 1985

Etant nouveau président, c'est la première fois que j'ai le privilège de vous soumettre le rapport annuel de l'association.

Je le fais d'autant plus volontiers que je crois que vous avez le droit d'être informés sur ce qui se passe dans notre association, de connaître nos intentions, la "politique" que nous décidons de suivre. Cela vous permet d'apprécier, de critiquer ou même de condamner ce qui a été fait, et par là, d'avoir une influence sur ce que nous ferons à l'avenir. Bien sûr, nous souhaitons que vous preniez position et que vous exprimiez votre avis, que ce soit lors de l'assemblée de l'association ou à toute autre occasion.

Le rapport annuel nous donne aussi l'occasion, au comité et à moi-même, de prendre de la distance, de mettre de l'ordre et, au besoin, de réparer les oublis ou de reprendre ce qui a été fait dans le but de l'améliorer.

Avant d'en venir au rapport proprement dit, j'aimerais encore une fois souhaiter un "joyeux anniversaire" à notre association. Je le fais au nom de tous ceux qui ont, de près ou de loin, été en contact avec notre association. Certes, il est inhabituel de présenter ainsi des vœux pour les vingt ans d'une personne morale, mais cela me permet de dire notre gratitude à toutes les personnes qui ont servi l'association depuis ses débuts. Mes remerciements vont également à tous ceux, qu'ils me soient connus ou non, qui ont fait de notre association ce qu'elle est: une institution au service des hémophiles dont on ne saurait plus se passer.

Ceux qui y ont participé ont certainement encore en mémoire la petite fête célébrée à cet effet le 4 mai 1985 au Gurten, dans le cadre de l'assemblée de l'association.

Les trois bulletins parus au cours de l'année écoulée vous ont déjà en partie renseignés sur les événements rappelés plus haut. Outre les informations habituelles, les bulletins ont abordé les

questions suivantes:

- les thérapeutiques de relaxation et l'hémophilie (nº 59)
- les 20 ans de l'ASH, vus par le président sortant A. Wüthrich (nº 60)
- les 20 ans de l'ASH, vus par le prof. E. Gugler (nº 60)
- expériences avec les thérapeutiques de relaxation (nº 61)

Nous espérons que ces sujets vous auront intéressés; d'ailleurs, une relecture ne fait pas de mal!

Je voudrais exprimer mes sincères remerciements à tous ceux qui ont contribué à la parution de ces bulletins, et en particulier à Madame Schawalder, rédactrice, qui, soit dit en passant, est toujours prête à publier vos articles personnels dans l'un des prochains bulletins.

L'essentiel du travail du comité s'est effectué en quatre séances, lesquelles se sont déroulées à Berne afin de ne pas imposer aux Romands de trajets trop longs.

Voici les principaux sujets que nous avons abordés au cours de nos séances:

ACTIVITÉS DE L'ASH

- Le week-end de ski de fond à Oberwald, dans la vallée de Conches (VS) a remporté en 1985 un grand succès. Comme le lieu choisi convient bien aux hémophiles puisqu'il ne présente que peu de déclivités, il a également été réservé pour 1986.
- Le séminaire des 17 et 18 janvier 1985 à la Paulus Akademie de Zurich a, lui aussi, remporté un vif succès. Il traitait en particulier de l'éducation et des thérapeutiques de relaxation.
- Le camp de vacances prévu au Twannberg a été remplacé par un "mini-camp" du 27 juillet au 3 août 1985 dans la cabane Aeschi-Allmend au-dessus de Spiez (huit participants et trois accompagnants).

- Le Groupement Romand a réuni un bon nombre de participants pour sa rencontre du 14 septembre 1985 à la maison de retraite de Crêt-Bérard.

QUESTIONS MÉDICALES

Le SIDA a présenté pour le comité le principal problème d'ordre médical. Cette nouvelle maladie infectieuse menace également les hémophiles du fait qu'ils sont receveurs de produits sanguins.

La constitution d'une commission d'experts par l'Office fédéral de la santé publique nous réjouit. Nous sommes heureux que Mme Meili, présidente de notre commission médicale, soit membre de cette commission chargée de s'occuper du SIDA au niveau fédéral. Sa présence nous garantit que les intérêts des hémophiles seront bien représentés et que les hémophiles ne seront pas tenus à l'écart.

Le Dr Meili vous tient en permanence au courant de tout ce qui touche le SIDA, dans la mesure où les hémophiles sont concernés. Les questions plus spécifiques et personnelles peuvent être posées aux médecins des centres régionaux.

En outre, le comité a créé une brochure d'information sur le SIDA à l'intention des hémophiles.

D'autres nouvelles en bref:

- C'est avec joie que nous avons appris que la société Höchst, de Zurich, qui distribue les produits Behring en Suisse, met à disposition un fonds d'aide spéciale (pour la franchise que les assurances ne couvrent pas). Les requêtes doivent être adressées au Dr Meili également.
- Il existe une nouvelle pommade appelée "EMLA" pour l'anesthésie locale à utiliser une heure avant l'injection intraveineuse. Votre centre peut vous donner tous renseignements utiles.
- Voici les personnes proposées au comité comme nouveaux membres

de la commission médicale:

Dr C. Bouvier, privat-docent, chef de centre, Genève

Dr R. Flury, chef de centre, St-Gall

Dr H.-J. Müller, spécialiste en génétique humaine, Bâle

Mme Dr K. Peter, Berne

Prof. O. Tönz, chef de centre, hôpital pédiatrique, Lucerne

Le comité appuie ses nominations.

- Afin de donner suite à une proposition de la commission médicale, le comité a accordé une subvention de Fr. 10 000.-- provenant du Fonds pour la Recherche Scientifique de l'ASH, pour une étude génétique sur l'hémophilie.

QUESTIONS D'ASSURANCES

Le deuxième pilier a été introduit début 1985. Particularité pour les hémophiles: aucune surprime de risque n'est perçue dans le cadre des prestations obligatoires.

Dans la pratique, les assurances peuvent cependant contourner ce risque supplémentaire. Avant de tirer toute conclusion, il faut attendre les résultats des expériences de nos membres hémophiles.

Nous remercions Monsieur Zutter de ses efforts continus pour résoudre ces problèmes.

DIVERS

- Comme il a été annoncé dans le bulletin no 60, le Dr Meili a rédigé une brochure sur l'hémophilie. Celle-ci peut être commandée auprès de notre secrétariat.

Un grand merci à la rédactrice et au service de transfusion CRS qui a financé cette brochure.

- Monsieur H.H. Meier est nommé président pour 1985/1986 et succède à Monsieur A. Wüthrich
- Mme I. Meili, infirmière, Bâle, quitte le comité.
- Monsieur Anton Eng remplace Monsieur Joder, démissionnaire, au poste de vérificateur des comptes.

Dans mon rapport, je me suis limité à ce qui me semblait essentiel. Le travail préparatoire a été très grand et les discussions nombreuses; bien sûr, tout cela n'est pas mentionné dans mon rapport, mais vous vous en rendez certainement compte.

Tout ce travail effectué et dont je n'ai fait qu'un rapide survol n'est possible qu'avec l'appui généreux de personnes plus ou moins proches de notre association. Aussi, je tiens à remercier tous ceux qui nous aident.

Nous remercions encore tout particulièrement:

- le service de transfusion CRS du Laboratoire central de la Croix-Rouge pour son soutien continu et sa générosité;
- l'Office fédéral des assurances sociales pour son soutien financier destiné aux frais de secrétariat et au camp d'été de l'hémophilie;
- PRO INFIRMIS pour sa bonne collaboration habituelle;
- tous les membres du comité et de la commission médicale pour leur précieux travail;
- vous tous qui avez soutenu, de quelque manière que ce soit, la cause des hémophiles.

ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES

Le président:

Hans-Heinrich Meier

RAPPORT ANNUEL DE LA COMMISSION MÉDICALE 1985/1986

La commission médicale s'est réunie trois fois au cours de cet exercice. Les week-ends de séminaires pour hémophiles et parents d'enfants hémophiles se sont tenus comme chaque année à Lausanne et Zurich.

Le Prof. Beck, de Berne, et le Prof. Fiore-Donno, de Genève, ont quitté la commission. Les nouveaux membres ont été accueillis; il s'agit du Dr Bouvier, privat-docent, de Genève, du Dr Flury, de St-Gall, de Mme Dr Peter, de Berne, et du Prof. Tönz, de Lucerne.

Cette année également, la question du SIDA a été au centre des débats de la commission médicale. La modification des préparations de substitution a entraîné de nombreuses négociations avec les fabricants, l'Office intercantonal de contrôle des médicaments ainsi qu'avec les offices fédéraux de la santé publique et des assurances sociales.

Après une certaine réticence due à diverses déficiences du test, auxquelles il est maintenant en grande partie remédié, de nombreux hémophiles ont subi le test d'anticorps HTLV III, en majorité sur leur propre demande. Une enquête réalisée fin janvier 1986 dans quelques centres a montré que sur les 124 cas examinés dans ces centres, presque tous de grands hémophiles, 29 étaient séropositifs dont certains parmi eux n'ont utilisé que des produits de substitution d'origine suisse. Comparée aux chiffres des pays voisins, la quantité d'hémophiles séropositifs inférieure à 25% est petite. Une nouvelle enquête menée fin avril fournira des renseignements plus précis. Il est nécessaire d'organiser maintenant une vaste campagne de tests, non seulement pour que chaque hémophile soit renseigné sur son compte, mais aussi pour tester les préparations de substitution employées dès maintenant. Bien sûr, si un hémophile ne veut pas connaître son rapport d'anticorps et si ce rapport n'a de toute façon aucune conséquence pour lui, il ne sera jamais obligé de subir cet examen. Chacun a le droit d'avoir ses raisons pour préférer ne pas faire ce test.

Les membres de l'association ont eu l'occasion d'obtenir des renseignements sur le SIDA lors des deux séminaires organisés au cours de week-ends. En outre, une brochure a été envoyée à tous les membres à fin octobre 1985.

Des informations plus précises et spécifiques aux hémophiles seront envoyées pour compléter la brochure de l'Office fédéral de la santé publique distribuée dans tous les ménages. Malgré des efforts gigantesques, les succès obtenus dans les possibilités de traitement des personnes atteintes du SIDA et dans la recherche d'un vaccin ne sont que partiels. On en reste donc pour l'instant aux mesures préventives afin d'éviter le contact avec le virus, ce qui vaut aussi bien pour les personnes séropositives que pour celles dont le test aux anticorps est négatif. Les préparations de substitution actuelles éliminent largement ce danger: on n'utilise désormais plus que des cryoprécipités provenant de pools d'un petit nombre de donneurs et de dons de sang contrôlés (AHF SRK-8 donneurs), ou des concentrés provenant de dons de sang contrôlés et ayant subi en plus une inactivation virale. Depuis novembre 1985, tous les dons de sang en Suisse sont contrôlés. En moyenne un don sur 3000 doit être écarté parce qu'il contient des anticorps anti-HTLV III. Dans le canton de Zurich, presque tous les dons de sang séropositifs sont récoltés en ville de Zurich, de sorte que l'utilisation de dons de sang provenant exclusivement de la campagne pour la fabrication de AHF-8 donneurs offre une sécurité supplémentaire. Le Laboratoire central nous a assuré que cette pratique est toujours en vigueur.

Malgré l'acuité de la question du SIDA, il ne faut pas non plus oublier l'hépatite qui reste une source fréquente d'ennuis pour certains hémophiles. Comme par le passé, les hémophiles qui n'ont pas encore été en contact avec ce virus devraient être vaccinés contre l'hépatite B, une maladie qui ne se transmet plus que rarement par les produits sanguins grâce à de bonnes possibilités d'examen. L'efficacité du vaccin doit absolument être contrôlée régulièrement par une analyse des anticorps.

Au cours de l'année écoulée, d'importants progrès ont été réalisés en génétique en ce qui concerne l'examen des femmes porteuses du virus et au diagnostic de l'hémophilie avant la naissance. Les instituts de génétique de Zurich et Bâle seront bientôt en mesure d'exécuter ces tests. L'inconvénient de ce test génétique à la valeur sûre réside dans le fait que le test de la personne conductrice exige l'examen de plusieurs membres de sa famille. L'analyse de la coagulation devrait cependant continuer à être effectuée en parallèle.

Dans sa séance du 28 janvier, la commission médicale a décidé que toutes les préparations coagulantes que les hémophiles peuvent se procurer directement chez le producteur seront délivrées désormais sur ordonnance uniquement. Les hémophiles en ont été informés par une circulaire. J'ajoute que cette imposition pour des médicaments qui sont à la fois coûteux et loin d'être inoffensifs n'est pas une tracasserie de notre part ou de celle des assurances, mais simplement une mesure médicale fondée: en effet, certains hémophiles ne consultent pas assez fréquemment leur médecin et commandent par conséquent les préparations qu'on leur a prescrites des années auparavant, alors que leur médecin leur aurait fait changer de préparation depuis longtemps. Il est arrivé que des patients commandent et utilisent des préparations que d'autres hémophiles leur avaient recommandées, mais qui étaient sans effet dans leur cas. Nous pensons avoir trouvé une solution assez simple en proposant l'établissement d'une ordonnance qui permet de commander les préparations prescrites pour une durée de six mois. Ainsi, l'imposition de l'ordonnance ne devrait pas causer de frais supplémentaires à l'hémophile.

Tout comme les deux week-ends de séminaires, la dernière séance de la commission médicale s'est aussi intéressée aux thérapeutiques de relaxation, training autogène et auto-hypnose. Tout le monde s'est accordé pour dire que les thérapeutiques de relaxation, pratiquées correctement, peuvent constituer un excellent

moyen de combattre les saignements en complément de la substitution, de la physiothérapie et des médicaments. Mais, pour cela, il est essentiel d'être dirigé par une personne compétente, ce qui n'est pas le cas dans les cours Migros, par exemple. La motivation personnelle est, elle aussi, déterminante, afin que des groupes de thérapie soient formés sur l'initiative des hémophiles eux-mêmes, et non pas suggérés par le centre. Les médecins, les psychiatres, les psychologues et les chefs de centres sont tous prêts à apporter leur soutien à de telles initiatives.

L'année écoulée a été riche en activités. Je remercie les membres de la commission médicale de leur collaboration et de leur intérêt; toutes les séances ont réuni beaucoup de monde, ce qui a rendu ma tâche plus facile. Je remercie également les membres du comité de l'ASH de leurs suggestions et de leurs critiques, ainsi que Madame Schwalder de son travail d'organisation irréprochable et de sa compétence pour le secrétariat.

Dr Esther Meili

Présidente de la commission médicale

Message de félicitations au Professeur Koller

Cher Professeur,

Vous allez fêter fin avril votre quatre-vingtième anniversaire entouré de votre famille, de quelques confrères et d'anciens élèves. A cette occasion, nous vous souhaitons un joyeux anniversaire et d'heureuses et belles années à venir.

Nous aimerions vous exprimer notre profonde gratitude pour votre engagement infatigable dans la cause des hémophiles, témoignage de votre très grande humanité. Vous savez trouver l'aide qui convient à chaque hémophile et vous savez aussi approcher les autorités avec l'acharnement nécessaire pour appuyer nos requêtes.

Nos remerciements s'adressent aussi à votre femme. Nous savons qu'elle vous soutient toujours activement dans vos efforts envers les hémophiles, notamment par ses précieux conseils.

Je tiens encore à vous remercier personnellement, cher Professeur, de l'appui et des encouragements que vous m'accordez avec toute la chaleur et l'amabilité que nous vous connaissons.

Au nom de l'Association Suisse des Hémophiles

Dr Esther Meili

Wetzikon, fin mars 1986

TU NE PEUX EMPÊCHER LES OISEAUX DU MALHEUR DE VOLER AU-DESSUS DE TA TÊTE, MAIS TU PEUX LES EMPÊCHER DE FAIRE LEURS NIDS DANS TES CHEVEUX.

Proverbe chinois

"FAIRE FACE À LA MALADIE": REMARQUES RÉCAPITULATIVES

Par Mme Lilian Schaffner, médecin assistant à la Polyclinique psychiatrique universitaire de Berne.

Dans la préface de son livre "La maladie comme métaphore", Susan Sontag¹ fait allusion à une condition importante pour faire face à la maladie:

"La maladie représente la face cachée de la vie et est un état plutôt pénible à assumer. Chaque être humain qui naît est tiraillé entre deux mondes: celui du bien-être et celui de la maladie. Et bien que nous préférions n'habiter que le premier, nous sommes tous contraints, tôt ou tard, de nous identifier comme appartenant au second, ne serait-ce que pour un temps.

Mon propos n'est pas de décrire ce que cela représente vraiment de devoir émigrer et vivre dans le monde de la maladie, mais quels sont les idées culpabilisantes ou affectives que l'on rattache à cette situation nouvelle: il ne s'agit pas de géographie, mais de stéréotypes. Je ne veux pas traiter de la maladie psychique en tant que telle, mais de l'utilisation de la maladie comme image ou métaphore. Je veux montrer que la maladie n'est pas une métaphore. Je soutiens que la manière la plus honnête de l'affronter et la façon la plus raisonnable d'être malade consiste à se détacher le plus possible des représentations symboliques ou figurées que l'on se fait de la maladie et d'y opposer la résistance la plus farouche."

Dans son ouvrage, l'auteur s'intéresse en particulier à la tuberculose et au cancer. Il me semble important de signaler que nous avons hérité, avec le SIDA et les peurs qui s'y rattachent, d'une nouvelle maladie lourdement chargée de symboles³. Il est logique qu'ici aussi, notre première tâche soit de se libérer de toute pensée métaphorique. A nous donc de nous débarrasser de l'imagerie morbide inhérente à toute maladie et d'ouvrir les yeux sur le vrai problème. C'est là un pas important du processus permettant de faire face à la maladie.

Les points récapitulatifs suivants s'inspirent du modèle "faire face à la maladie" du professeur Edgar Heim².

1. QUE SIGNIFIE ÊTRE MALADE?

Pour la personne atteinte, la maladie représente une SITUATION DE STRESS psychosocial grave. Le questionnaire sur les événements de la vie, d'après Holmes et Rahe, montre les différences d'intensité de la charge nerveuse en fonction de divers facteurs de stress. Ce test classe les pressions psychosociales hiérarchiquement de onze à cent points, le décès du conjoint étant, avec cent points, le facteur de stress le plus grave. Les maladies ou accidents personnels ne figurent qu'au sixième rang avec cinquante-trois points.

TABLEAU 1. Questionnaire sur les événements de la vie, d'après HOLMES et RAHE (1967)

Evénements dans la vie	Energie dépensée pour s'y adapter (en points)	Evénements dans la vie	Energie dépensée pour s'y adapter (en points)
1. Décès du conjoint	100	23. Enfant quittant le foyer	29
2. Divorce	73	24. Problèmes avec la parenté	29
3. Séparation	65	25. Succès personnels inhabituels	28
4. Prison	63	26. Epouse commence ou quitte un emploi	26
5. Décès d'un proche	63	27. Début ou fin scolarité	26
6. Maladie ou accident personnel	53	28. Modific. du mode de vie	25
7. Mariage	50	29. Remise en question pers.	24
8. Licenciement	45	30. Problèmes avec le patron	23
9. Réconciliation	45	31. Modification de l'horaire ou des conditions de travail	20
10. Retraite	45	32. Changement de domicile	20
11. Détérioration de la santé d'un membre de la famille	44	33. Changem. école/formation	20
12. Grossesse	40	34. Modific. des loisirs	19
13. Problèmes sexuels	39	35. Modific. des activités paroissiales	19
14. Arrivée d'un nouveau membre de la famille	39	36. Modific. des activités sociales	18
15. Réorientation professionnelle	39	37. Emprunt de moins de Fr 20 000.-	17
16. Modific. de la situation financière	38	38. Modific. des habitudes de sommeil	16
17. Décès d'un ami proche	37	39. Modific. de la fréquence des réunions de familles	15
18. Modific. du contenu du travail	36	40. Modification des habitudes alimentaires	13
19. Augment. de la fréquence des disputes avec le conjoint	35	41. Vacances	13
20. Emprunt de plus de Fr. 20 000.-	31	42. Noël	12
21. Remboursement avant terme d'un emprunt	30	43. Infractions pénales mineures	11
22. Modific. des responsabilités au travail	29		

TABLEAU 2

FACTEURS DE STRESS PSYCHOSOCIAUX AUXQUELS ON DOIT FAIRE FACE AU COURS DE LA MALADIE

1. Modification de l'intégrité corporelle et du bien-être:
 - à cause d'une blessure ou d'une infirmité;
 - à cause de douleurs dues à la maladie et/ou au traitement;
 - à cause d'une invalidité.

2. Modification de la perception de soi
 - à cause d'une image de soi et d'un schéma corporel nouveaux;
 - à cause de l'incertitude face à l'évolution de la maladie, de l'avenir de la famille, de la profession et de la vie sociale;
 - à cause de la perte de l'autonomie et du contrôle de soi.

3. Perturbation de l'équilibre émotionnel
 - à cause de menaces intérieures et extérieures,
 - qui déclenchent des émotions nouvelles ou intensifiées.

4. Désécurisation face aux rôles et aux devoirs sociaux
 - à cause de la séparation de la famille, des amis et des connaissances;
 - à cause de l'abandon de fonctions sociales importantes;
 - à cause d'une nouvelle dépendance sociale.

5. Adaptation à la situation
 - à cause des nouveaux rapports établis avec le personnel médical;
 - à cause d'un nouvel environnement (par exemple: hôpital);
 - à cause de nouvelles règles, nouvelles valeurs et nouveau langage (spécialisé).

6. Menace contre la vie, peur de la mort
 - à cause de crises aiguës ou d'une progression chronique;
 - à cause du grand nombre de privations.

2. RÉACTION FACE À LA MALADIE

Les facteurs de stress ci-dessus obligent l'individu à réagir d'une certaine manière qui n'est pas la même pour tous. Elle se concrétise en fonction de l'une des trois caractéristiques suivantes:

- a. L'idée que chacun se fait de la maladie comprend équitablement toutes les expériences et connaissances personnelles de la maladie ainsi que les valeurs familiales et socio-culturelles.
- b. L'état de santé objectif à un stade donné de la maladie.
- c. La situation, les circonstances particulières (contrôle ambulatoire, familial ou interne) en vigueur à un moment donné.

3. FAIRE FACE À LA MALADIE: DÉFINITION ET BUT

On appelle "faire face à la maladie" la capacité qu'a une personne d'élaborer de façon appropriée les réactions de stress déclenchées par la maladie. La définition est la suivante:

faire face à la maladie peut être défini comme l'effort fait pour saisir, contrebalancer, maîtriser ou assimiler, soit à un niveau intrapsychique (affectif/cognitif), soit par des actions appropriées, les facteurs de stress déjà existants ou prévisibles qui sont en relation avec la maladie.

Cette définition montre que la manière d'affronter la maladie peut se rapporter à divers niveaux de l'expression humaine: les sentiments (réaction émotionnelle), la pensée (réaction cognitive) et l'action (réaction active).

D'une manière générale, l'objectif final du processus intervenant pour faire face à la maladie peut être décrit comme étant la capacité qu'a l'individu d'adapter ce processus de façon optimale à la nouvelle situation créée par la maladie, une fois celle-ci devenue manifeste.

Pour savoir ce que signifie dans ce cas "optimal", prenons un exemple: un matin, en prenant sa douche, une jeune femme constate la présence d'une induration suspecte au sein gauche. Effrayée, elle pense d'abord qu'il pourrait s'agir de quelque chose de grave. Puis elle rejette cette pensée pour se rappeler soudain que le lendemain elle part en vacances avec sa famille.

Cet exemple montre qu'il existe, pour une situation donnée, plusieurs objectifs intermédiaires selon le point de vue adopté.

- a) Celui de la patiente: banalisation subjective (dans notre exemple: faire taire sa peur).
- b) Celui du médecin: coopération optimale pour l'examen et le traitement (dans notre exemple: du point de vue médical, il serait impératif de faire examiner l'induration).
- c) Celui de l'entourage: maintien de la norme familiale et sociale (dans notre exemple: la famille part en vacances, elle ne veut pas être déçue par la mère).

4. PROCESSUS MIS EN JEU POUR FAIRE FACE À LA MALADIE

La première étape de ce processus consiste à se rendre compte que quelque chose a changé. A partir de là, et jusqu'au déclenchement des mécanismes proprement dits pour faire face à la maladie, se poursuit un processus compliqué comportant plusieurs étapes intermédiaires et des retours en arrière sur lesquels je ne m'étendrai pas davantage ici. Il est plus intéressant pour notre propos d'examiner les mécanismes mis en jeu et qui sont visibles à la fin du processus. Ils se trouvent répertoriés dans les tableaux 3 à 5. Comme nous l'avons vu plus haut, il existe trois sous-groupes (émotionnel, cognitif et actif) de réactions. Les manières de faire face ainsi que leur nombre varient beaucoup selon la situation et

l'individu. Je tiens encore à souligner qu'il me semble essentiel de comprendre que chaque manière de faire face dans une situation donnée peut avoir son importance, même si, pour l'observateur extérieur, elle paraît ne pas être nécessairement optimale.

TABLEAU 3

I. Au niveau de l'action	
Diversions	- Activité familière entreprise pour faire diversion: «Je me plonge dans le travail pour oublier la maladie.»
Compensation	- Satisfaction d'un désir ayant également pour but de faire diversion: se lancer dans des achats, manger, faire à tout prix quelque chose d'amusant: «Je veux m'accorder ce plaisir.»
Activité constructive	- Faire quelque chose qui était (parfois depuis longtemps) un besoin: par exemple développer sa créativité, entreprendre un voyage...: «Je m'accorde enfin du temps.» ¹¹
Recherche de la sollicitude d'autrui	- Satisfaire le besoin de s'épancher, d'être écouté, de trouver de l'aide: «Il y a toujours eu jusque-là quelqu'un pour m'écouter/pour me comprendre.»
Repli (social)	- Rester seul avec soi-même: s'isoler, se replier sur soi, fuir le monde: «Je ne veux plus rien savoir de tout ça/de personne.»
Extériorisation de sa colère	- Exprimer l'agressivité contenue: montrer son mécontentement, sa colère ou son irritation: «J'enrage de ce que la maladie me frappe juste maintenant.»
Altruisme	- Faire quelque chose pour les autres, faire plaisir, rendre service, exprimer sa sympathie: «Tant que cela m'est possible, je veux faire quelque chose pour les autres.»
Prise en main de la maladie	- Rechercher activement des renseignements sur la maladie: faire preuve d'initiative. Apporter son concours pour le diagnostic, adopter une attitude particulièrement coopérative au niveau du traitement (<i>tackling</i>): «Si je fais ce qu'il faut (en ce qui concerne le traitement), je contribuerai à ce que les choses évoluent dans le bon sens.»
Evitement actif	- Ne pas se soumettre aux actes médicaux nécessaires.

TABLEAU 4

2. Cognition	
Dissimulation de la maladie	- Ne pas prendre la maladie au sérieux: la nier, en minimiser l'importance, l'ignorer: «Tout cela n'est pas aussi grave qu'il y paraît.»
Diversion	- Porter son attention sur quelque chose d'autre pour oublier la maladie: «Pour le moment, c'est pour moi plus important que la maladie.»
Valorisation	- Prendre conscience de sa propre valeur: chercher à réussir, se laisser aller à l'imagination, aux souvenirs: «J'ai déjà triomphé de choses plus importantes.»
Analyse du problème	- Procéder à l'analyse cognitive de la maladie et de ses conséquences: repérer, peser le pour et le contre, décider: «J'essaie de m'expliquer ce qui se passe.»
Rumination	- Se fixer en pensée sur la maladie: ruminer, se perdre en conjectures: «C'est ça ou c'est pas ça?... Je n'arrête pas d'y penser.»
Sens donné à la maladie	- Donner un sens à la maladie: la considérer comme une tâche à remplir, comme une chance, modifier grâce à elle sa façon de voir la vie, ses jugements de valeur: «La maladie m'a permis de trouver ma véritable personnalité.»
Attitude fondée sur les sentiments religieux	- Trouver soutien dans sa croyance religieuse: c'est Dieu qui l'a voulu: «Tout le monde doit mourir, mais Dieu est près de moi.»
Acceptation (stoïcisme-fatalisme)	- Considérer la maladie comme inéluctable, y voir la marque du destin, supporter la maladie consciemment avec sang froid: «C'est comme ça et pas autrement.»
Volonté de garder contenance	- Garder son équilibre, le contrôle de soi, ne pas perdre contenance, se dominer: «Je dois me ressaisir.»

TABLEAU 5

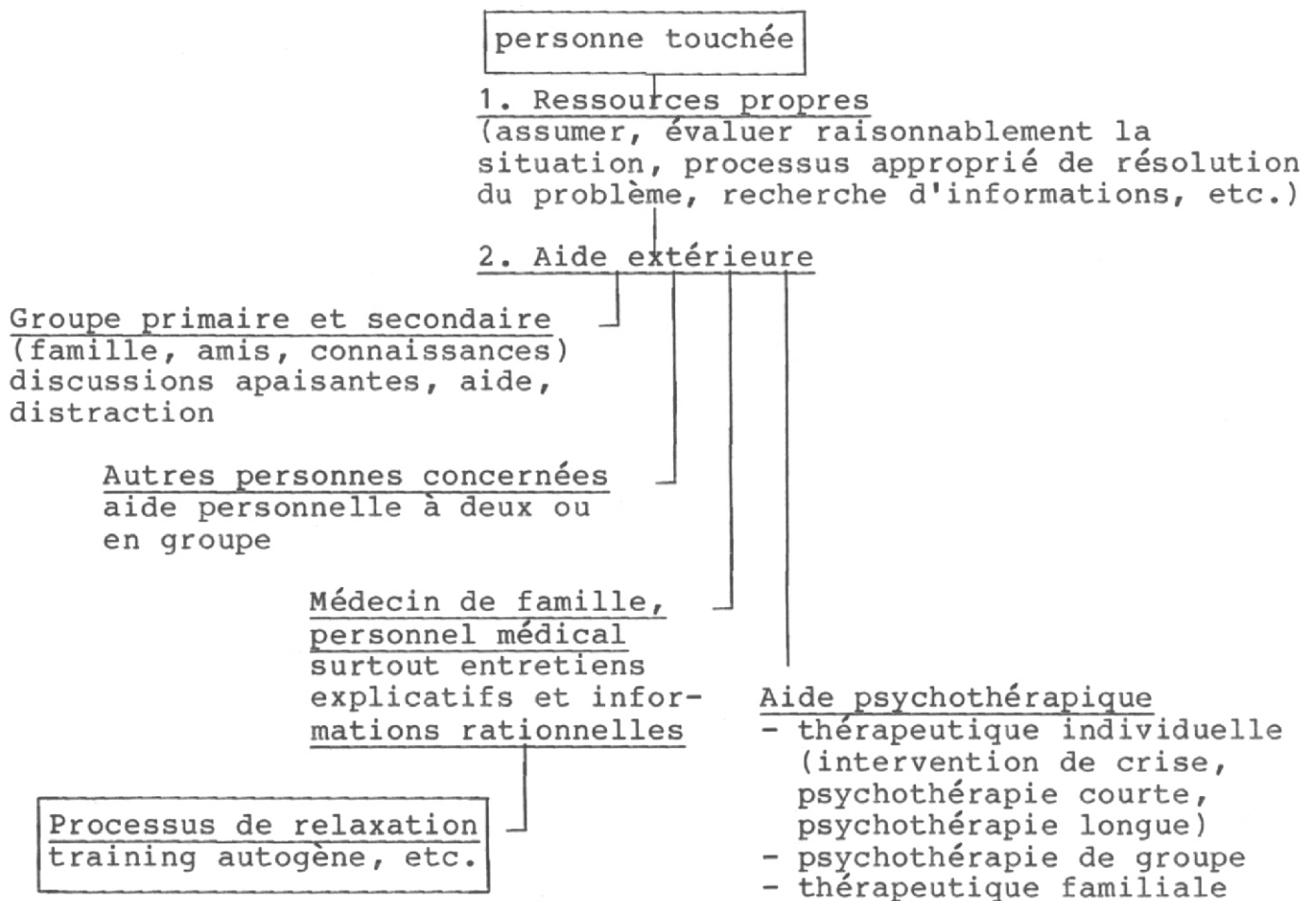
3. Réactions émotionnelles

Révolte	- Se révolter contre la maladie et ses conséquences. Protester, se rebeller contre le destin: "Pourquoi moi?"
Auto-accusation	- S'estimer responsable de la maladie. Se chercher des défauts, se sentir obligé d'expié sa faute: "C'est tout ce que je mérite."
Coopération passive	- Faire confiance. Se sachant en de bonnes mains, s'en remettre aux personnes chargées de veiller à sa santé: "Ils savent bien ce qu'ils font."
Résignation	- Renoncer, se résigner, avoir perdu tout espoir: "Tout ça ne sert plus à rien."
Optimisme	- Croire qu'il s'agit d'une crise (passagère) qui sera surmontée. Se montrer confiant: "Tout rentrera sûrement dans l'ordre à condition d'y croire."
Expression libératrice des sentiments	- Exprimer, pour se libérer, les sentiments suscités par la maladie: profonde tristesse, anxiété, colère, désespoir, abattement..., mais parfois aussi courage, amour, espoir. "Je me sens si abandonné."
Réaction de défense	- Refuser les sentiments habituellement suscités par une telle situation: "Cela ne m'a nullement affecté."

5. SOUTIEN DU PROCESSUS POUR FAIRE FACE À LA MALADIE

Le tableau 6 donne une vue générale des possibilités existant pour soutenir le processus qui consiste à faire face à la maladie.

SOUTIEN DU PROCESSUS POUR FAIRE FACE À LA MALADIE D'APRÈS L'EXEMPLE DE LA PEUR SUSCITÉE PAR L'HÉMOPHILIE ET LE SIDA



BIBLIOGRAPHIE

- 1 Sontag, S.: La maladie comme métaphore, éd. du Seuil
- 2 Heim E, Willi J.: Psychosoziale Medizin, Springer Verlag
- 3 Pacharzina, K.: AIDS und unsere Angst, roro aktuell
- 4 v. Heyst Ilse: Das Schlimme war die Angst, Fischer Taschenbuchverlag

AFIN DE FAVORISER L'EXECUTION SANS ACCROCS DES COMMANDES DE PREPARATIONS COAGULANTES, LE SERVICE DES VENTES DU LABORATOIRE CENTRAL DE LA CROIX-ROUGE SUISSE NOUS EXPRIME LES DESIRS CI-APRES:

1. Il faut annoncer immédiatement au bureau des ventes chaque changement d'adresse et chaque changement de caisse-maladie.
2. Lors de la passation de commandes téléphoniques, il faut que le service des ventes puisse se référer à une description absolument exacte de la préparation.
Actuellement, il y a une grande variété de préparations.
Par conséquent, il importe d'éviter des erreurs de livraison, tout spécialement lors des urgences.
En outre, la description de la préparation livrée figure sur chaque bulletin de livraison.
3. Dès l'âge de 20 ans révolus (date de naissance), les prestations d'assurance de l'AI s'éteignent.
Le service des ventes vous est donc reconnaissant de lui communiquer les coordonnées de la caisse-maladie qui prend le relai pour les prestations d'assurance.

REMARQUES DU SECRETARIAT

Nous approuvons entièrement les désirs du laboratoire central et vous invitons à communiquer aussi vos changements d'adresse au secrétariat.

Aidez-nous donc à simplifier nos tâches et à nous épargner des coûts inutiles.

Merci pour votre soutien'

B I L A N a u 31.12.1985

(avant répartition de l'excédent de recettes)

	<u>Fr.</u>
<u>ACTIF</u>	
Compte de Chèques postaux	3.371,15
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Compte courant	31.355,10
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Livret dépôt	32.193,35
Titres	55.000,--
Impôt anticipé à récupérer	1.852,--
Actifs transitoires	28.032,35
	<hr/>
	151.803,95
	=====

	<u>Fr.</u>
<u>PASSIF</u>	
Passifs transitoires	11.945,20
Provision pour recherche scientifique	21.954,--
Fonds de solidarité	25.968,05
Capital	86.961,30
	<hr/>
	146.828,55
Excédent de recettes de l'exercice 1985	4.975,40
	<hr/>
	151.803,95
	=====

E X E R C I C E 1985

	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
<u>Compte Fonds de solidarité</u>		
Solde à nouveau		29.038,05
Versements aux membres	3.070,--	
Attribution de l'excédent de recettes 1985		2.000,--
Solde au 31.12.1985	27.968,05	
	<u>31.038,05</u>	<u>31.038,05</u>
	=====	=====
<u>Compte Provision pour la recherche scientifique</u>		
Solde à nouveau		21.954,--
Attribution de l'excédent de recettes 1985		1.000,--
Solde au 31.12.1985	22.954,--	
	<u>22.954,--</u>	<u>22.954,--</u>
	=====	=====
<u>Répartition de l'excédent de recettes 1985</u>		
Excédent de recettes 1985		4.975,40
Attribution à la Provision pour la recherche scientifique	1.000,--	
Attribution au Fonds de solidarité	2.000,--	
Attribution au Capital	1.975,40	
	<u>4.975,40</u>	<u>4.975,40</u>
	=====	=====

C O M P T E S 1985

	<u>Fr.</u>
<u>DEPENSES</u>	
Salaire de la secrétaire	3.172,50
Frais médicaux	7.575,--
Frais d'administration	2.445,55
Frais de déplacements	4.370,20
Imprimés et bulletins	1.900,--
Séminaires	2.363,60
Cotisations à d'autres organisations	2.231,80
Frais de Banque et CCP	136,90
	<hr/>
	24.195,55
Excédent de recettes	4.975,40
	<hr/>
	29.170,95
	=====

<u>RECETTES</u>	
Cotisations ordinaires	9.115,30
Cotisations extraordinaires	14.845,--
Intérêts	5.210,65
	<hr/>
	29.170,95
	=====

B I L A N au 31.12.1985

(après répartition de l'excédent de recettes)

	<u>Fr.</u>
<u>ACTIF</u>	
Compte de Chèques postaux	3.371,15
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Compte courant	31.355,10
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Livret dépôt	32.193,35
Titres	55.000,--
Impôt anticipé à récupérer	1.852,--
Actifs transitoires	28.032,35
	<hr/>
	151.803,95
	=====

	<u>Fr.</u>
<u>PASSIF</u>	
Passifs transitoires	11.945,20
Provision pour recherche scientifique	22.954,--
Fonds de solidarité	27.968,05
Capital	88.936,70
	<hr/>
	151.803,95
	=====

PROPOSITION DU BUDGET 1986 ET COMPTES 1985

	BUDGET 1985	COMPTES 1985	BUDGET 1986
	Fr.	Fr.	Fr.
<u>RECETTES</u>			
Cotisations ordinaires	8.000,--	9.115,30	10.000,--
Cotisations extraordinaires	8.400,--	14.845,--	15.000,--
Intérêts	5.000,--	5.210,65	5.000,--
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire	25.100,--	25.122,--	26.800,--
	<u>46.500,--</u>	<u>54.292,95</u>	<u>56.800,--</u>
Excédent de dépenses	-	-	900,--
	<u>46.500,--</u>	<u>54.292,95</u>	<u>57.700,--</u>
	=====	=====	=====
<u>DEPENSES</u>			
Salaire secrétaire	27.800,--	28.294,50	30.500,--
Frais médicaux	7.000,--	7.575,--	9.000,--
Frais d'administration	1.000,--	2.445,55	2.500,--
Congrès WFH Milan	-	-	2.500,--
Frais de déplacements	3.500,--	4.370,20	4.500,--
Séminaires	3.000,--	2.363,60	3.000,--
Imprimés et bulletins	1.000,--	1.900,--	2.500,--
Cotis. à d'autres organisations	2.000,--	2.231,80	2.000,--
Frais bancaires et ccp	200,--	136,90	200,--
Colonie de vacances	1.000,--	-	1.000,--
	<u>46.500,--</u>	<u>49.317,55</u>	<u>57.700,--</u>
Excédent de recettes	-	4.975,40	-
	<u>46.500,--</u>	<u>54.292,95</u>	<u>57.700,--</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 les plus importants :

Fondation Dr Carlo FLEISCHMANN, Zurich	Fr.	2.000,--
Fondation Ernst GOEHNER, Zurich	"	1.000,--
Monsieur Anton WUETHRICH, Diemtigen	"	1.000,--
Monsieur Dr R. DELLA-SANTA, Genève	"	1.000,--
Madame Renée FRUH, Lausanne	"	4.000,--
Monsieur Hans-Heinrich MEIER, Rifferswil	"	500,--
En souvenir de Monsieur Walter ROHRBACH-WEISSER, Zurich	"	410,--
En souvenir de Madame Frieda JODER-FUHRER, Birrhard	"	1.710,--
En souvenir de Madame Susi PFENNINGER-ROTH, Wädenswil	"	100,--
En souvenir de Monsieur C. GHIRARDELLI, Rüschlikon	"	50,--

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

* * *

RAPPORT DES VERIFICATEURS DES COMPTES DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

En exécution du mandat qui nous a été confié, nous avons vérifié les comptes de l'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES, arrêtés au 31 décembre 1985.


Nous avons constaté :

- que le bilan et le compte d'exploitation concordent avec la comptabilité,
- que la comptabilité est tenue régulièrement et avec exactitude,
- que l'état de la fortune et des résultats répond aux dispositions prévues par la loi et les statuts de l'Association.

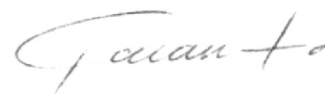
Sur la base de notre examen, nous proposons à l'Assemblée générale d'approuver les comptes qui lui sont soumis.

Berne, le 3 mai 1986

Les vérificateurs des comptes



Anton ENG



Gilbert CARANDO

NOUS VOUS INVITONS A VOUS ACQUITTER DE VOS COTISATIONS POUR 1 9 8 6

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

L'Assemblée générale du 4 mai 1985 a fixé les cotisations de nos membres:

- frs. 28.-- 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 1986 l'adresser au compte de chèques postaux 30-7529 de l'Association Suisse des Hémophiles.

Nous vous remercions d'avance de votre paiement.

Le trésorier:
Maurice Heimburger

SOUTENEZ LE TRAVAIL DE
L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

en faisant de la réclame parmi vos amis et connaissance pour remettre une participation d'argent.

ADHESION A L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

Je/nous suis/sommes intéressé(s) d'adhérer à l'Association Suisse des Hémophiles comme membre bienfaiteur.

N O M/INSTITUTION:.....tel.:.....

ADRESSE/No. postal:.....

LIEU/DATE:.....Signature:.....

=====
A renvoyer s.v.p. au Secrétariat de l'Association Suisse des Hémophiles,
ZENTRALLABOTATORIUM SRK, à l'att. de Mme Schawalder,
Wankdorfstrasse 10, 3000 B e r n e 22.