

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°

63



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. Schwalder, Nidwilerstrasse 10, 3000 Bern 22

S O M M A I R E

Nouvelles de l'Association	1		
Communications - Activités	2		
Procès-Verbal de l'assemblée générale du 24 mai 1986	3	-	5
Rapport du XVIIe Congrès international de la World Federation of Haemophilia	6	-	9
Dr. méd. E. Meili			
Résolution de la Fédération mondiale des Hémophiles, Milan 1986	10	-	11
Prof. F. Koller			
Camp de vacances 1986 a Aeschiried	12	-	14
Dr. méd. R. Kobelt			
Robinsons suisses 1986: Vacances mouve- mentées sur une île de rêve en Allemagne du nord	15	-	20
Mme R. Schwalder, secrétaire de IASH			
Appel et inscription pour la Journée Romande	21		
Dr. méd. Ph. de Moerloose			

N O U V E L L E S D E L ' A S S O C I A T I O N



M. Anton WUETHRICH, qui a présidé durant seize années l'Association Suisse des Hémophiles, a été nommé membre d'honneur de l'association, lors de la dernière assemblée générale 1986.

Ici, notre secrétaire lui remet le bouquet d'honneur.

D E C E S

Nous déplorons avec une profonde affliction le décès de nos membres ci-après:

- BACIOCCHI Mario, Brissago
- JEANRENAUD Yves, Genève
- MICHOU-D-Monnard Jean-Daniel, Yverdon
- ENG-Kissling Anton, Kestenholz
- SCHMID Ulrich Walter, Bern

Nous exprimons notre vive gratitude pour les dons qui nous sont parvenus lors de ces décès.

C O M M U N I C A T I O N S - A C T I V I T E S

Nous vous rendons attentif que les ordonnances renouvelables pour une période de six mois pour l'obtention des préparations coagulantes auprès du Laboratoire central du service de transfusion CRS arrivent à échéance. Elles doivent donc être renouvelées.

Nous vous saurions gré de nous remettre une nouvelle ordonnance permanente.

EXMA = Exposition suisse de moyens auxiliaires à Oensingen

Cette exposition permanente offre la possibilité d'examiner les moyens auxiliaires les plus récents, destinés aux personnes handicapées. La présentation renseigne aussi sur les données techniques et les valeurs d'acquisition des différents moyens auxiliaires.

On y trouve notamment une gamme très complète de moyens auxiliaires, allant du fauteuil roulant électrique à l'accessoire pour la baignade, ou de la pince d'accrochage à l'escalier roulant.

Adresse/téléphone: EXMA, Werkhofstrasse
4702 Oensingen Tél. 062/76 27 67

Heures d'ouverture du lundi au samedi
de l'exposition: de 9 à 12 et de 14 à 17 heures

A C T I V I T E S

- 4 octobre 1986 JOURNEE ROMANDE, Ferme du Vignoble SATIGNY, Genève
- 6 - 8 mars 1987 Week-end de ski de fond, pour chacun, à OBERWALD, dans le val de Goms
- 28 -29 mars 1987 Week-end d'information, à l'ACADEMIE PAULUS, Zurich

SVP: Veuillez bien agender ces dates!

P R O C E S - V E R B A L

de l'assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles du
24 mai 1986 au restaurant "l'Aigle Noir" à Fribourg

Notre vice-président, Dr. D. Hessler, déclare l'assemblée ouverte à
14h00. Il s'excuse que l'ordre du jour ait été envoyé si tard, ceci
pour des raisons techniques.

L'ordre du jour est rédigé en français, mais comme la plupart des
participants vient de la Suisse alémanique, le président, Monsieur
H. Meier, fait la traduction en allemand.

Les scrutateurs sont Messieurs Lardi et Egli.

Nombre de participants: 41

Sont excusés: M. Prof. F. Koller
M. Dr. P. Pralong
M. et Mme H. Vetterli
M. Ch. Zutter
M. Frei
Mme E. Liniger, Pro Infirmis
Famille A. Schärz

1. Procès-verbal de l'assemblée générale du 4 mai 1985

Approuvé sans remarques. L'auteur, M. F. Wolf, à été remercié.

2. Rapport annuel du président pour 1985

Le rapport, tel qu'il a été publié dans le bulletin No. 62, est
approuvé sans remarques. Le président remercie les membres de
faire confiance au comité.

3. Comptes et bilan 1985

Le caissier, M. M. Heimbürger, lit les comptes, tels qu'ils ont été publiés dans le bulletin No. 62. Le réviseur, M. A. Eng, demande à l'assemblée d'approuver ces comptes. Ils sont approuvés à l'unanimité.

4. Attribution au Fonds de Solidarité

Sur proposition du comité, l'assemblée approuve une attribution de frs. 2'000.--.

5. Attribution au Fonds pour la Recherche Scientifique

La proposition du comité d'attribuer frs. 1'000.-- est approuvée.

6. Budget 1986

Le budget est approuvé tel qu'il a été proposé par le comité. Cependant, les revenus ne couvrent pas les dépenses et c'est pour cette raison que le vice-président propose à l'assemblée de faire plus de propagande et de trouver des bienfaiteurs pour l'association.

7. Cotisations des membres pour 1987

La proposition du comité de ne pas augmenter la cotisation annuelle de frs. 28.-- est approuvée par l'assemblée. Cette cotisation a été fixée en 1985.

8. Approbation du rapport annuel 1985 de la présidente de la commission médicale

Mme Dr. E. Meili commente son rapport. L'assemblée l'approuve tel qu'il a été publié dans le bulletin No. 62.

9. Divers

Mme Dr. Meilisalue plus tard les personnes invitées, à savoir: la conférencière Mme Dr. M. Stalder (CHUV Lausanne), M. Dr. Shapira (CHUV Lausanne) et M. Dr. De Moerloose, directeur adjoint du centre d'hémophilie à Genève.

Elle salue aussi Mme M. Girod, assistante sociale de Pro Infirmis à Fribourg, qui représente Mme E. Liniger.

Le comité propose à l'assemblée de nommer l'ancien président, M. A. Wüthrich, comme membre d'honneur. L'assemblée approuve cette proposition à l'unanimité. M. Wüthrich, visiblement ému, accepte cet honneur et remercie l'assemblée.

Ensuite il explique que l'avenir de l'association est entre de bonnes mains. Il y aura encore beaucoup de travail car il y a encore énormément de problèmes à résoudre. Il pense notamment au chômage, à la nouvelle loi concernant l'assurance maladie, qui se fait attendre depuis si longtemps déjà, à l'arthrose, au SIDA etc. Cependant, il est persuadé que ces difficultés seront aplanies dans l'avenir.

Comme il n'y a pas de questions ou de suggestions du côté de l'assemblée, celle-ci est close à 16h45.

La rédactrice du procès-verbal

A. Szabo

Remarque de la rédactrice

Notre assemblée générale était accompagnée par des chants folkloriques grâce à l'aimable initiative de M. Chatagny, qui est depuis longtemps membre du chœur mixte "Mon Pays" à Fribourg.

Le chœur a été fondé en 1951 en souvenir de l'abbé Joseph Bovet. Les chanteurs étaient en costume fribourgeois de tous les jours et ces belles voix ont beaucoup plu à l'assemblée.

Nous profitons de cette occasion pour les remercier encore une fois cordialement!

RAPPORT DU XVII^e CONGRÈS INTERNATIONAL DE LA
WORLD FEDERATION OF HAEMOPHILIA

Le XVII^e Congrès international de la World Federation of Haemophilia (WFH) a eu lieu à Milan du 8 au 13 juin 1986. Ces congrès s'adressent en priorité aux médecins, dentistes, biochimistes, biologistes moléculaires et autres spécialistes qui s'intéressent de près à l'hémophilie, mais aussi aux hémophiles eux-mêmes. Une fois de plus, on a pu constater que de nombreux hémophiles veulent prendre leurs responsabilités dans le déroulement de leur traitement et s'informer en conséquence. A ce propos, j'ai été impressionnée par l'excellente qualité des publications proposées par les diverses associations d'hémophiles.

Le sujet du congrès de cette année a été: "Progress in Haemophilia through Biotechnology" (Progrès dans le traitement de l'hémophilie grâce à la biotechnologie). Par conséquent, on a assisté à de nombreux exposés sur les méthodes de diagnostic basées sur la biologie moléculaire (étude de l'ADN) permettant de détecter les conductrices et de faciliter le diagnostic prénatal de l'hémophilie. Ces techniques sont suffisamment au point pour être appliquées chaque fois que des mesures peuvent être prise en présence d'une conductrice ou lors d'un diagnostic prénatal. Cependant, elles ne donnent pas toujours des résultats utilisables lorsqu'elles sont appliquées à des familles peu nombreuses et aux cas sporadiques d'hémophilie (un seul hémophile dans la famille). Il faut donc parallèlement continuer à effectuer les "anciens" tests de coagulation (dosage du facteur VIII, etc.).

Un des points forts du congrès a été la série d'exposés sur les facteurs VIII et IX fabriqués par les techniques de génie génétique. Une communauté de travail composée de chercheurs américains et anglais est parvenue à fabriquer le facteur VIII, et un groupe anglais le facteur IX, selon le même procédé. Le facteur VIII, qui a été mis au point en Californie, a été administré à deux chiens hémophiles; ses propriétés ont été comparées avec une préparation de facteur VIII fabriquée à partir de plasma humain:

l'effet sur les saignements, le rendement et la demi-vie des deux préparations étaient parfaitement identiques; de plus, le facteur VIII de fabrication génétique était bien supporté. Bien que les expériences faites sur des animaux avec des protéines humaines produites par génie génétique ne permettent de tirer que des conclusions très restreintes quant à leur effet sur l'être humain, on peut toutefois considérer cet essai comme une réussite. Les chercheurs espèrent pouvoir commencer cette année encore les tests cliniques sur des hémophiles et pensent que le facteur VIII produit par génie génétique remplacera les préparations à base de plasma humain dès les années nonante.

Un autre grand sujet du congrès a été le degré de sécurité des préparations coagulantes, c'est-à-dire, pour l'instant encore, de celles qui proviennent de plasma humain. En Suisse comme à l'étranger, les centres de transfusion CRS s'efforcent de prendre des mesures efficaces pour inactiver les virus, et ce bien que la plupart des nations industrielles occidentales utilisent le plus souvent les préparations coagulantes commerciales stérilisées à chaud et dites garanties sans virus (par exemple Behring, Immuno). La stérilisation du cryoprécipité (notre AHF-8 donneurs "SRK") est une opération très délicate; il semble en effet qu'elle endommage le facteur Von Willebrand, lequel n'est actif à cent pour cent que dans ce type de préparation. Il est donc extrêmement important de bien choisir et examiner les donneurs pour ces préparations.

L'examen approfondi et la stérilisation des préparations sont des mesures importantes contre l'hépatite non A non B dont nous ne pouvons détecter ni le virus ni les anticorps.

La vaccination contre l'hépatite B reste conseillée aux hémophiles qui n'ont pas encore développé d'anticorps contre cette maladie; l'immunité conférée par le vaccin doit être recontrôlée régulièrement.

Pour ce qui est du sida, des enquêtes ont été menées auprès des membres de la famille d'hémophiles séropositifs ou atteints du sida; on a constaté que la maladie ne se transmettait que par contact sexuel, les risques de contagion pour le ou la partenaire

étant de l'ordre de 3% à 30%. Jusqu'ici, les griffures, les morsures et autres blessures n'ont jamais transmis le sida.

La diminution des plaquettes est un symptôme fréquent chez les hémophiles séropositifs. La question n'est toujours pas élucidée de savoir ce qui pourrait déclencher le sida chez l'hémophile séropositif: on pense en premier lieu à un nouveau contact avec un virus du sida, mais aussi avec des virus hépatiques par exemple. Une fois de plus, la conclusion à tirer de ces suppositions est qu'il faut utiliser des préparations de substitution exemptes de tout virus.

Une règle que nous appliquons depuis quelque temps déjà en Suisse est d'utiliser autant que possible le DDAVP, qui n'a pour ainsi dire pas d'effets secondaires, à la place du facteur VIII pour les personnes atteintes d'hémophilie A légère et de la maladie de Willebrand. En ce moment, des tests sont effectués en clinique afin de mettre au point deux nouvelles méthodes, nettement plus simples, pour administrer le DDAVP.

Comme d'habitude, le congrès a réservé une place importante aux problèmes touchant l'appareil locomoteur, autrement dit aux problèmes orthopédiques. Plusieurs exposés ont présenté une nouveauté: l'examen des articulations par résonance magnétique nucléaire (NMR). Cet examen très simple et sans danger pour le patient permet une excellente représentation des parties molles péri-articulaires, qui sont souvent fortement déformées chez les hémophiles et difficiles à repérer sur une radiographie ou même sur une tomographie computerisée. Vu son coût élevé, ce type d'examen ne devrait être entrepris que si son résultat permet de prendre une décision, par exemple lorsqu'il y a incertitude sur la nécessité de procéder à une synovectomie (ou toute autre opération). Les exposés des dentistes nous ont confortés dans notre opinion que dentistes et thérapeutes des hémophiles doivent travailler de concert; un travail dentaire impeccable, une bonne hémostase locale (dont l'effet peut être mieux renforcé par des pansements de collagène ou si nécessaire par des pansements de fibrine qu'avec de la Topostasine-Spongostan) ainsi que l'indispensable Cyclokapron permettent, même lors d'interventions dentaires plus

conséquentes, de n'utiliser les préparations de facteur VIII/IX que très ponctuellement et le plus souvent en une dose unique. Ce XVIIe Congrès de la WFH, auquel a participé un nombreux public international, a parfaitement rempli sa fonction de point de rencontre et de lieu d'échange d'informations. Tout en étant assez éprouvante, ce fut une semaine riche en événements qui m'a permis de trouver un grand encouragement pour la poursuite de mon travail.

Dr. E. Meili

R É S O L U T I O N D E L A F É D É R A T I O N
M O N D I A L E D E S H É M O P H I L E S , M I L A N 1 9 8 6

L'Assemblée générale (General Assembly), composée des délégués votants des associations nationales des hémophiles présentes le 11 juin 1986 à Milan, a élaboré une résolution qui comporte les points suivants.

L'Assemblée générale de la Fédération Mondiale des Hémophiles:

1. admet la possibilité de transmission du virus du sida (=virus LAV/HTLV-III), et par conséquent du risque de sida, par des produits dérivés du sang et du plasma;
2. estime que l'exclusion de donneurs à haut risque est un moyen important d'améliorer la sécurité des produits dérivés du sang et du plasma, mais qu'étant donné l'état actuel des connaissances la recherche directe d'une contamination virale (dépistage des anticorps du sida) est un procédé mieux approprié pour diminuer le risque d'infection par le sida;
3. prie instamment les offices et ministères nationaux et internationaux compétents de prendre les mesures nécessaires pour rendre obligatoire et organiser le test de dépistage du sida sur tous les donneurs de sang ou de plasma;
4. recommande en outre instamment de n'utiliser pour l'administration de concentrés de facteur VIII ou IX que des préparations qui ont subi un traitement approprié permettant d'inactiver le virus;
5. recommande que les Associations Nationales des Hémophiles veillent à une large diffusion de la présente résolution élaborée par la Fédération Mondiale des Hémophiles.

C o m m e n t a i r e

Points 2 et 3 de la résolution: sont considérés comme donneurs à haut risque avant tout les homosexuels et les toxicomanes. Il va de soi qu'ils doivent être exclus comme donneurs. Mais ce n'est pas encore suffisant; le test de dépistage du sida, qui permet d'établir un diagnostic spécifique indiquant si un donneur est infecté, est beaucoup plus sûr et devrait être effectué sur tous les donneurs, comme c'est déjà le cas en Suisse. (Cette mesure concerne aussi les dons de sang effectués en dehors du service de transfusion de la Croix Rouge Suisse).

Point 4: cette adjonction a été proposée par la délégation suisse, soutenue par la française, et a été acceptée lors du vote. Nous exigeons donc une double sécurité:

- 1. examen de tous les donneurs (test de dépistage des anticorps du sida) et
- 2. stérilisation des préparations.

Cette dernière mesure est nécessaire parce que, dans la plupart des cas, le test de dépistage actuel ne devient positif que six semaines après l'infection. Autrement dit, le résultat du test reste négatif pendant ce temps et le donneur peut continuer à donner son sang, d'autant plus qu'il se sent lui-même en parfaite santé. Il est donc indispensable de stériliser les préparations de facteur VIII ou IX comme mesure de sécurité supplémentaire.

Prof. F. Koller

CAMP DES VACANCES 1986 A AESCHIRIED

Certains lecteurs se demanderont sûrement à quoi peut bien servir de nos jours un camp pour hémophiles. En effet, nombre de parents prennent très tôt en charge leur enfant et peuvent sans problème l'emmener avec eux en vacances. Aussi aimerais-je tout d'abord définir les buts de notre camp:

- Tous les participants devaient pouvoir se sentir à leur aise, en particulier les plus jeunes qui étaient pour la première fois éloignés de chez eux.
- la possibilité devait être offerte aux enfants de progresser dans leur indépendance vis-à-vis des autres ainsi que dans la prise en charge de leur maladie.
- Le programme du camp devait se soucier de prévoir des distractions et des activités sportives appropriées.
- la prévention des accidents et des hémorragies était aussi importante que l'apprentissage des mesures d'hygiène indispensables, surtout en regard du nouveau problème du SIDA.

Au début et à la fin du camp, tous les enfants ont été examinés. Il fut réjouissant de constater chez tous un bon état de santé. L'amélioration de la prise en charge n'était alors plus un but essentiel du camp. Nous espérions également pouvoir décharger les parents de nos participants de la responsabilité de leur enfant durant une courte période.

Venons-en maintenant à la description du camp. Celui-ci débuta un samedi froid et maussade. Après que nous eussions durant la matinée préparé la maison, nous attendîmes avec impatience l'arrivée des participants. A l'heure précise, toute une caravane d'enfants et de parents apparut sur le chemin de la maison, venant lentement à notre rencontre. Après un premier tour d'horizon, des conversations soutenues commencèrent à s'engager sur la terrasse autour d'un gâteau et d'une tasse de thé. Peu à peu vint le temps de s'en aller pour les parents et nous nous retrouvâmes seuls entre nous: une

une jeune fille de 11 ans, 8 garçons de 7 à 12 ans, Andrea l'infirmière, Urs le physicien, Stéphane le collégien, ma femme et moi ainsi que notre petite fille de 3 mois. Nous nous divisâmes en trois groupes et avons procédé à l'aménagement des dortoirs. Ensuite le premier groupe prit le chemin de la cuisine car 14 estomacs criaient famine et réclamaient des spaghettis. Chaque jour un autre groupe fut chargé de la préparation du petit déjeuner, du diner et du souper ainsi que de la table et de la vaisselle. Ces occupations ont été accomplies souvent avec beaucoup de zèle!

Nous avons passé notre première soirée à nous présenter mutuellement et à lire une histoire jusqu'à ce que l'heure vienne de gagner nos sacs de couchage. Beaucoup étaient d'ailleurs si éveillés que le marchand de sable n'est venu que très lentement. Le dimanche nous sommes allés tôt le matin à la piscine d'Aeschi où, sous les yeux critiques des autres baigneurs présents, nous avons effectué des courses de relais ainsi que divers jeux amusants. L'après-midi fut consacrée au bricolage: les uns se décidèrent pour la confection d'un cadran solaire de poche, les autres pour une mongolfière de trois mètres de haut. Le jour suivant nous le passâmes à Spiez, occupés à un jeu de recherche durant la matinée, ce qui nous conduisit à la découverte de ce site. L'après-midi nous pûmes aller à la plage. Le point culminant de la journée a été atteint par le jeu du "peintre du dimanche" qui fit trépigner d'enthousiasme nos jeunes participants.

Le beau temps du lendemain nous permit de réaliser un jeu de piste dans le Suldtal, jeu de piste agrémenté de diverses tâches, de bricolages, de questions et de jeux d'adresse. Le soir, la mongolfière terminée put plusieurs reprises prendre avec succès de l'altitude dans l'enthousiasme général. Après le dessert, il fut grand temps d'aller se coucher. En effet, nous devions nous lever tôt le lendemain matin enfin de parvenir à l'heure aux grottes Beatus, ce but d'excursion ayant été choisi par la plupart d'entre nous. Après cette intéressante promenade, nous atteignîmes Spiez en bateau afin de nous y baigner. C'est là qu'eurent lieu nos "jeux olympiques", aux disciplines inhabituelles: différentes épreuves de lancer, de

de relais, de nage artistique même. Etant donné les prestations très comparables, des différentes équipes, aucune ne s'imposa clairement.

Le temps consacré aux excursions et aux jeux ne devait pas trop raccourcir celui destiné à l'instruction des injections intraveineuses. Par une matinée pluvieuse, les cinq intéressés furent rassemblés, de leur plein gré mais les jambes tremblantes, dans la salle d'injection. Après une première piqûre, généralement réussie, dans les veines d'un moniteur, tous osèrent avec courage en faire de même sur eux. La première tentative fut garantie sans douleur grâce à une pommade anesthésique, inutile par la suite, encouragés qu'ils étaient par leur succès. En fin de soirée, tous purent recevoir avec orgueil leur diplôme. En guise de conclusion, un lotto permit encore de gagner quelques beaux prix, avant que ne vienne l'heure de regagner le lit pour une dernière fois. Le samedi matin fut occupé par le rassemblement des baggages, par les nettoyages et par quelques jeux. Après le diner arrivèrent les premiers parents et les enfants prirent ainsi le chemin de la maison avec leur sac de couchage et leur bagage.

En conclusion, le camp restera, pour moi en tout cas, un très bon souvenir, grâce sans doute à son ambiance détendue et familiale, à la diversité de son programme ainsi qu'au beau temps. Par chance nous n'avons eu ni accident ni hémorragie grave. J'espère encore que nos jeunes participants conserveront également un bon souvenir de ce camp et seront à nouveau de la partie l'année prochaine, vraisemblablement entre le 11 et le 18 juillet.

Je voudrais enfin remercier les autres moniteurs et Mme Schwalder pour leur soutien avant et pendant le camp ainsi que les parents pour la confiance qu'ils nous ont accordée.

Dr. méd. Rainer Kobelt

ROBINSONS SUISSES 1986: VACANCES MOUVEMENTÉES SUR UNE ÎLE DE
RÊVE EN ALLEMAGNE DU NORD

Après plus de dix ans de camps organisés en Suisse, voilà que se présentait une possibilité de participer à un camp de vacances international. J'ai immédiatement soumis cette proposition à notre comité et nous avons lancé un appel dans le bulletin auquel ont répondu trois intéressés âgés de 13 à 16 ans. Quelques échanges de lettres avec l'Association Allemande des Hémophiles et, le 6 juillet 1986, nous avons pris le train de nuit à Bâle à destination de Brême. Brake, Allemagne du nord, Harrier Sand, Weser... des réalités géographiques qui nous étaient jusque là totalement étrangères. Brake, chef-lieu du district, était à peine visible sur la carte; quant à l'île "Harrier Sand", elle n'y était même pas signalée. Nous nous sommes dits: "on verra bien" et avons été soulagés de constater que Jürgen Gabbert, président de l'Association allemande des Hémophiles et organisateur de ce camp premier du genre, nous attendait déjà à la gare de Brake. Il nous a montré l'île voisine, située au beau milieu de la Weser, qui allait être notre domicile pendant quinze jours. Nous avons appris que Brake était une vieille ville portuaire très importante et l'un des plus grands lieux de transbordement pour les céréales et le fourrage. Les immenses grues, le mécanisme ingénieux des écluses et les imposantes digues n'ont pas manqué d'impressionner les "montagnards" que nous sommes. Tandis que des nuages menaçants s'amoncelaient, annonçant un orage, Lore Gabbert est également venue nous accueillir. Nous nous sommes embarqués sur le "Guntsiet", un bac qui fait la navette entre la terre ferme et l'île. Soudain, une pluie diluvienne s'est mise à tomber et un vent violent à souffler. C'est par ce temps typiquement insulaire que nous avons débarqué sur Harrier Sand. A pied, nous avons gagné la place de camping en passant devant le restaurant Strandhalle. Les petits "igloos bleus" à deux places prêtés par la Croix Rouge allemande se voyaient de loin. Nous y sommes arrivés en même temps que les premiers participants allemands,

accompagnés de leurs parents, de leurs frères et soeurs et parfois aussi de leurs grand-parents. Plus la pluie augmentait, plus le moral baissait. Et la faim se faisait sentir. Nous avons donc décidé de prendre le repas de midi au Strandhalle. C'est fou ce qu'un repas chaud peut être revigorant! Les premiers contacts s'étaient créés et j'ai pour ma part fait connaissance avec Anke, qui est éducatrice spécialisée.

L'après-midi, nous avons visité le bourg de Brake, acheté de la nourriture et téléphoné aux parents pour les rassurer. Très vite, entre moi et Xavier, le seul représentant de la France, des liens étroits se sont tissés, étant donné que je jouais pour lui le rôle d'interprète. De retour sur Harrier Sand, nous nous sommes entretenus avec Günter Scharnke, le gardien de l'île, qui nous a aimablement mis son pavillon à disposition en guise d'infirmierie. Monsieur Scharnke est le président de l'Association de l'île qui a été fondée il y a 35 ans sous sa direction. Comme Harrier Sand est une île sablonneuse, il a fallu y importer la tourbe et les pierres de la terre ferme, et chaque arbre, chaque buisson a été planté avec amour. En outre, pour que la tranquillité des lieux soit préservée, il a été interdit de construire davantage de ces maisonnettes en bois.

Ce même jour, nous avons aussi fait la connaissance de Rainer Gruson, notre médecin. Il a su soigner et aider nos jeunes avec d'autant plus de sensibilité et de tact qu'il est lui-même hémophile. Il surveillait avec attention les séances d'injection et veillait scrupuleusement à ce que toutes les mesures d'hygiène soient respectées. Il a tout de suite gagné la confiance des participants, certainement aussi parce qu'il adore jouer au ping-pong et aux cartes.

Le traitement des hémophiles allemands se différenciait de celui des suisses dans le dosage plus élevé des unités. Les Français, eux aussi, utilisent un dosage plus élevé. Nos trois Suisses procédaient à leurs injections selon les besoins et après le jeu, le sport ou des taquineries parfois un peu violentes, il a fallu traiter quelques saignements. Le temps froid et humide qui régnait en permanence sur l'île a déclenché quelques rhumes,

parfois accompagnés de fièvre. C'est ainsi que Thomas a dû être ramené sur la terre ferme pour y être soigné, et cajolé, par Lore Gabbert. Nous nous souviendrons toujours du transport spectaculaire du malade par la société allemande de sauvetage. Le jour suivant, ce fut au tour de Xavier de tomber malade et d'être transporté dans "l'hôpital privé" des Gabbert.

L'improvisation a été l'une des caractéristiques dominantes de Jürgen Gabbert dans son rôle d'organisateur: toute idée préconçue a dû être rapidement jetée par-dessus bord. Dans les situations les plus critiques, il avait l'habitude de dire en souriant: "Ecoute, il ne faut pas en faire un drame!" Cette phrase est vite devenue notre slogan et nous en riions et en plaisantions, justement parce qu'elle cachait une certaine sagesse.

Durant toute la première semaine, le temps est resté mauvais et froid, ce qui a rendu les conditions de séjour assez intenable. Nous avons absolument besoin d'une deuxième grande tente pour nous tenir lieu de cuisine et de salle de séjour. Grâce à notre persévérance, au charme de Lore et à l'intervention de Monsieur Rosenboum, nous avons obtenu un nouveau "toit" prêté par l'association des pêcheurs. Finalement, nous avons même dû préparer deux repas pour 21 personnes sur un double réchaud à gaz. Ce n'était pas vraiment simple de faire de la cuisine improvisée pour tous ces "affamés". Malgré tout, les oeufs au lard ont eu beaucoup de succès, tout comme les crêpes faites au jugé. Tout le monde s'est mis à casser et battre les oeufs et chacun y est allé de sa propre création gastronomique.

Un des points forts de notre séjour a bien évidemment été la réception chez Manfred Bergner, le maire de la ville. Un peu intimidés, nous avons pris place sur les sièges des conseillers municipaux et avons écouté le discours du maire, dont ce n'est d'ailleurs pas la fonction principale. Ensuite, nous sommes allés visiter la vieille maison des pêcheurs et le célèbre bâtiment du télégraphe qui a été transformé en musée de la marine. Nous avons été conquis par les voiliers en bois que leur qualité avait rendus célèbres et que des armateurs étrangers étaient venus acheter jusque là.

La visite d'une ferme entièrement automatisée et produisant exclusivement du lait nous a aussi beaucoup impressionnés. Nous avons été abasourdis d'apprendre que cette entreprise comptant six cents vaches n'était dirigée que par un couple. Il est vrai que les pâturages plats ne demandent pas beaucoup de travail, pas plus que les vastes étables où les bêtes sont bien à leur aise. Seule l'heure de la traite nous a paru un peu moins "humaine", les vaches étant parquées les unes à côté des autres dans un espace restreint et reliées à la trayeuse. Les fermes de la région sont modernes et cossues, presque seigneuriales, construites en brique rouge et entourées de jardins merveilleusement entretenus. Ici, les fermiers ne sont pas propriétaires, ils paient une rente foncière au gouvernement de leur land.

Une joyeuse excursion en bateau autour de l'île nous a montré la situation et la taille de celle-ci et nous a fait découvrir une réserve naturelle peuplée de milliers d'oiseaux. L'équipage du bateau de la société allemande de sauvetage nous ayant ordonné de revêtir des gilets de sauvetage, nous nous sentions l'âme d'un Sindbad le marin.

Une autre excursion nous a menés en minibus à Butjading, au bord de la mer du Nord. D'immenses pâturages d'un vert tendre se déroulaient devant nos yeux, parsemés de bourgades tranquilles et de maisons typiques recouvertes de toits de chaume. Après une heure de route avec traversée de la Weser en ferry, nous sommes arrivés à destination. Le port, où régnait une intense, activité sentait la mer et le poisson et Jürgen Gabbert nous a promis des crevettes, des brislings et des schillerlocken. Comme c'était marée basse, plusieurs ont découvert les joies du bain de boue: il a été difficile ensuite de mettre un nom sur les formes brunâtres qui revenaient du rivage. Le bain de mer qui a suivi, indispensable pour certains, est resté un des plus beaux souvenirs de ces vacances, d'autant plus qu'après des jours entiers de pluie, le soleil avait enfin accepté de se montrer. Le soir, nous sommes retournés sur l'île, où nous nous sentions déjà chez nous.

Nous n'avons pas vu filer les jours durant la seconde semaine: nous sommes allés à la piscine municipale, la couleur de la Weser

n'étant pas très engageante, et tous se sont défoulés à coeur joie dans l'eau claire. Pour calmer un peu les esprits, nous nous sommes rendus au minigolf où chacun a dû se concentrer pour tenter de réaliser le meilleur score. Le tennis de table faisait également partie des sports favoris des participants qui y mettaient toute leur énergie et toute leur fierté. Les canoës ont aussi été pris d'assaut, mais le grand sachem Oeil de Lynx (les initiés auront saisi l'allusion) veillait au grain. Le tir au pistolet a fait de nombreux adeptes, d'autant que les meilleurs résultats n'étaient pas forcément obtenus par les plus âgés. Après l'effervescence de la journée, tout le monde appréciait la douceur des soirées. Depuis le camping, nous regardions le trafic des bateaux sur la Weser, admirions les cargos illuminés qui glissaient silencieusement sur l'eau. Lorsque Jürgen Gabbert saïssait sa guitare, nous chantions avec lui; et le don qu'il avait d'improviser quelques vers sur chacun des participants nous a ravis. Une ambiance joyeuse et détendue régnait dans le camp, mais quand nous pensions que les enfants allaient bientôt tomber de sommeil, nous nous trompions lourdement, car les rires et les jeux ne cessaient pas avant minuit, et c'était bien normal. Pour terminer ce séjour en beauté, nous nous sommes rendus en bateau à Bremerhaven. Nous sommes restés muets devant les immenses quais et places d'amarrage où se dressaient des grues monstrueuses et s'entassaient d'innombrables stères de bois venu d'Afrique. Pour nous, Bremerhaven c'était vraiment la porte s'ouvrant sur le vaste monde et nous passions d'émerveillement en émerveillement, surtout en visitant le musée de la marine, construction grandiose et moderne. L'événement le plus marquant de la journée a été sans nul doute la visite d'un sous-marin torpilleur datant de la seconde Guerre mondiale. Le soir, nous avons organisé une fête d'adieu au cours de laquelle nous avons couronné les champions des tournois de ping-pong. Tous les participants ayant prouvé qu'ils avaient le pied insulaire et qu'ils résistaient aux intempéries, ils ont été déclarés prêts à renouveler l'expérience en 1987. Samedi, le jour du départ, nous n'avons pas eu une minute, entre

les bagages et les échanges d'adresses. L'excitation des grands départs nous aurait vite gagné si Mme Inge, la restauratrice, ne nous avait pas invités à venir goûter en plein air ses gauffres à la crème fouettée. L'ambiance était chaleureuse et nous étions reconnaissants pour tous les petits riens qui avaient rendu la vie en commun si agréable. Nous aimerions remercier ici Lore et Jürgen Gabbert, les responsables et également les jeunes campeurs pour l'amitié et la bonne humeur dont ils ont fait preuve. Qui sait, peut-être nous reverrons-nous l'année prochaine et peut-être aussi pourrons-nous prendre notre revanche en les invitant à un camp d'été organisé en Suisse.

Rosemarie Schawalder

JOURNEE ROMANDE

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

Lieu: Ferme du Vignoble, Satigny, Genève

Date: 4 octobre 1986, 10h00

PROGRAMME PROVISoire

- 10h00 Dr Ph. de Moerloose - Genève
Accueil; introduction
- 10h15 Dr M Chauvet - Chambéry
Présentation de l'Espoir, centre de formation
pour hémophiles - Sport et hémophilie
- 11h00 Dr J. Samson - Genève
Le dentiste et l'hémophile
- 11h30 M. J.P. Huber - Genève
Le génie génétique: que faut-il en attendre?
- 12h30 DEJEUNER OFFERT
- 14h00 Dr P. Dayer - Genève
L'hémophile et la douleur: quels médicaments choisir?
- 14h45 Dr Ph. Schneider - Lausanne
Maladies transfusionnelles: HIV, SIDA et hépatites
- 15h30 Discussion générale
- 16h30 Fin de la Journée

Si certains le demandent à l'avance, une garderie d'enfants ainsi qu'une navette depuis la gare pourront être organisées. Nous espérons beaucoup vous compter parmi nous.

----- Les Suisses allémaniques sont les bienvenus ! -----

INSCRIPTION POUR LA JOURNEE ROMANDE

Nom: Tél.

Nombre de personnes:

Remarques/suggestions:

.....

.....

A retourner au: Dr Ph. de Moerloose, Unité d'Hémostase
Hôpital Cantonal, 1211 Genève 4
Tél. (022) 22.78.41