

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^o 65



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, Niederscherli

I N V I T A T I O N A L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASSOCIATION SUISSE
DES HEMOPHILES - RELATIVE A L'EXERCICE 1986

L I E U : 3012 B E R N E, ENGESTRASSE 54,
RESTAURANT INNERE ENGE

D A T E : Le SAMEDI 16 MAI 1987 / 14.00H

O R D R E D U J O U R

- 14.00 H
1. OUVERTURE - ELECTION DES SCRUTATEURS
 2. PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 24 MAI 1986
 3. APPROBATION DU RAPPORT ANNUEL DU PRESIDENT
POUR 1986
 4. COMPTES ET BILAN 1986
 5. BUDGET 1987
 6. COTISATION DES MEMBRES POUR 1988
 7. Elections
 8. APPROBATION DU RAPPORT ANNUEL DE LA COMMISSION
MEDICALE POUR 1986
 9. DIVERS
- 15.00 H COURTE PAUSE - PRESENTATION MUSICALE
- 15.15 H "COMPTE-RENDU SUR LA PRATIQUE DE LA RELAXATION
INTEGREE ET SA VALEUR THERAPEUTIQUE CHEZ LES
JEUNES HEMOPHILES"
PAR A. KAUFMANN, LIC.PHIL.,PSYCHOLOGUE, BAAR
DISCUSSION
- 16.00 H "REFLEXIONS D'UN MEDECIN DE FAMILLE SUR LES
TRAITEMENTS ALTERNATIFS"
PAR LE DR. H.-U. BUERKE, GENERALISTE FMH, ZURICH
DISCUSSION
- 17.00 H CLOTURE OFFICIELLE

S O M M A I R E

INVITATION A L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES	1		
COMMUNICATIONS - ACTIVITES	2		
RAPPORT ANNUEL DU PRESIDENT POUR L'EXERCICE 1986	3	-	7
RAPPORT ANNUEL DE LA COMMISSION MEDICALE DE L'AHS 1986/87	8	-	10
QUESTIONNAIRE 1986 DESTINE AUX LECTEURS	11	-	14
COMPTE RENDU DU COURS DE RELAXATION POUR JEUNES HEMOPHILES A. Kaufmann, lic. phil. Baar	15	-	16
VOEUX DE RETRAITE ET PAROLES DE BIENVENUE Dr. méd. E. Meili	17	-	18
APPROVISIONNEMENT EN PREPARATIONS COAGULANTES PENDANT LES VACANCES M. DIGGELMANN, LABORATOIRE CENTPAL	19		
COMPTES ET BILAN 1 9 8 6	20	-	22
BUDGET 1 9 8 7	23		
ANNEXE (COTISATIONS EXTRAORDINAIRES)	24		
RAPPORT DES REVISEURS	25		
COTISATION ANNUELLE	26		

COMMUNICATIONS - ACTIVITÉS

- LA LIGUE SUISSE CONTRE LE RHUMATISME A ÉDITÉ À L'INTENTION DE SES PATIENTS UN "CATALOGUE DE MOYENS AUXILIAIRES", QUI CONSTITUE AUSSI UNE SOURCE DE RENSEIGNEMENTS PRÉCIEUSE POUR LES HANDICAPÉS HÉMOPHILES. CE CATALOGUE, SOUS FORME DE BROCHURE, PEUT ÊTRE OBTENU GRATUITEMENT AUPRÈS DES OFFICES RÉGIONAUX POUR LES RHUMATISANTS OU DE PRO INFIRMIS.
- EN PRÉAMBULE À LA SAISON DES VACANCES, NOUS VOUS PRÉSENTONS LA BOÎTE ISOTHERME "COLEMAN SUPER FRIDGE", L'UN DE NOS MEMBRES L'A TESTÉE POUR VOUS. IL L'A JUGÉE D'EXCELLENTE QUALITÉ.

ORDONNANCE POUR PRODUITS DE SUBSTITUTION

L'ORDONNANCE RESTE INDISPENSABLE. POUR DES RAISONS PRATIQUES AUTANT QUE POUR ALLÉGER LE TRAVAIL DE NOTRE SECRÉTARIAT ET CELUI DU DÉPARTEMENT DES VENTES DU LABORATOIRE CENTRAL, LA COMMISSION MÉDICALE A DÉCIDÉ QUE LES MÉDECINS DEVRONT Désormais DÉLIVRER DES ORDONNANCES VALABLES PENDANT SIX MOIS AU MOINS, À SAVOIR DE JANVIER À FIN JUIN OU DE JUILLET À FIN DÉCEMBRE.

- S'IL VOUS PLAÎT, ÉVITEZ-NOUS DONC LES ENVOIS EXPRÈS, EN VÉRIFIANT VOTRE RÉSERVE DE PRÉPARATIONS AVANT LES JOURS FÉRIÉS, LES FINS DE SEMAINE OU LES VACANCES, AFIN DE NOUS PASSER VOS COMMANDES ASSEZ TÔT! CE SERA VOTRE MANIÈRE DE NOUS AIDER À ÉPARGNER DES FRAIS ET À GAGNER DU TEMPS.

ACTIVITÉS

- | | |
|--------------|--|
| 16.5.1987 | ASSEMBLÉE DE L'ASSOCIATION AU RESTAURANT INNERE ENGE, BERNE, DÈS 14 HEURES (PLAN DE LOCALISATION CI-ANNEXÉ). |
| 6-11.7.1987 | XIÈME CONGRÈS INTERNATIONAL DE L'ASSOCIATION DES THROMBOSES ET HÉMOSTASES, À BRUXELLES, ORGANISÉ EN COLLABORATION AVEC LA "WFH". |
| 11-18.7.1987 | CAMP D'ÉTÉ POUR LES JEUNES HÉMOPHILES, AU CHALET DE SKI "AESCHIALLMEND", 3703 AESCHI. |
- IL Y A ENCORE DES PLACES VACANTES

RAPPORT ANNUEL DU PRÉSIDENT POUR L'EXERCICE 1986

Chers membres,

Je sais que bon nombre d'entre vous ne portent pas beaucoup d'intérêt au côté économique de notre activité. Parce qu'ils vous concernent plus personnellement, vous préférez les informations et les articles sur l'hémophilie. De ce point de vue, un rapport annuel qui recense des faits anciens et déjà "digérés" n'est donc pas ce qui vous attire le plus. Je comprends bien votre attitude et cette année, je suis même allé jusqu'à me demander si j'allais vraiment écrire ce rapport annuel.

Si je le fais pourtant, ce n'est pas seulement parce que certains d'entre vous s'intéressent malgré tout au côté administratif de notre association, mais aussi parce que vous tous, en tant que membres, avez non seulement le droit d'observer l'activité de nos organes, mais devez aussi exercer sur elle le contrôle prévu par la loi.

Cette attribution de l'assemblée générale me semble particulièrement importante. Elle constitue en effet pour vous pratiquement la seule possibilité de connaître nos activités, de les contrôler et d'exercer une influence sur celles-ci; et de son côté, le comité tient à connaître et à respecter les avis émis par ses membres.

Je vais donc tenter de vous présenter brièvement les principales nouvelles:

BULLETINS

Au cours de ce dernier exercice, vous avez à nouveau reçu trois bulletins. Nous avons essayé de vous donner au travers de ces brochures de nombreuses informations sur l'actualité et les questions médicales. En quelques lignes, voici les sujets qui ont été

abordés dans les bulletins 1986 (numéros 62 à 64):

- No 62: - "Faire face à la maladie" (Dr L. Schaffner)
- Rapports annuels 1985
- No 63: - Rapport du congrès de la WFH, Milan (Dr E. Meili)
- Comptes rendus de camps (Dr R. Kobelt /R. Schawalder)
- No 64: - Préparations coagulantes, virus-inactivé, à base de plasma suisse (Dr K. Stampfli)
- "America Story" (F. Romagna)
- Journée du groupement romand (Dr Ph. De Moerloose)

Peut-être voudrez-vous relire l'un ou l'autre de ces articles.

Je désire remercier ici tous ceux qui ont participé à la réalisation de ce bulletin et en particulier Mme R. Schawalder, qui, une fois encore, s'est chargée seule de l'important travail de rédaction et de secrétariat.

Nous ne le répéterons jamais assez: nous sommes toujours prêts à publier vos articles personnels dans le bulletin de l'association.

Peu à peu, il est clairement apparu que la forme de notre bulletin n'était plus vraiment à jour. Nous avons donc voulu revoir son concept et avons à cet effet réalisé un questionnaire dont les réponses devraient nous permettre de nous améliorer. Vous trouverez les résultats dans ce numéro.

SÉANCES DU COMITÉ

Le comité s'est réuni quatre fois au cours de l'exercice suivant et a traité les points suivants:

QUESTIONS MÉDICALES

L'an dernier, c'est à nouveau le SIDA et des problèmes qui lui sont liés, comme celui des préparations coagulantes pour les hémophiles, qui a été au premier plan de nos préoccupations.

Une feuille de renseignements sera distribuée aux membres pour qu'ils puissent connaître toutes les préparations disponibles sur le marché (et tout ce qui à trait à la transmission du virus du SIDA) et pour avoir une base de discussion avec leurs médecins.

La vaste campagne d'information sur le SIDA menée par l'Office fédéral de la santé publique a rendu la réalisation d'une brochure d'information pour les hémophiles superflue.

Dans ses lettres d'information sur le SIDA, Mme Meili vous tient régulièrement au courant des questions pouvant concerner les hémophiles. En Suisse, environ 30% des hémophiles sont malheureusement séropositifs, ce qui nous incite à d'autant plus d'attention pour la protection contre la transmission du virus et le problème des soins. Le comité a donc décidé de devenir membre de l'Aide suisse contre le SIDA afin de pouvoir bénéficier de son infrastructure.

La brochure SAFER SEX est distribuée aux membres.

Bien que les hémophiles jouissent en Suisse d'une situation comparativement favorable, nous déplorons malheureusement le décès du premier hémophile atteint du SIDA.

Un membre du comité participe au groupe de travail pour les questions psycho-sociales. Ce groupe est formé par de membres de la commission d'experts pour le SIDA de l'Office fédéral de la santé publique.

Grâce à M. A. Kaufmann, des séances de thérapie de relaxation ont été organisées pour les enfants et les jeunes. Vous en trouverez un compte rendu dans ce numéro.

Nous espérons que vous serez toujours plus nombreux à vous intéresser à cette très importante méthode prophylactique. Vous pouvez vous adresser à notre secrétariat pour tous renseignements.

QUESTIONS D'ASSURANCES

Comme dit le proverbe, tout vient à point à qui sait attendre! Voyant qu'aucune révision définitive de la législation sur l'assurance-maladie n'aurait lieu dans le cours de l'année, le comité adressé une lettre au chef du département fédéral de l'intérieur en insistant une fois de plus sur le montant élevé de la franchise. Dans sa réponse, le Conseiller fédéral Egli a indiqué que le Conseil fédéral a fixé un montant annuel maximal pour la participation aux frais et la franchise. Il sera de Fr. 500.- et entrera en vigueur au plus tard en janvier 1988. Merci, Monsieur Egli!

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

ACTIVITÉS DE L'ASH

Il a malheureusement fallu renoncer au week-end habituel de ski de fond en raison de difficultés de calendrier. Quelques inconditionnels se sont quand-même retrouvés un week-end à Oberwald et en ont gardé un excellent souvenir!

Le séminaire des 1 et 2 février 1986 à la Paulus Akademie de Zurich s'est une fois de plus très bien déroulé.

Le XVIIème congrès international de la WFH a eu lieu du 8 au 13 juin à Milan. Deux membres du comité et un représentant de Suisse romande y ont participé.

L'assemblée générale a eu lieu le 24 mai à Fribourg. Monsieur Anton Wüthrich, qui a présidé notre association pendant 16 ans, a été élu membre d'honneur. Grâce à l'initiative d'un membre fribourgeois qui pratique le chant, nous avons pu entendre quelques chansons folkloriques interprétées par le chœur mixte "Mon pays de Fribourg".

Pour la troisième fois, quatre jeunes hémophiles, accompagnés de Madame Schawalder, ont participé à un camp à l'étranger, organisé

à Brake, en Allemagne du Nord, par l'Association Allemande des Hémophiles. Le camp a eu lieu du 6 au 19 juillet sur l'île "Harrier Sand".

Les enfants âgés de 7 à 13 ans ont quant à eux pu participer du 12 au 19 juillet au camp suisse pour enfants hémophiles à Aeschi-Allmend.

DIVERS

Pour rétablir la situation financière de l'association qui nous occasionne des soucis (voir les comptes de l'année), une action de financement a été lancée (elle n'est pas encore terminée).

Peut-être avez-vous un employeur généreux? Ou des parents ou amis disposés à nous verser une contribution. Pourriez-vous à cet effet distribuer les documents joints au bulletin?

Je désire encore remercier tous ceux qui nous ont soutenu dans notre travail et nos efforts, et 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 de son appui financier pour les frais de secrétariat et le camp d'été des hémophiles;
- 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 DES ACTIVITÉS DE LA COMMISSION MÉDICALE DE
L'ASH 1986/87

La commission médicale s'est réunie deux fois au cours de cet exercice. Les sujets traités en priorité concernaient les préparations de coagulants inactivés et la situation des hémophiles suisses face au SIDA. Les membres de l'ASH ont été déjà amplement informés sur ces discussions.

Le service de transfusion du Laboratoire central CRS met à disposition depuis l'été 1986 des préparations de facteur VIII et IX inactivées. Plusieurs membres de la commission médicale ont participé aux nombreux essais cliniques de ces préparations. Le Laboratoire central CRS et les directeurs du centre remercient les hémophiles qui se sont prêtés à maintes reprises aux indispensables tests qui ont permis de confirmer la bonne tolérance et l'efficacité de ces préparations. Leur parfaite sécurité quant à l'absence de virus sera encore contrôlée dans le courant de l'année par des analyses du sang répétées tous les trois mois. Il serait souhaitable que tous les hémophiles adultes traités avec des préparations inactivées de la CRS se mettent à disposition pour ces tests. Le Laboratoire central est en contact permanent avec les fabricants des préparations et des médecins traitants étrangers qui utilisent avec succès des préparations basées sur le même procédé (Etats-Unis, Danemark, France, Afrique du Sud). Je profite de l'occasion qui m'est ici donnée pour remercier tous les collaborateurs du Laboratoire central CRS qui ont participé activement à la mise au point des préparations de substitution pour les hémophiles, ont fourni toutes les explications utiles à la commission médicale et ont travaillé en bonne collaboration avec les médecins traitants.

En novembre 1986, une seconde enquête a été menée pour déterminer le nombre d'hémophiles chez qui on a décelé des anticorps du SIDA. Les membres de l'ASH ont été informés des résultats.

En plus des contributions médicales publiées dans le bulletin, les membres ont reçu au cours de l'exercice deux brochures d'information sur les diverses préparations de substitution et deux lettres d'information sur le SIDA.

Plusieurs séances d'information ont eu lieu à propos du passage aux préparations inactivées, notamment à l'intention des pharmaciens des hôpitaux. La présidente a pris part à trois séances de la commission d'experts pour le SIDA de l'Office fédéral de la santé publique. Plusieurs membres de la commission médicale ont participé en juin 1986 au congrès international des hémophiles à Milan. Un compte rendu en a été publié dans le bulletin de septembre.

L'ordonnance nécessaire pour les commandes de préparations passées directement auprès du Laboratoire central CRS occasionne des difficultés et le système devra être simplifié. La durée de validité de l'ordonnance reste d'environ six mois, mais échoit obligatoirement à fin juin ou fin décembre. Par conséquent, une nouvelle ordonnance doit être envoyée pour chaque première commande passée après le 1er janvier ou le 1er juillet.

Deux séminaires d'un week-end ont à nouveau eu lieu au cours de l'exercice pour les membres de l'ASH, l'un à Genève, l'autre à Zurich. La partie médicale du séminaire était dirigée par le Dr Ph. de Moerloose à Genève et par la soussignée à Zurich.

Durant l'exercice, des entretiens ont été demandés par des journalistes à différents membres de la commission médicale concernant la situation des hémophiles face au SIDA. Le résultat de ces entretiens, qui exigent parfois beaucoup de temps du fait que les journalistes ne connaissent souvent rien de l'hémophilie, n'a pu être contrôlé par les personnes interrogées, ce qui a donné lieu à des exagérations et des erreurs. La commission médicale et le comité de l'ASH tiennent à garder la plus grande réserve dans les articles consacrés à ce sujet, surtout dans la presse non spécialisée.

A la fin de l'exercice, le Prof. A. Hässig, directeur jusqu'à fin 86 du Service de transfusion CRS du Laboratoire central et le Dr K. Stampfli, ancien chef du service médical du Service de transfusion du Laboratoire central CRS quittent la commission médicale. Celle-ci accueille le Prof. H. J. Heiniger, directeur du Service de transfusion du Laboratoire central CRS (voir notre article "Voeux de retraite et paroles de bienvenue" de ce bulletin).

J'aimerais pour conclure adresser mes plus vifs remerciements à tous les membres de la commission qui ont prêté leur concours actif avant, pendant ou après nos réunions. Je remercie tout particulièrement le Dr Stampfli pour ses comptes rendus détaillés de nos séances intensives de près de trois heures ainsi que Mme Schwalder qui effectue tout le travail de secrétariat précédant nos réunions.

Dr. méd. E. Meili, Présidente
de la commission médicale

QUESTIONNAIRE 1986 DESTINÉ AUX LECTEURS

Comme nous vous l'avons expliqué dans la lettre accompagnant le questionnaire, nous nous sommes demandés si le bulletin correspondait bien aux besoins du lecteur, conscients que nous étions du fait qu'il n'était pas lu ou seulement parcouru.

Nous ne savions pas si le choix des sujets intéressait nos lecteurs ou si c'était simplement la présentation modeste du bulletin qui n'incitait pas à la lecture.

Telles étaient donc les raisons principales qui nous ont poussé à établir ce questionnaire. Et puis, en une époque où la presse donne souvent des indications fausses ou contradictoires sur le SIDA, il nous semblait important que les hémophiles disposent d'une information reflétant la réalité des faits.

En dépouillant les questionnaires, nous nous rendons compte que notre autocritique n'était pas tout à fait fondée. En effet, les lecteurs ont dans l'ensemble exprimé un avis positif sur le bulletin. Quant aux critiques, dans l'ensemble constructives et bienveillantes, elles vont nous permettre de nous améliorer. Bien sûr, ce sont avant tout ceux qui lisent régulièrement le bulletin qui nous ont retourné le questionnaire. Nous n'avons ainsi pas pu toucher les personnes qui ne lisent pas le bulletin et n'ont par conséquent pas renvoyé le questionnaire. Mais c'est le lot de tous les questionnaires.

Nous nous permettons donc (ou plutôt sommes bien obligés) de considérer les questionnaires renvoyés comme représentatifs et tenterons de tenir compte dans la mesure du possible des propositions faites.

Nous reproduisons ci-dessous les résultats de cette enquête:

NOMBRE DE RÉPONSES

420 questionnaires ont été envoyés, 97 nous ont été retournés, ce qui correspond à 23,1% de réponses.

1. COMPORTEMENT DES LECTEURS

94% des personnes qui ont répondu lisent le bulletin régulièrement, 4% parfois et 2% rarement. Ceux qui le lisent parfois ou rarement n'ont pas assez de temps pour mieux le lire ou estiment qu'il est trop peu question de la maladie à proprement parler. Ceux qui souffrent d'une hémophilie légère ne se sentent pas assez concernés.

27% passent le bulletin à une ou des connaissances.

48% prennent un numéro une fois en main, 39% plus d'une fois et 3% souvent.

64% feuilletent parfois des anciennes brochures; 36% le font rarement ou même jamais.

Seuls 19% des lecteurs lisent d'autres revues spécialisées (étrangères).

2. APPRÉCIATION GÉNÉRALE

Personne n'estime que le bulletin est superflu!

57% considèrent qu'il est utile et 43% qu'il est précieux.

3. PRÉSENTATION

La présentation extérieure (format, caractères, mise en page) plaît à 44% des lecteurs. 47% la trouvent médiocre et 9% mauvaise. Parmi les 44% qui trouvent la présentation bonne, il faut encore faire une nuance entre ceux qui la qualifient de "bonne et attrayante", de "suffisante" et "adéquate".

4. PARUTION

Un seul lecteur ne voudrait recevoir le bulletin qu'une fois par an. La grande majorité (83%) apprécie la fréquence actuelle de trois bulletins par an et 17% voudraient qu'il y ait davantage de numéros.

5. CONTENU

42% des lecteurs voudraient qu'il y ait un thème principal par bulletin contre 48% qui préféreraient un plus vaste choix de sujets.

6. CHOIX DES SUJETS

94% sont plus ou moins satisfaits du choix des sujets. 6% ne se sentent pas concernés par les sujets présentés.

A la dernière question où les lecteurs devaient marquer d'une croix les principales caractéristiques du bulletin, le nombre de réponses a été le suivant:

	<u>oui</u>	<u>non</u>
1. à caractère informatif	<u>96</u>	1
2. actuel	76	6
3. intéressant	72	10
4. varié	57	21
5. indispensable	53	20
6. clair	42	42
7. critique	25	<u>44</u>

Comme les chiffres ci-dessus le montrent, le bulletin de l'ASH est lu régulièrement et est considéré comme utile, voire précieux par toutes les personnes qui ont répondu au questionnaire. La fréquence de parution semble également convenir à presque tout le monde. Bien que 94% des lecteurs soient satisfaits du choix des sujets, de nombreuses propositions ont été faites. Les sujets

proposés ont pour certains déjà été traités dans des anciens numéros. Pour les autres sujets, nous nous efforcerons de répondre aux vœux des lecteurs.

La plupart des propositions qui nous ont été faites concernent cependant la présentation (format, mise en page, caractères). Nous sommes heureux d'avoir reçu de nombreuses idées qui pourront peut-être être réalisés sans trop de frais.

Mais nous sommes particulièrement satisfaits de remarquer que le point "caractère informatif" est en haut de l'échelle. Cet aspect est en effet de toute première importance pour notre bulletin.

Nous sommes surpris de voir que le point "critique" arrive en dernier. Il y aura là aussi quelque chose à changer à l'avenir. Pour terminer, nous désirons remercier tous les lecteurs, et tout particulièrement les collaborateurs d'institutions sociales qui ont bien voulu répondre à ce questionnaire. Nos remerciements également au lecteur qui a proposé de collaborer en nous envoyant un article. C'est la meilleure critique que l'on puisse nous adresser et nous conseillons à tout le monde de suivre cet exemple.

Vos propositions et vos critiques nous intéressent et nous attendons à tout moment des réactions de nos membres.

La rédaction

COMPTE RENDU DU COURS DE RELAXATION POUR JEUNES HÉMOPHILES

POINT DE DÉPART

Entre le 25 octobre 1986 et le 21 mars 1987, j'ai organisé un cours de relaxation pour quatre jeunes hémophiles de 12 à 16 ans.

Le cours était conçu comme suit:

- séance d'orientation avec les parents
- introduction à la relaxation corporelle (d'après Jakobsen)
- introduction à la relaxation brève;
- introduction au training autogène, 1er au 5ème stade
- introduction à la relaxation autogène brève et à la relaxation quotidienne.
- bilan

REMARQUES

Les quatre participants se sont montrés très motivés puisqu'il se sont régulièrement déplacés à Zurich pour assister aux cours de relaxation d'une heure donnés dans une salle très tranquille du Vereinshaus Glockenhof.

Les nombreux jours fériés et les vacances du carnaval ont quelque peu prolongé la durée du cours (5 mois), ce qui n'a pourtant pas semblé déranger les jeunes participants. Le rythme d'une séance tous les quinze jours, qui semblait convenir aux adolescents, n'a pas pu être maintenu.

BILAN DU COURS

Les résultats suivants reposent sur l'autoévaluation des adolescents. C'est sous forme d'un questionnaire ouvert qu'ils m'en ont fait part au cours de la dernière séance:

	inchangé	meilleur	très bon
1. Conscience de son corps		2	2
2. Sensation générale du corps	2	1	1
3. Mauvaise humeur	1	3	
4. Irritabilité	1	1	2
5. Nervosité			4
6. Rapports en famille	2	1	1
7. Rapports avec collègues et amis	2	1	1
8. Bien-être à l'école	1	2	1
9. Concentration à l'école		3	1
10. Peur des examens	2	2	
11. Résultats scolaires	2	1	1
12. Fréquence des hémorragies	1	2	1
13. Durée des hémorragies	3		1

REMARQUES FINALES

Le jugement des adolescents laisse penser qu'ils ont profité du cours de relaxation. Je suis sûr que la meilleure conscience de son corps et l'influence qui semble s'être manifestée sur les hémorragies permettront de prolonger à long terme les effets positifs de ce cours.

Ce cours a également représenté pour moi une expérience intéressante et je remercie Bruno, Marc et les deux Thomas de leur participation.

A. Kaufmann, lic. phil.

VOEUX DE RETRAITE ET PAROLES DE BIENVENUE

Lors de l'assemblée générale de l'Association, le Prof. A. Hässig et le Dr K. Stampfli ont annoncé qu'ils se retiraient de la commission médicale et du comité de l'ASH. Le Prof. H.J. Heiniger, successeur du Prof. Hässig et nouveau directeur du Service de transfusion du Laboratoire central CRS, a été accueilli dans la commission médicale. Comme la succession du Dr Stampfli n'est pas encore réglée, le Dr Stampfli continuera d'occuper le poste de secrétaire de la commission médicale, ce dont je le remercie vivement.

Le Prof. Alfred Hässig a été directeur du Service de transfusion du Laboratoire central de la Croix-Rouge Suisse de 1955 à fin 1986. C'est grâce à son travail de pionnier que l'institut a acquis sa réputation. La mise au point de la préparation de facteur VIII à la fin des années cinquante est un exemple de ses activités de pionnier. Nos plus anciens hémophiles se souviennent certainement encore de l'AHG qui a grandement amélioré la qualité de vie. Le Prof. Hässig a toujours été à mes yeux un homme de coeur et de générosité, une sorte de parrain des hémophiles dont les qualités étaient d'autant plus touchantes que son action était discrète. Il connaissait la situation et les besoins des hémophiles et avait beaucoup de "flair" pour l'évolution future, mais il savait aussi où étaient les limites de la thérapeutique de substitution. Le Prof. Hässig a enrichi nos réunions de son immense savoir, de son sens de la conciliation et de son humour. Son oeuvre au service des hémophiles en Suisse et à l'étranger a été exceptionnelle. Aujourd'hui, il se retire dans le pavillon du Laboratoire central où, déchargé des tâches administratives, il se consacrera à la recherche dans les domaines qui lui sont chers. Nous remercions vivement le Prof. Hässig de sa collaboration et formulons nos meilleurs voeux de santé et de bonheur.

Les vingt premières années de l'ASH resteront à jamais associées au nom du Dr Kurt Stampfli, directeur du Service médical du Laboratoire central. Comme le Prof. Gugler, le Dr Stampfli fait partie des fondateurs de l'Association et a, dès le début et avec une fidélité exemplaire, collaboré activement au sein de la commission médicale et du comité ainsi que comme secrétaire. Du fait de ses conseils et de son engagement en faveur des hémophiles, des liens d'amitié se sont noués entre le Dr Stampfli et de nombreux hémophiles de Suisse et de l'étranger. Il s'est toujours montré prêt à répondre aux vœux des hémophiles et des médecins traitants, bien que sa tâche d'intermédiaire entre ceux-ci et le département de fabrication du Laboratoire central n'ait pas toujours été facile. Ceci dit, il serait bien difficile de répertorier toutes les tâches du Dr Stampfli: elles étaient en relation immédiate avec les nécessités et les difficultés des hémophiles et résultaient de ses contacts directs avec eux ou avec les collaborateurs du secrétariat, du comité ou de la commission médicale de l'ASH. Heureusement, nous aurons encore le plaisir de rencontrer le Dr Stampfli également dans le pavillon du Laboratoire central. Nous le remercions de sa collaboration et formons nos meilleurs vœux à son égard.

Nous souhaitons une très cordiale bienvenue au Prof. Hans Jörg Heiniger, directeur du Laboratoire central depuis le 1er janvier 1987. Le Prof. Heiniger commence ses activités au Laboratoire central au moment où règne une grande effervescence dans le développement des préparations coagulantes. De par ses activités antérieures qui ont prouvé ses capacités à la fois de chercheur et de directeur, et de par ses relations dans le monde entier qui garantissent un échange d'expériences fructueux, il est très bien préparé à ce poste. Nous formons nos meilleurs vœux pour le Prof. Heiniger dans sa nouvelle tâche et nous réjouissons de collaborer avec lui.

APPROVISIONNEMENT EN PREPARATIONS COAGULANTES PENDANT LES VACANCES

LE DÉPARTEMENT VENTES DU LABORATOIRE CENTRAL, SERVICE DE TRANSFUSION CRS NOUS PRIE DE PUBLIER LES RECOMMANDATIONS SUIVANTES :

VACANCES EN SUISSE:

NOUS SOMMES À VOTRE DISPOSITION VINGT-QUATRE HEURES SUR VINGT-QUATRE POUR FAIRE PARVENIR NOS PRODUITS À VOTRE ADRESSE DE VACANCES EN SUISSE. TÉL. POUR LES COMMANDES URGENTES: 031/ 41 33 33.

VACANCES A L'ÉTRANGER:

IL N'EN EST PAS DE MÊME MALHEUREUSEMENT, LORSQUE VOUS PASSEZ VOS VACANCES À L'ÉTRANGER. DE NOMBREUSES EXPÉRIENCES ONT DÉMONTRÉ QUE LES ENVOIS À L'ÉTRANGER SONT PROBLÉMATIQUES POUR LES RAISONS SUIVANTES:

- LA RÉGLEMENTATION DOUANIÈRE POUR CE GENRE DE PRODUITS EST DIFFÉRENTE D'UN PAYS À L'AUTRE. MALGRÉ DE GRANDS EFFORTS DE NOTRE PART, LES FORMALITES D'IMPORTATION NOUS METTENT DEVANT DES PROBLÈMES IRRÉSOLUBLES.
- LES SERVICES POSTAUX SONT SOUVENT INEFFICACES
- LE FRET AÉRIEN - SEUL MOYEN D'EXPÉDITION PLUS OU MOINS SÛR - EST CHER (DE 150.-- À 200.-- FR. PAR ENVOI). LE DESTINATAIRE DOIT RÉCEPTIONNER L'ENVOI À L'AÉROPORT.

POUR CES RAISONS, NOUS VOUS PRIONS INSTAMMENT:

COMMANDEZ CE QU'IL VOUS FAUT À TEMPS ET EN QUANTITÉ SUFFISANTE
ET EMPORTEZ-LE DANS VOS BAGAGES.

IL EST BIEN ENTENDU QUE DANS LES SITUATIONS EXTRÊMES, NOUS TENTERIONS TOUT POUR ESSAYER DE VOUS LIVRER NOS PRÉPARATIONS. DANS CES CAS, NOUS SERIONS CEPENDANT OBLIGÉS DE VOUS FACTURER NOS FRAIS.

NOUS VOUS SOUHAITONS DE BONNES VACANCES, SANS PÉPINS !

B I L A N au 31.12.86

	<u>Fr.</u>
<u>ACTIF</u>	
Compte de chèques postaux	6.760,40
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Compte courant	91.917,20
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Livret dépôt	32.925,70
Titres	55.000,--
Impôt anticipé à récupérer	1.781,55
Actifs transitoires	3.600,--
	<hr/>
	191.984,85
	=====

PASSIF

Passifs transitoires		19.658,40
Provision pour recherche scientifique		17.954,--
Fonds de solidarité		30.958,05
Fonds Hoechst		37.030,35
Capital	88.936,70	
./. Excédent de dépenses exercice 1986	- <u>2.552,65</u>	86.384,05
		<hr/>
		191.984,85
		=====

E X E R C I C E 1986

	<u>Fr.</u>	<u>Fr.</u>
<u>Compte Fonds de solidarité</u>		
Solde à nouveau au 1.1.86		27.968,05
Versements aux membres	100,--	
Dons en souvenir de M. Ulrich-Walter Schmid, Berne		3.090,--
Solde au 31.12.86	30.958,05	
	<u>31.058,05</u>	<u>31.058,05</u>
	=====	=====

Compte Provision pour la recherche scientifique

Solde à nouveau au 1.1.86		22.954,--
Versement au Dr H. Müller, Hôpital de l'Enfance, Bâle	5.000,--	
Solde au 31.12.86	17.954,--	
	<u>22.954,--</u>	<u>22.954,--</u>
	=====	=====

Compte Fonds Hoechst

Virement de Mme Dr. E. Meili, oct. 86		38.880,35
Versements aux membres	1.850,--	
Solde au 31.12.86	37.030,35	
	<u>38.880,35</u>	<u>38.880,35</u>
	=====	=====

C O M P T E S 1986

	<u>Fr.</u>
<u>DEPENSES</u>	
Salaire de la secrétaire	3.462,15
Frais médicaux	10.300,--
Frais d'administration	1.551,85
Frais de déplacements	3.751,--
Imprimés et bulletins	1.597,--
Séminaires	3.917,60
Cotisations à d'autres organisations	1.869,15
Frais de Banque et CCP	172,55
Colonie de vacances	2.080,45
	<hr/>
	28.701,75
	=====
 <u>RECETTES</u>	
Cotisations ordinaires	9.871,--
Cotisations extraordinaires	9.626,--
Intérêts	5.032,10
Contributions des parents à la colonie de vacances	1.620,--
	<hr/>
	26.149,10
Excédent de dépenses	2.552,65
	<hr/>
	28.701,75
	=====

PROPOSITION DU BUDGET 1987 ET COMPTES 1986

	BUDGET 1986	COMPTES 1986	BUDGET 1987
	Fr.	Fr.	Fr.
<u>RECETTES</u>			
Cotisations ordinaires	10.000,--	9.871,--	10.000,--
Cotisations extraordinaires	15.000,--	9.626,--	12.900,--
Intérêts	5.000,--	5.032,10	5.000,--
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire	26.800,--	26.879,--	28.800,--
	<u>56.800,--</u>	<u>51.408,10</u>	<u>56.700,--</u>
Excédent de dépenses	900,--	2.552,65	-
	<u>57.700,--</u>	<u>53.960,75</u>	<u>56.700,--</u>
	=====	=====	=====
<u>DEPENSES</u>			
Salaire de la secrétaire	30.500,--	30.341,15	30.500,--
Frais médicaux	9.000,--	10.300,--	10.000,--
Frais d'administration	2.500,--	1.551,85	2.500,--
Congrès WFH Milan	2.500,--	-	-
Frais de déplacements	4.500,--	3.751,--	4.000,--
Séminaires	3.000,--	3.917,60	4.000,--
Imprimés et bulletins	2.500,--	1.597,--	2.500,--
Cotisations à d'autres organisations	2.000,--	1.869,15	2.000,--
Frais bancaires et ccp	200,--	172,55	200,--
Colonie de vacances	1.000,--	460,45	1.000,--
	<u>57.700,--</u>	<u>53.960,75</u>	<u>56.700,--</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 Hans-Heinrich MEIER, Rifferswil	"	500,--
*En souvenir de Monsieur Ulrich-Walter SCHMID, Berne	"	3.090,--
En souvenir de Monsieur Jean-Daniel MICHOD, Yverdon	"	565,--
En souvenir de Monsieur Tony ENG, Kestenholz	"	530,--

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

* * *

*La famille de M. Ulrich-Walter SCHMID a souhaité que les dons récoltés soient crédités au Fonds de solidarité.

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 1986.

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 2 avril 1987

Les vérificateurs des comptes:



Arthur METTLER



Gilbert CARANDO

NOUS VOUS INVITONS A VOUS ACQUITTER DE VOS COTISATIONS POUR 1 9 8 7

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

L'Assemblée générale du 24 mai 1986 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.

Veuillez donc, si vous n'avez pas encore versé votre cotisation 1987 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.

NOM/INSTITUTION:.....tel.:.....

ADRESSE/No. postal:.....

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

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

mit dem Auto: Ausfahrt "Neufeld" Zentrum, Rest. Bierhübeli links
in die Engestr. abbiegen
mit der Bahn: ab HB, Bus 21 Richtung Bremgarten, Halte stelle "Inner
Enge"

