

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° 68



Schutzmarke für
gemeinnützige Institutionen

PRINTEMPS 1 9 8 8

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, Niderschlerli

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 1987	3	-	7
RAPPORT ANNUEL DE LA PRESIDENTE DE LA COMMISSION MEDICALE DE L'ASH 1987	9	-	10
VIVRE AVEC UNE MALADIE HEREDITAIRE AU SEIN DE LA FAMILLE Eva Artmann, psychologue	11	-	13
LIVRE "LE SANG DES ROIS" Kurt Schegg	14		
COMPTES ET BILAN 1 9 8 7	15	-	18
BUDGET 1 9 8 8	19		
ANNEXE (COTISATIONS EXTRAORDINAIRES)	20		
RAPPORT DES REVISEURS	21		
COTISATION ANNUELLE	22		

I N V I T A T I O N A L'ASSEMBLEE GENERALE DE L'ASSOCIATION
SUISSE DES HEMOPHILES - RELATIVE A L'EXERCICE 1987

LIEU 6003 Lucerne, Bahnhofstrasse 30
Hotel Wilden Mann

DATE Le SAMEDI 23 avril 1988 / 14.00 h

O R D R E D U J O U R

- 14.00 h 1. Ouverture - Election des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'Assemblée Générale du 16 mai 1987
3. Approbation du rapport annuel du Président pour 1987
4. Comptes et bilan 1987
5. Attribution au Fonds de solidarité - attribution au
Fonds de la recherche scientifique
6. Budget 1988
7. Cotisation des membres pour 1989
8. Approbation du rapport annuel de la commission médicale
pour 1987
9. Allocations aux hémophiles HIV-séropositifs
10. Divers
- 15.00 h C O U R T E P A U S E
- 15.45 h **Le rôle de l'Association Allemande des Hémophiles face
aux problèmes actuels**
Conférence par Mr. Jürgen Gabbert, Président de l'AAH
Discussion, questions
- 17.00 h Cloture officielle

COMMUNICATIONS - ACTIVITES

ORDONNANCE POUR PRODUITS DE SUBSTITUTION

- AVANT TOUTE CHOSE, nous remercions toutes les personnes qui nous ont remis en début d'année leur ordonnance leur permettant d'obtenir des préparations coagulantes.
Nous sommes toutefois AU REGRET d'observer que de nombreuses ordonnances ne nous sont pas encore parvenues.
Nous prions donc instamment les personnes concernées de demander leur ordonnance à leur médecin traitant ou au chef de centre, puis de s'empresser de nous les transmettre.

- 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 pouvoir nous passer vos commandes assez tôt! Ce sera votre manière de nous aider à épargner des frais et à gagner du temps.

ACTIVITES

- | | |
|----------------------|---|
| 23 avril 1988 | Assemblée de l'association (ASH) à l'Hôtel WILDEN MANN, 6003, Lucerne, à 14 heures. |
| 26 - 31 mai 1988 | XVIIIème Congrès de la WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA, à Madrid. |
| 23 - 30 juillet 1988 | Camp d'été pour hémophiles à AESCHIALLMEND, 3703 Aeschi. |
| Juin 1988 | Journée du Groupement Romand, organisée par M. Ph. de Moerloose, docteur en médecine. |
| Septembre 1988 | Journée d'information pour les parents de jeunes enfants hémophiles. Le lieu et la date de cette journée vous seront communiqués plus tard. |

RAPPORT ANNUEL 1987 DU PRESIDENT DE L'ASH

Chers membres,

Si je jette un regard sur l'activité de notre association en 1987, j'y vois d'abord des tâches que l'on qualifie généralement de plus ou moins courantes, qui nous sont familières, mais que je dois néanmoins évoquer dans ce rapport.

Ensuite, je vois que nous nous trouvons face à des tâches nouvelles: apporter une aide à nos membres reconnus HIV-positifs. Naturellement, nous allons faire tout ce qui nous est possible.

Momentanément, nous n'éprouvons pas encore la certitude d'avoir fait tout ce que nous devons faire, ni d'avoir pu faire tout ce qui devrait être fait. Par conséquent, nous ne pouvons faire autrement que de demander aux intéressés eux-mêmes de nous dire ce qu'ils attendent de nous.

Sur ce voeu, nous passons au rapport proprement dit:

BULLETINS

Comme à l'accoutumée, vous avez de nouveau reçu trois bulletins durant l'année. Je rappelle les publications médicales contenues dans les trois bulletins édités en 1987:

- Bulletin no 65:
- Compte rendu du cours de relaxation pour jeunes hémophiles
(M. A. Kaufmann, lic. phil., Baar)

 - Approvisionnement en préparations coagulantes pendant les vacances
(M. Diggelmann, laboratoire central CR)

- La boîte isotherme "Coleman Super Fridge"

- Rapport annuel 1986

Bulletin no 66:

- Rapport du congrès Thrombose et Hémostase, à Bruxelles
(Mme E. Meili, docteur en médecine)

- Opinions d'un médecin de famille sur les méthodes alternatives de traitement
(M. H.U. Bürke, médecin FMH)

- Rapport sur les camps

Bulletin no 67:

- Troubles congénitaux de la coagulation du sang présentant des analogies avec l'hémophilie
(Mme E. Meili, docteur en médecine)

- Physiothérapie - l'indispensable compétence
(M. Alan Rae, physiothérapeute).

Il se peut que vous n'ayez pas encore lu ces publications, qui présentent pourtant un très grand intérêt, ou que vous désiriez en relire encore l'une ou l'autre. Au demeurant, je trouve que le bulletin est encore plus intéressant s'il contient aussi des contributions de nos membres (communication de leurs expériences, opinions, etc).

Partagez-vous cette manière de voir?

J'exprime donc ma vive gratitude à toutes les personnes qui ont collaboré à la rédaction du bulletin de l'ASH.

Vous avez sans doute observé que la dernière édition (no 67) comporte déjà les premières petites modifications de présentation.

SEANCES DU COMITE

Le comité a siégé quatre fois. Voici les éléments principaux de ses délibérations:

MEDECINE

Le rapport de la présidente de la commission médicale renseigne sur les orientations essentielles de cet aspect de l'activité.

Nous avons appris par la presse et la radio que des hémophiles HIV-positifs de la République fédérale d'Allemagne ont formulé des demandes en dommages-intérêts envers des fabricants de préparations coagulantes. Ce problème glisse dans l'actualité qui nous préoccupe nous-mêmes.

Les investigations du comité ont révélé, en résumé, que le demandeur par action judiciaire doit fournir la preuve irréfutable que le fabricant de préparations a violé son devoir de vigilance. Cette preuve serait extrêmement difficile à établir.

Par conséquent, la voie judiciaire est déconseillée, à l'avantage d'un arrangement à l'amiable avec le fabricant.

Vous avez été renseignés sur ce problème lors de la dernière assemblée générale, ainsi que par une lettre circulaire appropriée.

En outre, Mme Meili, docteur en médecine, vous a renseignés sur l'évolution de l'actualité relative à la corrélation entre le SIDA et l'hémophilie, ce en vous adressant quatre "circulaires SIDA".

PROBLEMES D'ASSURANCE

Une lettre circulaire envoyée au mois de janvier 1988 vous a appris que désormais la participation personnelle des patients à leurs frais de traitement ambulatoire ne doit pas dépasser 500 francs par année. De cette façon, nos patients chroniques se retrouvent sensiblement déchargés.

ACTIVITES

Un week-end de ski de fond a été organisé du 6 au 8 mars 1987, à Oberwald, comme à l'accoutumée.

Le séminaire annuel, qui s'est tenu les 28 et 29 mars 1987, à la "Paulus Akademie", a connu une belle fréquentation. Il a engendré des fruits. Il a porté sur les thèmes du SIDA et de la chirurgie orthopédique du genou.

L'assemblée générale a été réunie le 16 mai 1987, à Berne. Deux conférences (voir le bulletin no 66) ont équilibré un programme entrecoupé par la formation musicale du laboratoire central de la Croix-Rouge.

Le camp d'été s'est déroulé du 11 au 18 juillet 1987, à l'Aeschi-allmend, sous la surveillance de M. R. Kobelt, médecin. En plus de l'accoutumance à une vie de camp adaptée à des hémophiles, l'accent a été mis sur l'autotraitemment.

Je désire exprimer à M. Kobelt et à ses assistants ma vive reconnaissance pour leur activité.

Deux jeunes gens fréquentèrent le camp de Monbenoît, en France. Ils revinrent enthousiasmés (voir le bulletin no 66).

Une balade en canot pneumatique avait été programmée pour le 13 septembre 1987. Malheureusement, il n'y eut pas assez d'inscriptions.

Le 5 décembre 1987, une première rencontre eut lieu entre des hémophiles HIV-positifs et des parents dont les enfants ont révélés des tests séro-positifs.

DIVERS

Notre collecte de fonds est terminée. Vous pouvez en découvrir le résultat (plutôt encourageant) en consultant les comptes annuels. Merci à toutes les personnes qui ont contribué à cette action!

Je désire encore relever le travail accompli par le comité, et surtout par le secrétariat, notamment à propos des "événements marquants" relevés dans le rapport. C'est un aspect du travail que l'on aurait tendance à occulter, mais dont on ne pourrait toutefois pas se passer.

Pour conclure, ma gratitude s'adresse tout spécialement

- à la Fondation du laboratoire central de la Croix-Rouge, service de transfusion CRS, pour son large soutien,
- à l'Office fédéral des assurances sociales, pour son apport financier aux frais de secrétariat, aux camps pour les hémophiles et aux cours de relaxation,
- à Pro Infirmis, pour sa bonne collaboration permanente,
- au service de consultation juridique en faveur des handicapés, pour ses conseils judicieux,
- aux membres du comité et de la commission médicale de l'ASH, pour leur travail fructueux,
- à la secrétaire, pour sa grande disponibilité.

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILIES

Le président

H.-H. MEIER

**RAPPORT ANNUEL DE LA PRÉSIDENTE
DE LA COMMISSION MÉDICALE
DE L'ASH 1987/88**

La commission médicale s'est réunie deux fois au cours de cet exercice. Lors d'un congrès organisé à la Paulus-Akademie, durant un week-end du printemps dernier, nous avons pu entendre deux exposés médicaux (Prof. R. Lüthy, Zurich: "Soins aux patients séropositifs" et Dr M. Rodriguez, Zurich: "Etat actuel de la prothèse du genou chez les hémophiles"). Lors de l'assemblée générale qui s'est tenue à Berne, un médecin et un psychologue ont présenté des méthodes de traitement alternatives (traitement homéopathique et training autogène). Deux séances de la commission d'experts pour le sida de l'Office fédéral de la santé publique se sont également tenues. J'y ai représenté les intérêts des hémophiles. En juin 1987, quelques membres de la commission médicale ont participé à Bruxelles au congrès du comité international de thrombose et d'hémostase, durant lequel de nombreux problèmes liés au traitement des hémophiles ont été évoqués. J'en ai d'ailleurs parlé dans le bulletin. Dans ce même bulletin, j'ai également traité de certains troubles rares de la coagulation du sang s'apparentant à l'hémophilie. Au cours de l'année sous revue, j'ai par ailleurs rédigé quatre lettres d'information sur le sida.

Cette année a également vu de nombreuses négociations avec les fabricants de préparations coagulantes. En ce qui concerne les nominations, le Dr Bernhard Lämmle, à Berne, est entré dans la commission médicale et a pris, depuis juillet 1987, la succession du Prof. Beck à la tête du laboratoire d'hématologie de l'Hôpital de l'Ile.

Je désire maintenant revenir sur quelques-uns des problèmes évoqués lors de l'une ou l'autre des manifestations que je viens de citer.

La contamination par le virus du sida chez les hémophiles

A l'heure actuelle, il s'agit là sans aucun doute du problème le plus préoccupant du point de vue des traitements et des soins à donner aux hémophiles. En novembre 1987, un troisième questionnaire anonyme sur la situation des hémophiles séropositifs en Suisse a été distribué dans les centres d'hémophiles. Sur 244 hémophiles interrogés, 59 étaient séropositifs. Parmi ces derniers, 44 sont asymptomatiques, 4 se sentent bien mais présentent des symptômes d'adénopathie. Onze hémophiles ont eu des symptômes qui peuvent être attribués au virus du sida. Quatre d'entre eux sont décédés, mais un seul présentait une maladie pouvant correspondre à l'une des définitions possibles du sida.

Jusqu'à maintenant, très peu de partenaires d'hémophiles séropositifs ont subi un test de dépistage. La part des partenaires féminines contaminées ne semble pas être trop élevée. Il est cependant indispensable que les personnes contaminées prennent toutes les précautions nécessaires (emploi de préservatifs) même si elles entretiennent une relation stable et monogame et à plus forte raison si elles changent fréquemment de partenaire. On a constaté que le danger de contamination augmente avec l'évolution de la maladie, ce qui signifie qu'une femme peut être longtemps épargnée, puis tout à coup contaminée. Nous ne savons pas de quelle manière la maladie se développe, car le processus diffère de cas en cas. Tout cela est valable pour les hémophiles.

philes qui n'ont pas encore subi de test de dépistage.

Comme nous l'avons indiqué dans la dernière lettre d'information sur le sida, les hémophiles séropositifs devraient faire un examen approfondi au moins deux fois par an, ce qui permettrait, dans certaines situations, de soigner les patients avant que ceux-ci ne présentent des signes de maladie. Le spécialiste des hémophiles ou le médecin habituel soigne les patients hémophiles séropositifs en collaborant étroitement avec des spécialistes des maladies infectieuses. N'hésitez pas à parler à votre médecin de vos problèmes et de vos éventuelles angoisses face au sida.

Il n'est pas facile pour l'ASH de déterminer quelles offres spéciales correspondent le mieux aux besoins des hémophiles séropositifs. Les lettres sur le sida contiennent-elles trop d'informations et celles-ci sont-elles d'un abord trop difficile? Ma conviction qu'un patient bien informé peut mieux assumer sa maladie est-elle partagée par tout le monde? Jusqu'à présent, seules quelques personnes ont pris part aux rencontres des hémophiles contaminés par le virus HIV. Aucun parent d'enfant hémophile n'était présent. Les conférences présentées lors des deux rencontres à Zurich ont montré que chaque patient a besoin d'un interlocuteur avec qui il peut parler de ses peurs. J'aimerais demander à tous les hémophiles séropositifs d'"utiliser" leur médecin ou un psychiatre comme interlocuteur. Les groupes de conversation entre personnes atteintes, prévus par l'ASH, devraient servir de complément.

La question de la mise à dispo-

sition de moyens financiers pour les besoins toujours croissants des hémophiles séropositifs se pose à nouveau, après que des mesures ont été prises en ce sens dans d'autres pays. En Suisse, des négociations avec différentes institutions sont actuellement en cours à ce sujet.

Même si le problème du sida sollicite toujours davantage les médecins, ceux-ci doivent continuer à s'occuper comme avant des hémorragies des hémophiles et de leur traitement. A la dernière séance de la commission médicale, l'hémorragie la plus dangereuse, c'est-à-dire l'hémorragie cérébrale, son identification et son traitement ont été au centre des débats. Les hémophiles souffrent rarement d'hémorragies cérébrales. Il est important qu'elles soient rapidement identifiées et soignées. Même dans ces conditions, il arrive malheureusement que les hémorragies de ce type conduisent à la mort.

Les expériences faites jusqu'à ce jour avec les nouvelles préparations virus-inactivées de la CRS sur les hémophiles et les personnes gravement atteintes de la maladie de Willebrand ont généralement donné de bons résultats. On cherche actuellement à obtenir une meilleure solubilité des préparations. Avant de procéder à l'injection et afin de dissoudre les dernières particules du précipité, il est important que le liquide soit chauffé à la température du corps (dans de l'eau chaude par exemple). Selon la préparation, cela peut durer jusqu'à une demi-heure. Si la préparation est injectée trop tôt, elle pourra être moins efficace.

A l'heure actuelle, aux Etats-Unis, des préparations "ultra-pures" sont testées sur un

nombre restreint d'hémophiles. Les préparations ultrapures sont produites par génie génétique et à partir de plasma humain. Nous avons pris contact avec la société productrice de ces préparations, de sorte que nous pourrions également en disposer en Suisse dans un proche avenir.

Depuis plusieurs années, la commission médicale demandait le plafonnement de la franchise. Le 1.1.1988, son désir a été exaucé. Je suis heureuse que le temps consacré dans cette affaire à l'échange interminable de lettres avec les assureurs puisse enfin être consacré à d'autres tâches.

A la fin de cet exercice, je désire adresser mes remerciements à mes collègues de la commission médicale qui assistent à nos longues séances, au Dr Stampfli, qui rédige les procès-verbaux et à Mme Schawalder, qui ne se charge pas seulement de régler les affaires administratives, mais est toujours prête à nous faire part de nouvelles idées et de critiques intéressantes et constructives. Je désire également remercier le Professeur Heiniger du Laboratoire central du Service de transfusion CRS et ses collaborateurs pour leur efficacité et leur aptitude à tirer de rapides conséquences de nos expériences cliniques, dans le but de faire évoluer nos préparations. Mes remerciements vont aussi au Dr Bors, directeur du département Behring de la société Höchst à Zurich pour sa précieuse collaboration.

Wetzikon, fin mars 1988
Dr E Meili

VIVRE AVEC UNE MALADIE HÉRÉDITAIRE AU SEIN DE LA FAMILLE

d'Eva Artmann, psychologue

Au cours des dernières années, j'ai eu l'occasion de remarquer que les saignements des enfants peuvent être mis en relation avec leur vie psychique au sein de la famille. J'ai étudié ces rapports et cela a provoqué en moi un changement radical de mon comportement car j'ai pu constater qu'une certaine attitude des parents permet de diminuer les blessures des enfants et de recourir moins souvent aux soins médicaux.

Nous avons trois garçons âgés de cinq, sept et neuf ans. Les deux plus grands ont hérité de mon père, par mon intermédiaire, une forme légère d'hémophilie A. Il faut savoir que mon père a survécu à une très grave blessure de guerre, ce que je n'ai jamais pu comprendre, vu sa maladie.

Ces dernières années, j'ai constaté qu'un saignement apparaît rarement seul. Je veux dire par là qu'il n'est pas rare qu'un événement survenu au sein de la famille en soit le premier responsable. Nous avons remarqué qu'une étude des liens entre la vie familiale et les saignements permet de mieux gérer la maladie. J'ai donc mis mes expériences par écrit et en ai parlé à notre pédiatre, le Dr Dirk Gutzeit, qui m'a incitée à les publier. D'après lui, en effet, l'aspect psychique pouvant influencer sur une maladie est trop rarement pris en compte.

Au travers des expériences que j'ai vécues, j'aimerais mettre en évidence le lien qui s'est fait jour entre les saignements de mon fils Florian et mon

cheminement à la découverte de moi-même.

En automne 1983, Florian commence l'école. A la même période, je me mets à tenir mon journal. Le 3 octobre, jour de mon anniversaire, j'écris: "Voici venu le temps de la réflexion intérieure". Puis je tombe malade. Pendant que je suis au lit, je me pose des questions fondamentales: vais-je continuer à étudier la médecine ou plutôt suivre une formation de guérisseuse? A la même époque, Florian a un accident dans lequel il perd ses quatre incisives de la mâchoire supérieure. Je prends conscience alors que ma place est à la maison, auprès de mes enfants.

Florian doit subir des injections et être recousu. Pendant les huit nuits suivantes, la blessure se rouvre et Florian se réveille avec des caillots de sang dans la bouche. Pour moi, c'est un véritable cauchemar. C'est mon mari qui soigne la blessure avec beaucoup de calme et de patience. Pourquoi celle-ci se rouvre-t-elle chaque nuit? Et pourquoi pas pendant la journée, alors que l'enfant mange, court ou fait des mouvements violents? Le rêve a-t-il un effet plus grand que l'activité physique?

Florian attrape ensuite la scarlatine et doit manquer l'école pendant deux semaines. La semaine qui suit, je suis inquiète et me demande si Florian supportera le retour en classe. En même temps, j'espère inconsciemment qu'il va obtenir des résultats scolaires brillants. Un après-midi, je lui dis qu'il ne lui reste plus qu'un jour et quatre heures avant d'être en vacances. La nuit suivante, Florian saigne à nouveau dans la bouche. Il ne

s'agit pas de son ancienne blessure, mais le sang coule à côté d'une molaire qui est en train de pousser. Mon mari reste à la maison pour pouvoir conduire Florian chez le médecin. Mais dès le moment où mon fils sait qu'il n'aura plus besoin d'aller à l'école, les saignements cessent. Il n'est plus nécessaire alors d'aller chez le médecin.

Ce jour-là, j'ai le sentiment qu'avec ces saignements, Florian exerce sur nous une forme de chantage. Peu à peu, j'arrive à la conclusion que c'est peut-être ma trop grande inquiétude qui a déclenché les saignements. A ce moment-là, je comprends que je dois me détacher de mes enfants, les laisser vivre leur propre vie.

En février 1984, Florian trébuché, tombe contre un montant de porte et se fait un trou à la tête. Il faut lui faire des injections et des points de suture. Cette blessure marque un grand tournant. Je m'étais déjà posé des questions au sujet de la signification de la guérison. Il est très important que le sujet ne soit pas une victime, mais une personne active. Après cet accident, Florian est comme libéré. Il est très loquace, discute beaucoup avec son père, va tout seul se faire recoudre, donne à Nikolai des petits cadeaux provenant de la salle d'opération et se réjouit énormément à la pensée qu'il a une semaine de congé. Il est tout à coup plein d'entrain.

Il faut voir dans les blessures de nos enfants un moyen pour eux de s'exprimer. En examinant ces cas l'un après l'autre et en établissant une sorte de synthèse, nous passons de l'état de victimes du sort à celui de personnes qui agissent.

Peu à peu, nous réalisons que si nous ne décidons pas des circonstances, nous sommes néanmoins maîtres de la manière de les aborder. Reste à savoir si celle-ci peut à son tour influencer les circonstances.

En été 1984, j'assiste à une conférence intitulée "La maladie, une chance" de Wolf Büntig. C'est un médecin qui ne voit pas seulement la maladie comme un dérangement des fonctions mais comme une échappatoire, une chance pour le malade de trouver une vie correspondant à sa nature. Je lui demande ce qu'il peut en être dans le cas d'une maladie héréditaire. Il me répond ne rien en savoir, mais considère que l'important est la manière dont on l'accepte. Je prends rendez-vous chez Zist, sans vraiment savoir ce que j'en attends. Zist est un centre de thérapie sociale et individuelle créé et dirigé par Wolf Büntig. Il existe un centre à Penzberg et un autre à Munich. A Zist, on peut faire des thérapies psychosomatiques, surtout en groupe, et suivre des cours de formation et de perfectionnement pour thérapeutes. Bien sûr, je cherche une réponse à mes questions, mais une réponse de qui? Au lieu d'aller à mon rendez-vous au centre, je conduis Florian à la clinique dentaire. Sa dernière incisive est en train de tomber et il saigne souvent. On la lui enlève. La blessure guérit normalement. En automne 1984, je me rends à Exist-Rütte et raconte mon histoire à une collaboratrice. Exist-Rütte est l'abréviation allemande de centre de formation et de rencontre pour la psychologie existentielle de Todtmoos-Rütte dans la Forêt Noire. Les fondateurs, le Professeur Karlfried et le Dr Maria Hippus, ont développé

ensemble la thérapie dite initiatique. Pendant que j'ai cet entretien, une blessure que Florian porte à la lèvre et qui date de dix jours se rouvre alors qu'il est à l'école. La nuit suivante, cette blessure saigne de trois à sept heures du matin. Je dis alors à Florian qu'il ne peut pas aller à l'école dans cet état. Les saignements s'arrêtent et il n'a pas besoin d'injection. Je me demande alors de quel message ces hémorragies sont porteurs. Je décide de ne pas aller régulièrement à Exist. A ce moment, je n'ai pas encore compris qu'il faut que je commence par m'occuper de moi-même. Je ne suis pas encore prête à dépenser chaque semaine de l'argent pour moi. Je ne suis pas encore mûre pour cela et n'ai pas trouvé la personne qui pourra m'aider.

En été 1985, je vais voir une autre collaboratrice d'Exist avec en tête des idées plus concrètes. Nous nous entendons bien et décidons de nous rencontrer régulièrement dès l'automne. Au travers de "dessins dirigés" et d'un travail corporel, je pars à la découverte de moi-même et j'arrive à me trouver, ce qui me donne des forces et me fait envisager les tristesses et les joies d'une autre manière. Après les premières heures passées au centre, je rentre à la maison en souci, me demandant s'il n'est rien arrivé aux enfants et me réjouis d'autant plus lorsque je les vois revenir en forme à midi.

Plus tard, durant un week-end du printemps 1986, je fais un séminaire à Exist. Le samedi, je saigne du nez après le dîner et le souper. Le dimanche, je me pose une question: que changerais-tu à tes habitudes si tu n'avais plus qu'une année à vivre? Je réponds que j'écrirais

mes expériences en rapport avec l'hémophilie. Le lundi qui suit le séminaire, Florian a un hématome dans la bouche, qui s'ouvre puis se remplit à nouveau de sang. Mercredi matin, chez Exist, je me décide à écrire. A midi, l'hématome de Florian a disparu. Jeudi matin, je commence à écrire.

Année après année, j'ai essayé de créer à la maison une atmosphère ouverte et chaleureuse. Je veux faire en sorte que chaque membre de la famille puisse être lui-même et qu'il soit accepté ainsi, avec ses qualités et ses défauts. Si je réagis de manière agressive à un comportement agressif des enfants, mon agressivité répond à celle de mes enfants. Si, au contraire, je suis moins tendue, les enfants sont d'autant plus gentils et aimables. J'ai le sentiment que les accidents surviennent lorsqu'ils sont nécessaires. Je ne dois donc pas limiter les enfants dans leurs actions ni cacher mon anxiété. Les enfants savent ainsi très bien ce qu'ils peuvent se permettre.

La famille doit être un nid pour ses membres, non un filet qui les retient prisonniers.

Mon calme, qui n'était auparavant qu'apparent, fait maintenant vraiment partie de moi-même. Je sais que ce qui doit m'arriver arrivera et que je saurai l'accepter. Je désire être ouverte au monde pour que naisse la vraie joie de vivre.

Je suis heureuse d'avoir pu faire ces expériences, même si je n'arrive pas toujours à en saisir toute la portée.

LIVRE

"Le sang des rois", de Jürgen Thorwald, Droemer Knaur Verlag, Munich/Zurich 1977.

Dans cette rubrique, je désire vous présenter un livre qui m'a vraiment fasciné par son ambiance très particulière. Il s'agit d'un ouvrage de Jürgen Thorwald, "Le sang des rois - le drame de l'hémophilie dans les maisons princières d'Europe". (Cet ouvrage n'est malheureusement disponible qu'en allemand, sous le titre "Blut der Könige - Das Drama der Bluterkrankheit in den europäischen Fürstenthümern", n.d.t.).

J'avoue avoir été un peu sceptique en voyant ce livre de poche. Je ne voulais même pas le lire. J'ai pensé qu'il ne m'apporterait pas grand-chose, puisqu'il n'était pas écrit par un hémophile et que les trois thèmes choisis ne pourraient qu'être traités de manière irréaliste. En fait, je me trompais lourdement.

Dans la nuit du 8 septembre 1938, un homme est conduit au Gerland Hospital de Miami. Il souffre de graves hémorragies dues à un accident bénin. Quelques heures plus tard, il meurt des suites de ses hémorragies, sans avoir pu voir ses proches. Il s'agissait d'Alfonso, comte de Covadonga, ex-prince héritier de la couronne d'Espagne, prince de Bourbon et de Battenberg, décédé d'une des maladies les plus rares et les plus inquiétantes: l'hémophilie.

C'est ainsi que commence la première histoire dans laquelle l'auteur raconte le tragique destin de l'ex-prince héritier de la couronne d'Espagne. Le deuxième cas concerne le prince

de Prusse Waldemar, qui est décédé de cette maladie durant la Seconde Guerre mondiale. La troisième histoire traite quant à elle du cas le plus célèbre d'hémophilie dans l'histoire: celui du tsarévitch Alexis, que Raspoutine avait tenté de soigner, au début avec succès. L'exemple du tsarévitch et de sa dépendance face à Raspoutine montre bien l'importance de l'aspect psychologique, déjà évident à cette époque. Il suffit pour s'en convaincre de voir avec quelle crainte les médecins se rendaient à la cour pour tenter d'entreprendre quelque chose pour arrêter ces épanchements de sang.

Mon avis:

Pour les hémophiles et leur famille ainsi que pour les médecins qui s'occupent d'hémophilie, cet ouvrage doit être lu toutes affaires cessantes. Pour les autres, c'est un livre intéressant, bien écrit, qui décrit la vie de trois hémophiles de la noblesse.

L'avis d'un critique: "Thorwald a réussi à donner à son ouvrage un effet dramatique qui tient le lecteur en haleine jusqu'à la dernière ligne. Ce livre est également une bonne contribution à l'histoire de la médecine".

Quant à moi, ce qui m'a le plus frappé et le plus étonné, c'est qu'il y a seulement cinquante ans de cela, la plupart des hémophiles mouraient encore de leur maladie. En avançant dans ma lecture, j'ai pris conscience de tout ce que nous, les hémophiles, devons aujourd'hui à la médecine et aux personnes qui s'occupent de nous. Mais si je les remercie, je remercie avant tout Dieu d'avoir créé de telles personnes.

Kurt Schegg

B I L A N au 31.12.1987

(avant répartition de l'excédent de recettes)

<u>ACTIF</u>	<u>Fr</u>
Compte de chèques postaux	31'860,25
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Compte de placement	101'004,40
Titres	115'000.--
Impôt anticipé à récupérer	2'336,55
Actifs transitoires	4'000,--
	<hr/>
	254'201,20
	=====

<u>PASSIF</u>	<u>Fr</u>
Passifs transitoires	13'458,10
Provision pour recherche scientifique	18'814.--
Fonds de solidarité	29'908,05
Fonds Hoechst	91'988,15
Capital	86'384,05
Excédent de recettes exercice 1987	13'648,85
	<hr/>
	254'201.20
	=====

E X E R C I C E 1987

<u>Compte Fonds de solidarité</u>	<u>Fr</u>	<u>Fr</u>
Solde à nouveau au 1.1.87		30'958.05
Versements aux membres	1'550.--	
Leg succession M. Ulrich-Walter Schmid, Berne		500.--
Attribution de l'excédent de recettes 1987		10'000.--
Solde au 31.12.87	39'908.05	
	<hr/>	<hr/>
	41'458.05	41'458.05
	=====	=====
 <u>Compte provision pour la recherche scientifique</u>	 <u>Fr</u>	 <u>Fr</u>
Solde à nouveau au 1.1.87		17'954.--
Leg succession M. Ulrich-Walter Schmid, Berne		500.--
Versements du Labo. Central, CRS, Berne		360.--
Solde au 31.12.87	18'814.--	
	<hr/>	<hr/>
	18'814.--	18'814.--
	=====	=====
 <u>Compte Fonds Hoechst</u>	 <u>Fr</u>	 <u>Fr</u>
Solde à nouveau au 1.1.87		37'030.35
Versements de HOECHST-PHARMA SA		65'000.--
Versements aux membres	10'042.20	
Solde au 31.12.87	91'988.15	
	<hr/>	<hr/>
	102'030.35	102'030.35
	=====	=====
 <u>Proposition de l'excédent de recettes 1987</u>	 <u>Fr</u>	 <u>Fr</u>
Excédent de recettes 1987		13'648.85
Attribution au Fonds de solidarité	10'000.--	
Attribution au Capital	3'648.85	
	<hr/>	<hr/>
	13'648.85	13'648.85
	=====	=====

C O M P T E S 1 9 8 7

<u>DEPENSES</u>	<u>Fr</u>
Salaire de la secrétaire	1'517.15
Frais médicaux	10'075.--
Frais d'administration	2'762.45
Frais de déplacements	3'211.60
Imprimés et bulletins	2'153.45
Séminaires	882.85
Cotisations à d'autres organisations	1'562.55
Frais de Banque et CCP	364.60
Colonie de vacances	1'776.70
	<hr/>
	24'306.35
Excédent de recettes 1987	13'648.85
	<hr/>
	37'955.20
	=====
 <u>RECETTES</u>	
Cotisations ordinaires	10'308.--
Cotisations extraordinaires	10'092.--
Intérêts	6'683.45
Contributions des parents à la colonie de vacances	1'720.--
Produit action financière	9'151.75
	<hr/>
	37'955.20
	=====

B I L A N au 31.12.1987

(après répartition de l'excédent de recettes)

<u>ACTIF</u>	<u>Fr</u>
Compte de Chèques Postaux	31'860.25
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey - Compte de placement	101'004.40
Titres	115'000.--
Impôt anticipé à récupérer	2'336.55
Actifs transitoires	4'000.--
	<hr/>
	254'201.20
	=====

<u>PASSIF</u>	<u>Fr</u>
Passifs transitoires	13'458.10
Provision pour recherche scientifique	18'814.--
Fonds de solidarité	39'908.05
Fonds Hoechst	91'988.15
Capital	90'032.90
	<hr/>
	254'201.20
	=====

PROPOSITION DU BUDGET 1988 ET COMPTES 1987

	BUDGET 1987	COMPTES 1987	BUDGET 1988
	Fr.	Fr.	Fr.
<u>RECETTES</u>			
Cotisations ordinaires	10'000.--	10'308.--	10'000.--
Cotisations extraordinaires	12'900.--	10'092.--	11'000.--
Intérêts	5'000.--	6'683.45	6'000.--
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire	28'800.--	28'824.--	28'800.--
Produit action financière	-.--	9'151.75	-.--
	<u>56'700.--</u>	<u>65'059.20</u>	<u>55'800.--</u>
	=====	=====	=====
<u>DEPENSES</u>			
Salaire de la secrétaire	30'500.--	30'341.15	31'400.--
Frais médicaux	10'000.--	10'075.--	10'000.--
Frais d'administration	2'500.--	2'762.45	2'700.--
Frais de déplacements	4'000.--	3'211.60	4'000.--
Séminaires	4'000.--	882.85	2'000.--
Imprimés et bulletins	2'500.--	2'153.45	2'500.--
Cotisations à d'autres organisations	2'000.--	1'562.55	2'000.--
Frais bancaires et ccp	200.--	364.60	200.--
Colonie de vacances	1'000.--	56.70	1'000.--
	<u>56'700.--</u>	<u>51'410.35</u>	<u>55'800.--</u>
Excédent de recettes 1987	-.--	13'648.85	-.--
	<u>56'700.--</u>	<u>65'059.20</u>	<u>55'800.--</u>
	=====	=====	=====

A N N E X E

Le compte "Cotisations extraordinaires" a aussi été crédité des dons que nous avons reçus. Nous donnons ci-après le détail des dons les plus importants :

	<u>Fr</u>
Fondation Dr Carlo FLEISCHMANN, Zurich	2'000.--
Fondation Ernst GOEHNER, Zurich	1'000.--
Monsieur Hans-Heinrich MEIER, Rifferswil	500.--
Madame Olivia WENGER, Kalbermatten	970.--
En souvenir de Clemens SPICHTIG	1'490.--

Dans le cadre de l'action financière, les principaux dons que nous avons enregistrés sont les suivants :

	<u>Fr</u>
PRO-INFIRMIS, Zurich	5'000.--
UNILEVER-SUISSE, Zurich	1'000.--
Fondation BINELLI et EHRSAM, Zurich	1'000.--
RIVELLA SA, Rothrist	500.--

A tous les donateurs, un chaleureux MERCI !

* * *

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 1987.

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.

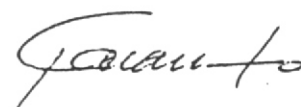
Sur la base de notre examen, nous proposons à l'Assemblée générale d'approuver les comptes qui lui sont soumis.

Berne, le 22 mars 1988

Les vérificateurs des comptes:



Urs HOLZ



Gilbert CARANDO

NOUS VOUS INVITONS A VOUS ACQUITTER DE VOS COTISATIONS POUR 1988

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

L'Assemblée générale du 16 mai 1987 a fixé les cotisations de nos membres:

- frs. 30.-- 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 1988 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 Schawalder, Wankdorfstr. 10, 3000 Berne 22