

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° 70



Schutzmarke für
gemeinnützige Institutionen



Ladain Kueh-Bruner 1988

DECEMBRE 1988

E d i t e u r

Association Suisse des Hémophiles (ASH)

Siège du secrétariat: Wankdorfstrasse 10, 3000 Bern 22

Téléphone: 031 49 92 22

R e s p o n s a b l e s

Le Président du Comité: Hans-Heinrich Meier, Wädenswil

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

Dr. E. Meili, Wetzikon

Dr. G. Pralong, Sion

(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

R. Schawalder, Niderschlerli

Contenu

Communications - Activités 1989

Réflexions pour Noël Président H.-H. Meier	3
Problèmes et solution du traitement de substitution des hémophiles Dr. méd. E. Meili	3,4
Prise en charge et traitement extra-hospitaliers des malades du SIDA R. Schawalder	4,5
Restitution de la participation aux frais des caisses de maladie Ch. Zutter	6
Facilités de stationnement pour handicapés Guide pédestre pour hémophiles H.-H. Vetterli	6
Infection du Sida par des préparations coagulantes	7
L'Association Française des hémophiles perd son président R. Schawalder	7
Invitation au camp d'été suisse pour jeunes hémophiles	7,8
Renaissance du Groupement Romand	8
Questionnaire	9

18 mars 1989

Assemblée générale de l'ASH, Berne

22 - 29 juillet 1989

Camp d'été suisse pour jeunes hémophiles, Aeschi-Allmend, 3703 Aeschi

2 - 3 septembre 1989

Week-end de formation, à l'Académie-Paulus, Zurich

Attention

Comme auparavant, une ordonnance de longue durée est indispensable, aussi auriez-vous l'obligeance de nous procurer rapidement celle-ci auprès de votre centre ou de votre médecin traitant pour le premier semestre 1989 et de nous le faire parvenir.

Nous vous remercions de votre compréhension et de votre diligence.

Refléxions pour Noël

Chers membres

Les décorations dans les rues et le givre aux fenêtres: pas de doute, Noël approche. Si, pour la plupart, cette fête est synonyme de faste et de joie, elle montre cependant à chacun un visage différent. Les enfants ne tiennent plus en place à l'idée des cadeaux qu'ils vont recevoir. Les adolescents sont tiraillés entre leur joie secrète et leur rejet des conventions. Les adultes se révoltent contre le côté commercial de la fête mais y participent tout de même. Les esseulés, quant à eux, se sentent souvent exclus et encore plus seuls.

Ce qui est sûr, c'est que tous les raisonnements du monde ne peuvent rien contre ce sentiment bien particulier qu'éveille l'approche de Noël. Un sentiment qui peut se modifier du jour au lendemain. Par le passage à l'âge adulte. Ou par la maladie.

Je sais que c'est sans doute le cas de ceux d'entre vous qui sont séropositifs ou atteints du sida. C'est donc à vous que je désire cette année adresser en particulier mes voeux de Noël.

Je souhaite de tout coeur que vous parveniez à rendre votre maladie plus supportable et que vous rencontriez autour de vous espoir, solidarité, chaleur humaine, compréhension et confiance.

J'espère que vous passerez un joyeux Noël et que le côté positif de cette fête vous apportera un réconfort.

A tous, je souhaite un joyeux Noël et une heureuse année.

Le président

Problèmes et solutions du traitement de substitution des hémophiles

Tel était le thème d'une rencontre internationale à laquelle je fus invitée au début novembre à Lisbonne.

Le problème essentiel, qui fit longuement discuté, est lié à la transmission des maladies infectieuses par les produits sanguins, Sida et hépatite. Le défi posé par ce problème a été relevé et a conduit, au cours des dernières années, à des développements importants réalisés par les firmes de production.

Dans un excellent exposé présenté par la responsable des célèbres laboratoires parisiens du Sida, il fut question des nombreuses particularités liées au virus HIV qui ont déjà été découvertes depuis son identification il y a de cela trois ans. Ces connaissances nouvelles ont permis, entre autre, de mettre au point des tests de diagnostic précoce de l'infection, ce qui revêt une importance capitale pour les donneurs et les receveurs de produits sanguins. Il fait espérer que de futures découvertes dans ce domaine, où beaucoup de travail est investi, puissent améliorer encore les méthodes de traitement.

Le fait qu'il soit possible aujourd'hui, par des techniques appropriées, d'obtenir des préparations viralemment sûres, représente pour les hémophiles et ceux qui les traitent un soulagement considérable. Les produits les plus modernes contiennent un Facteur VIII très pur, même s'il est toujours obtenu à partir de plasma étant donné la lenteur du développement d'une production suffisante de Facteur VIII produit par génie génétique. La production de F VIII virus-inactivés, ultrapurs (extrêmement purs), a entraîné un nouveau problème, espérons-le bientôt résolu: le manque de plasma à disposition. À partir d'un litre de plasma sont produites environ

100 unités de F VIII; une hémorragie "normale" nécessite en général 1000 ou plusieurs milliers d'unités; pour une opération orthopédique, 50'000 unités ou plus sont requises, ce qui correspond à 500 litres de plasma! De telles quantités de plasma ne sont actuellement pas disponibles ce qui à entraîné à l'échelle mondiale un manque de préparations en F VIII, problème heureusement à peine perceptible en Suisse, contrairement à ce qui se passe aux Etats-Unis où la situation est précaire dans plusieurs régions du pays.

Le Laboratoire central du centre de transfusion de la Croix-Rouge a également participé activement aux nouveaux développements; la commission médicale s'en est également occupé; j'en ferai le compte-rendu dans mon rapport annuel du prochain bulletin.

Ces journées de rencontre, particulièrement enrichissantes par la possibilité qu'elles nous donnent d'échanger nos expériences entre collègues européens et américains, se sont achevées par une présentation hollandaise de grand intérêt. La situation sociale et l'état de santé des hémophiles hollandais furent comparés à deux époques: 1972 et 1985; pour des groupes d'âge comparable, les manifestations articulaires étaient devenues beaucoup plus rares ainsi que leurs séquelles, l'absentéisme scolaire et professionnel avait remarquablement diminué, de même que le nombre de jours d'hospitalisation. Le niveau de formation professionnelle des hémophiles est nettement au-dessus de la moyenne comparé au reste de la population et leur taux de chômage est inférieur. Ces progrès significatifs, obtenus grâce à des produits de substitution toujours meilleurs, sont également perceptibles chez la plupart de nos hémophiles. Ainsi, malgré les problèmes existants, que cette thérapie a pu entraîner, il est important de rappeler les progrès qu'elle a suscité.

Dr. med. E. Meili

Prise en charge et traitement extra-hospitaliers des malades du Sida

Résumé de la journée d'information et de formation continue.

A notre grande satisfaction, la conférence organisée au centre Alfa à Berne, a réuni pas moins de 550 participants, dont la plupart travaillent dans le secteur social ou para-médical. La moyenne d'âge de l'assistance était plutôt basse.

La conférence était organisée par les sections bernoises de la Fédération Suisse des services de soins infirmiers de santé publique, de l'Association Suisse des infirmières et infirmiers et de l'Aide Suisse contre le Sida.

Les points forts de la journée ont été les exposés d'un médecin et d'une infirmière. Le Dr Bernhard Bürki, directeur du centre de consultation Sida de l'hôpital régional de Thoune, estime que même à la campagne, les personnes engagées dans l'aide familiale et la santé publique sont toujours davantage confrontées au Sida. Les hôpitaux généraux ne conviennent pas à la prise en charge à long terme des malades du Sida qui ont besoin en premier lieu de solidarité, de compréhension, d'amour et de temps. Les soins extra-hospitaliers permettent de répondre à ces besoins. Un séjour prolongé à l'hôpital est également déconseillé en raison de l'exposition accrue du système immunitaire du patient aux agents pathogènes les plus divers.

Pour les malades du Sida, la meilleure solution est d'être soignés par leurs proches. Mais ce n'est généralement pas possible et les petites familles sont rapidement dépassées. A Thoune, on envisage de créer des communautés. L'une s'est déjà ouverte, accueillant trois patients pris en charge par le Dr Bürki et, en cas de nécessité, par des aides familiales. De tels patients nécessitent plutôt

une assistance que des soins médicaux. Les assistants bénévoles de la Croix-Rouge sont donc tout à fait aptes à jouer ce rôle.

La Croix-Rouge Suisse organise cet automne un cours de quatre jours sur la prise en charge des malades du Sida. Pour y participer, il faut avoir suivi le cours de base des assistants bénévoles de la Croix-Rouge ou une formation équivalente et être dévoué à cette cause.

Mme Beatrice Aebersold, infirmière, note que la peur de la contamination est l'un des plus gros problèmes posés par le contact avec les malades du Sida et leur traitement. Elle conseille aux personnes concernées de ne pas se dissimuler leurs craintes. Pour éliminer les risques, il suffit d'appliquer les mesures de prudence usuelles en cas de maladies contagieuses (désinfection, usage de gants pour les prises de sang, l'hygiène intime et le contact avec le sang et les excréments).

Donner des soins implique instaurer une relation, être un interlocuteur, entrer en contact physique et affronter sa propre image. Par exemple: De quelle manière vis-je ma sexualité et quels sont mes désirs inavoués? Que signifient pour moi la dépendance face à l'alcool, la drogue, etc.? Quelle est ma réaction face à la maladie et à la mort, quelles images évoquent-elles en moi et quelles sont mes angoisses à cet égard? Quelle est mon attitude face aux malades: compréhension, jugement, distance? Comme faire pour dépasser mon sentiment d'impuissance face à un malade désespéré?

Pour assister un patient atteint du Sida et ses proches, il est essentiel de prendre conscience des problèmes qui se posent et des barrières personnelles ainsi que d'en parler avec un responsable ou dans le cadre d'une équipe d'assistance.

Le pasteur Sobel, responsable de l'assistance aux malades du Sida à l'hôpital universitaire de Zurich, parle de son expérience. Il se voit non comme un conseiller mais comme un accompagnateur. Il remplit aussi le rôle d'interlocuteur pour les associations, les médecins, le personnel soignant et les assistants sociaux. Sa tâche est d'autant plus lourde et difficile que les malades sont généralement jeunes. Les personnes atteintes souffrent de préjugés. Les malades déjà isolés de par leur appartenance à des groupes marginaux comme les drogués ou les homosexuels le sont encore davantage. Si leurs proches les rejettent, leur cercle se rétrécit toujours plus. Leur frustration morale et leur isolement prennent une ampleur dangereuse. Dans le contexte de la marginalité, le pasteur déclare: **"Ceux qui croient qu'il y a un bon et un mauvais amour n'ont rien compris à l'amour ni à Dieu."** Il ne s'agit pas à proprement parler d'être tolérant, mais d'accepter les malades. Les accompagnateurs idéaux seraient des volontaires ayant eux-mêmes souffert et mûri en assistant un être cher durant sa maladie et dans ses derniers instants. Il faudrait que chaque malade soit accompagné de façon permanente par un petit groupe de proches, afin que toute la charge ne repose pas sur une seule personne.

Les exposés ont été suivis d'un débat animé qui a montré clairement que le Sida est un problème social qui nous touche tous d'une manière ou d'une autre et que nous devons regarder en face. Le Sida est une réalité qui met en jeu notre condition d'homme. Contribuons donc à l'espoir et à l'amour du prochain!

Rosmarie Schawald

Restitution de la participation aux frais des caisses de maladie

L'Office fédéral des assurances sociales nous a confirmé que l'ordonnance V sur l'assurance-maladie, révisée est entrée en vigueur, malgré la votation populaire négative du 6 décembre 1987 sur la révision de la loi sur l'assurance-maladie et maternité. Le délai accordé aux caisses de maladie pour adapter leurs statuts échut le 31 décembre 1987.

Il y a des caisses de maladie qui, pour des raisons administratives tenant aux programmes de leurs ordinateurs, ne sont pas encore en mesure d'adapter automatiquement le montant de la participation annuelle de leurs membres aux frais en fonction de la limite légale réglementaire. Pour ces cas, les membres doivent rassembler après coup les factures de participation aux frais établies par les caisses de maladie, puis se faire restituer ensuite par la caisse de maladie la part qui excède le montant maximal de la participation aux frais exigible du membre de la caisse de maladie (la participation du membre se situe généralement à 500 francs par an au maximum).

En annexe, nous vous remettons une lettre-type destinée à se faire restituer par la caisse de maladie l'excédent de participation aux frais payée par un membre.

Ch. Zutter

Facilités de stationnement pour handicapés

La commission intercantonale de la circulation routière a édité 12 pages de recommandations concernant les facilités de stationnement des handicapés (ou tierces personnes accompagnantes). Ces recommandations sont appliquées par un nombre croissant de cantons et représentent par certains aspects une aggravation de la situation des automobilistes handicapés.

La nouveauté réside principalement dans la limitation de la durée de stationnement qui se présente comme suit:

- a) parcage autorisé jusqu'à 4 heures en plus du temps réglementaire sur
 - les places de parc de durée limitée
 - les places de parc avec parcomètres
 - les places de parc en zone bleue

Dans la plupart des cantons, il n'existe actuellement pas de telles restrictions.

- b) dans les zones où le parcage est interdit, la durée de parcage est limitée à 2 heures: dans la plupart des cantons, de telles limitations n'existaient pas.

Comme nous l'avons déjà mentionné, il ne s'agit que de recommandations, elles sont cependant suivies par un nombre croissant de cantons et constituent une péjoration de la situation. Pour une soirée au cinéma ou au théâtre une limitation de 4 heures peuvent encore suffire, mais pour l'handicapé qui travaille, elle l'oblige à déplacer son véhicule durant la pause de midi s'il ne veut pas être amendé sur la base de cette stupide limitation. Malheureusement, les autorités politiques ne sont pas encore prononcées sur ces nouvelles réglementations. Les organisations de handicapés ont déjà tenté plusieurs démarches qui se sont révélées infructueuses. Nous vous tiendrons au courant de nouveaux développements éventuels.

H. Vetterli

Guide pédestre pour hémophiles

Quel hémophile ne s'est pas déjà posé la question, alors qu'il projetait une ballade pédestre, si le chemin allait être adapté à son handicap, si en route des dénivelés importants allaient surgir ou

si sa randonnée allait se transformer en varappe?

Heureusement, il existe maintenant un **Guide pédestre**, édité par la Centrale Suisse des transports. On y trouve, regroupés par régions, les ballades et randonnées pédestres "malgré-tout", des parcours d'un km jusqu'à 70 km, des renseignements sur les dénivellations et l'accessibilité aux poussepousse et aux draises roulantes. Ce guide peut être obtenu **gratuitement** sur commande auprès de:

Schweiz. Verkehrszentrale
Postfach
8027 Zürich
Tel. 01/202 37 37

H. Vetterli

Infection du SIDA par des préparations coagulantes

Vous avez appris par notre Bulletin no 69, que nous avons adressé au chef du Département fédéral de l'intérieur, un rapport juridique sur la situation en Suisse des hémophiles infectés par le SIDA.

M. Flavio Cotti, Conseiller fédéral, nous a répondu par lettre qu'il avait transmis notre rapport à l'office fédéral de la santé publique.

Dès à présent, le directeur de cet office fédéral doit étudier des propositions éventuelles, d'entente avec l'office fédéral de la justice et celui des assurances sociales.

Tout en nous priant de prendre l'évolution en patience, M. Flavio Cotti nous communiquera le résultat de cette concertation des intéressés.

L'Association française des hémophiles perd son président

Nous venons d'apprendre par courrier postal le décès de M. André Leroux, survenu le 29 juin 1988, à l'âge de 49 ans, président de la Société française des hémophiles.

Cette mort prématurée d'André Leroux nous affecte beaucoup. Cet homme s'était engagé corps et âme à résoudre les problèmes des hémophiles. C'était un lutteur perspicace et jamais désespéré. Sa jovialité et sa joie de vivre étaient communicatives. Nous sommes encore empreints du souvenir de sa présence lors des deux camps internationaux de ski de fond, organisée sur son initiative à Zell am See et à Castello di Fiemme. C'était un homme qui savait à la fois réfléchir et agir. Son image fortifiera notre espérance.

R. Schawalder

Invitation au camp d'été suisse pour hémophiles à Aeschi-Allmend, du 22 au 29 juillet 1989

C'est la beauté des hauteurs surplombant le lac de Thoue, combinée avec le bien-être sécurisant du chalet de montagne, qui nous a incité à séjourner pour la cinquième fois consécutive à l'Aeschi-Allmend, sous houlette de Monsieur Kobelt, médecin, pour notre camp d'été.

Ce camp est prévu pour des garçons et filles de 7 à 13 ans (von Willebrand). Il s'agit surtout de développer la camaraderie et d'encourager le sens communautaire. Sport, jeux et technique d'injection seront les trois composantes dominantes du séjour.

Nous nous réjouissons déjà à la pensée de retrouver des têtes connues et d'accueillir de nouveaux visages aptes à donner des impulsions insolites à notre champ.

Pour pouvoir bénéficier des subventions de l'Office fédéral des assurances sociales, il faudrait 8 à 10 participants.

Saisissez donc l'occasion et inscrivez-vous en utilisant le bulletin d'inscription qui se trouvera sur la page 9.

Dernier délai: 30 janvier 1989.
Coût: 180.- francs.

Groupement Romand

Comme beaucoup le savent, suite au départ de son président, le "Groupement Romand" a cessé toute activité.

Il n'y eut aucun successeur direct et les tentatives du comité pour repourvoir le poste demeurèrent infructueuses. Par la suite, le comité cessa également son activité et plus rien ne fut entrepris.

Quelques membres regrettent cette situation et désireraient une renaissance du "Groupement Romand". Ceci n'est possible qu'avec l'aide des membres et autres intéressés.

Nous prions donc instamment tous les romands de bien vouloir remplir le questionnaire ci-dessous et de nous le renvoyer au plus vite. Au cours de la Journée romande de l'ASH qui se tiendra à Lausanne au printemps prochain, une table ronde sera organisée, suivie d'un vote, permettant de définir le besoin d'un "Groupement Romand".

Nous vous remercions d'avance pour votre aide!

Le Questionnaire se trouve sur la page 9.

INSCRIPTION

Pour le camp d'été pour hémophiles du 22 au 29 juillet 1989 à Aeschi

NOM/PRENOM.....

DATE DE NAISSANCE:.....

ADRESSE:.....

TÉL NO.:.....

REMARQUES:.....

DATE:.....SIGNATURE:.....

Inscription à adresser jusqu'au 30 janvier 1989 au plus tard à:
Mme R. Schawalder, secrétariat ASH, Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22

QUESTIONNAIRE

Êtes-vous intéressé à l'existence d'un "Groupement romand"?

oui

non

Si oui, pourriez-vous mettre à disposition pour le poste de président?

oui

non

Aimeriez-vous nous proposer pour un autre poste?

oui

non

Si oui, lequel?

Aimeriez-vous nous recommander des préposés à ces postes?

Nom/Adresse

Poste attribué

.....
.....
.....

Nom/Adresse:.....Signature:.....