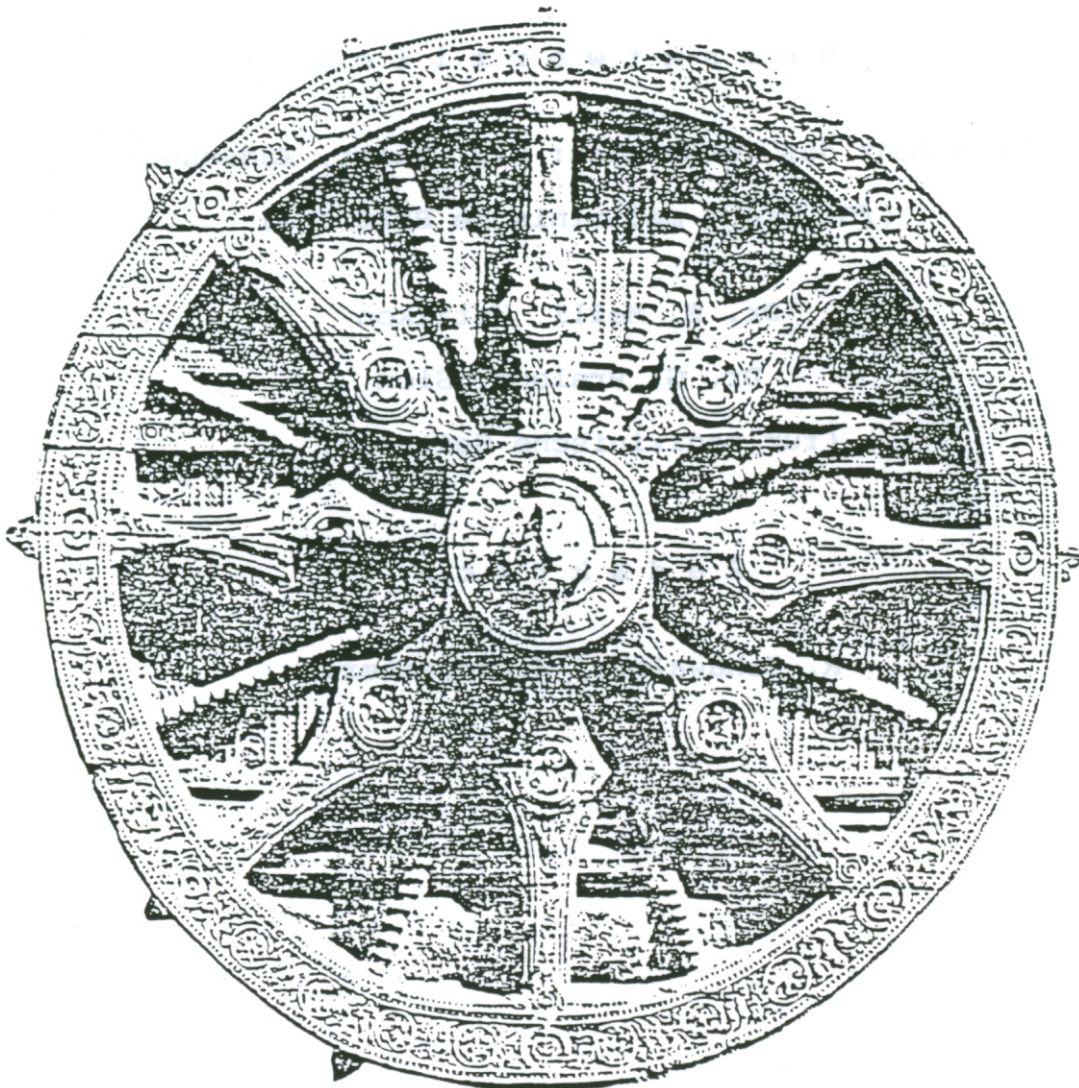


Geschäftsstelle/Siège sociale

Zentrallaboratorium, Blutspendedienst SRK
Wankdorfstrasse 10, Postfach, CH-3000 Bern 22
Telefon 031 499 222, Postcheck 30-7529-3

Bulletin 71



PRINTEMPS 1989

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, Niderscherli

SOMMAIRE

Communications - Activités	2
Convocation à l'assemblée générale Ordre du jour	3
Le plan de situation de l'hôtel Alfa Bern	4
Cotisation 1990	4
Rapport annuel du président	5-6
Rapport de la présidente de la commission médicale	7-10
Proposition relative aux cotisations des membres 1989	10
Markus - une rencontre, un entretien et un au revoir à un jeune contaminé	11
Invitation à la journée romande	13
Comptes annuels et bilan 1988	15-18
Budget 1989	19
Annexe Cotisations extraordinaires	20
Rapport des réviseurs	21
La page de garde: La roue symbolique de la vie et de la mort	

COMMUNICATIONS

Assurance voyage et vacances

La nouvelle année est déjà bien engagée. C'est le temps joyeux des projets de vacances. Mais qui songe en fait aux risques de maladie ou d'accident?... Lors de séjours à l'étranger, il est tout particulièrement conseillé, sinon indispensable, de conclure une assurance-voyage ou une assurance-vacances. Renseignez-vous auprès d'un conseiller adéquat de votre caisse-maladie sur les conditions, les primes et les prestations. L'assurance complémentaire est une disposition très favorable. L'optimisme, c'est bien, la prévoyance c'est mieux!

ACTIVITÉS

le 18 mars 1989

Assemblée générale des hémophiles à Berne

du 7 au 9 avril 1989

Rencontre en Hollande des présidents des associations nationales des hémophiles

le 15 avril 1989

Journée romande à l'Hôtel
Restaurant du Monde à Grandvaux

du 22 au 29 juillet 1989

Camp d'été pour les hémophiles à Aeschi-Allmend, 3703 Aeschi
(Il y a encore des places libres)

les 2 et 3 septembre 1989

Week-end de séminaire à la Paulus-Akademie à Zurich

Annexe:
Propositions de modification des statuts

INVITATION
À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES
EXERCICE 1988

Samedi 18 mars 1989, à 14.00 heures

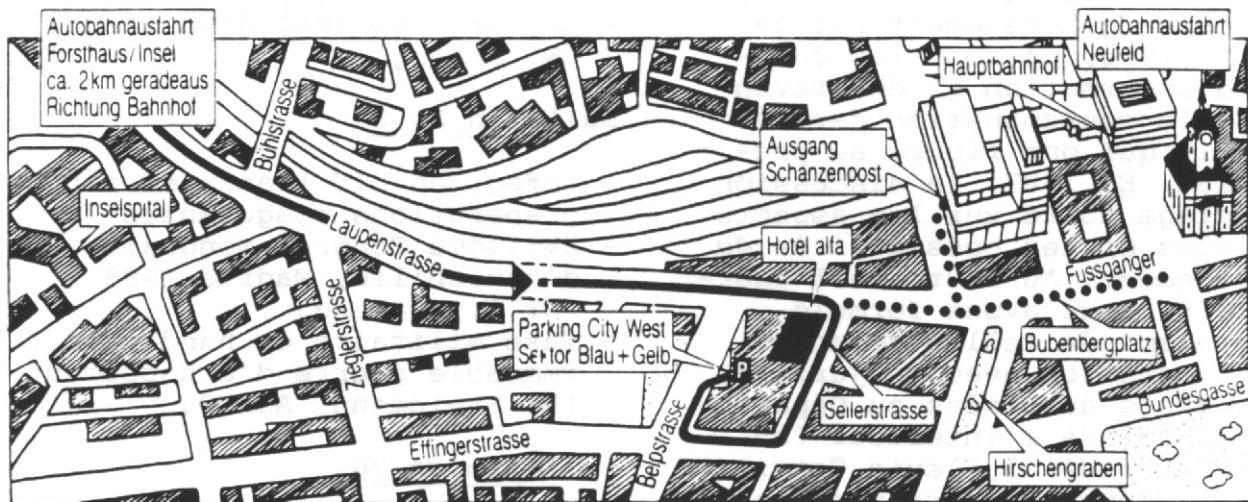
Centre de conférence Alfa, 2ème étage (ascenseur),
Laupenstrasse 15, 3008 Berne

ORDRE DU JOUR

- 14.00 heures
1. Accueil - Nomination des scrutateurs
 2. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 23.4.1988
 3. Approbation du rapport annuel du président pour l'exercice 1988
 4. Comptes et bilan 1988
 5. Attribution de l'excédent financier
 6. Budget 1989
 7. Cotisations des membres pour 1990
 8. Approbation du rapport annuel 1988 de la présidente de la commission médicale
 9. Elections et nominations
 10. Propositions
 - a) Libération des capitaux latents
 - b) Modification des statuts (selon annexe)
 - c) Dissolution du Fonds de la recherche scientifique
 11. Divers
- 15.30 heures Court entracte
- 15.45 heures Exposé "**La maladie et la révélation de son sens**" par
M. Urs Lenggenhager, docteur en médecine, FMH en
chirurgie générale, président de la société suisse
d'acupuncture générale et auriculaire
- Discussion, questions
- 17.00 heures Clôture officielle de l'assemblée
-


HOTEL ALFA BERN
 Restaurant
 Konferenzen
 Tagungen
 Seminarien

CH-3001 Bern · Laupenstrasse 15 · Telefon 031 25 38 66



SOUTENEZ LE TRAVAIL DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES

en faisant de la réclame parmi vos amis et connaissances pour remettre une participation en argent.

ADHESION À L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES

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

Nom/Institution:.....Tél.:.....

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, Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22.

RAPPORT ANNUEL DU PRÉSIDENT POUR L'EXERCICE 1988

Chers membres,

Comme pour les deux années précédentes, l'accent a été mis au cours de cet exercice sur le problème de l'infection par le virus HIV et plus généralement sur le sida. En 1986, ce sont les questions d'information et de prévention de la contamination par le virus HIV qui ont figuré au premier plan. En 1987, la discussion a davantage porté sur les aspects juridiques et les possibilités de dédommagement. Au cours de l'exercice 1988, nous avons formulé concrètement de telles demandes, en collaboration avec un juriste, et les avons adressées au Département fédéral de l'intérieur (au conseiller fédéral Flavio Cotti). Nous attendons toujours une réponse et avons d'ailleurs récemment envoyé un "rappel". Dans nos demandes, nous avons clairement différencié les notions de réparation et de dommages-intérêts. Par dommages-intérêts, il faut comprendre la compensation matérielle ou financière du dommage qui résulte de la maladie. Celui-ci concerne donc avant tout les assurances sociales. Par réparation, nous entendons une rétribution financière pour un dommage immérité. Nous avons également étudié la question de la prise en charge des séropositifs et avons dû reconnaître que les structures de l'ASH et les expériences qu'elle a pu faire à ce jour ne lui permettent pas de mettre sur pied un centre de conseil propre, comme cela avait été décidé lors de la dernière assemblée générale. Nous nous concentrons davantage sur une aide financière immédiate aux personnes touchées ainsi qu'à leurs proches. Ces versements ont déjà eu lieu de manière ponctuelle.

Bulletins

Afin de remplir notre devoir d'information, nous avons à nouveau

publié trois bulletins au cours de l'an dernier. Voici un résumé du contenu de ceux-ci:

Bulletin No 68

- Rapport annuel 1987
- Vivre avec une maladie héréditaire au sein de la famille (E. Artmann, psychologue)
- Lecture, conseil d'un membre (K. Schegg)

Bulletin No 69

- Infection HIV transmise par des préparations coagulantes
- XVIIIème Congrès mondial d'hémophilie, Madrid 1988 (Dr G. Pralong)
- Taxe militaire et handicapés, immuable pierre d'achoppement (E. Steinmann, ASKIO)

Bulletin No 70

- Problèmes et solution du traitement de substitution chez les hémophiles (Dr E. Meili)
- Prise en charge et traitement extra-hospitalier des malades du sida (R. Schawalder)
- Restitution de la participation aux frais des caisses-maladie (Ch. Zutter)
- Facilités de stationnement pour les handicapés (H. Vetterli)
- Infection du sida par des préparations coagulantes

Je profite de l'occasion pour rappeler que nous serions très heureux de recevoir et de publier dans notre bulletin davantage d'articles de membres (quelle qu'en soit leur forme). J'espère que les articles que nous vous avons proposés vous ont intéressés et même dans certains cas aidés. N'hésitez pas à nous faire part de tous vos vœux ou critiques à ce sujet.

SÉANCES DU COMITÉ

Le comité s'est réuni quatre fois au cours du dernier exercice. Il a examiné les points suivants:

Médecine

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

Le comité a nommé les membres suivants dans la commission médicale:

- Dr H. Knecht qui succède au Prof. F. Bachmann de Lausanne
- Dr Stalder, Sion
- Prof. Morell, Berne, qui succède au Dr K. Stampfli

Problèmes d'assurance

L'entrée en vigueur de l'ordonnance V de la loi sur les assurances maladie, "Nivellement de la franchise et réserve", a donné lieu à de nombreux débats; en effet, certaines caisses-maladie ont encore des difficultés techniques à mettre en place les nouvelles prescriptions ou ne les respectent pas. M. Ch. Zutter a élaboré une lettre type qui vous a été envoyée pour vous aider à demander un remboursement.

M. H. Vetterli, quant à lui, est en train de réunir des données sur les contrats d'assurance, car ceux conclus avec des hémophiles sont parfois source d'ennuis, notamment dans le domaine des caisses de pension et des assurances pour perte de gain. M. Vetterli se tient à votre disposition pour tout renseignement.

Activités

C'est du 25 au 27 mars 1988 que notre traditionnel camp de ski de fond aurait dû avoir lieu à Ulrichen VS. Il a malheureusement fallu y renoncer, non en raison du manque de neige, mais, ironie du sort, à cause des masses de neige qui ont pratiquement coupé le Haut-Valais du monde extérieur.

Nous renonçons à évoquer le séminaire de la Paulus-Akademie car nous avons décidé d'accorder cette fois-ci la priorité à d'autres points.

Le 23 avril 1988, l'assemblée générale s'est tenue à Lucerne. M. J. Gabbert, président de l'Association allemande des hémophiles, a présenté les solutions envisagées en Allemagne pour résoudre les problèmes de nos voisins hémophiles.

Le Dr Kobelt a organisé à nouveau du 23 au 30 juillet 1988 un camp d'été avec toute son équipe, qui a bien sûr été couronné de succès.

De nombreux travaux de nature diverse ont été réalisés par le comité, les membres et naturellement par le secrétariat. La place me manque ici pour les mentionner mais je tiens à remercier sincèrement tous ceux qui ont apporté leur contribution. J'espère que ce travail a été fait avec autant d'enthousiasme que d'habitude.

Je désire encore remercier au nom de la société tous ceux qui nous ont soutenu dans nos efforts:

- la Fondation du laboratoire central de la Croix-Rouge pour son soutien permanent et généreux et en particulier le Professeur Heiniger pour son travail utile et compétent;
- l'Office fédéral des assurances sociales pour son apport financier aux frais de secrétariat ainsi qu'au camp d'hémophiles;
- Pro Infirmis pour son excellente collaboration;
- le service de consultation juridique en faveur des handicapés pour ses conseils judicieux;
- les membres de la commission médicale pour leur important travail;
- notre secrétaire pour son infatigable travail.

Le Président

RAPPORT ANNUEL DE LA PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION MÉDICALE DE L'ASH

Comme chaque année, la commission médicale s'est réunie deux fois au cours de l'exercice. Une réunion extraordinaire en juin, à laquelle participaient des spécialistes, a permis d'évoquer les problèmes d'enfants et d'adultes hémophiles porteurs du virus HIV. La soussignée a participé à six réunions de la Commission fédérale d'experts pour les problèmes liés au sida et à de nombreux entretiens avec les fabricants de préparations coagulantes et d'autres médicaments destinés aux hémophiles. Quelques membres de la commission médicale ont participé en été au congrès de la Fédération mondiale d'hémophilie à Madrid. En outre, à l'occasion de trois autres séminaires internationaux, les discussions ont porté sur le traitement des affections qui en découlent (en particulier l'hépatite et l'infection par le virus HIV), conséquences des anciennes préparations coagulantes qui n'étaient pas virus-inactivées. Ces réunions ont également permis d'échanger des expériences effectuées avec les nouvelles préparations.

Préparations de substitution

De nombreuses analyses effectuées dans des conditions très strictes sur des hémophiles (prises de sang toutes les deux semaines) montrent que nous avons actuellement des préparations tout à fait sûres qui ne transmettent ni le virus du sida, ni celui de l'hépatite. Le procédé de pasteurisation, utilisé par la société Behring, et celui de l'inactivation virale, prôné par le Laboratoire central de la CRS (LC CRS), sont considérés comme très fiables. De nouveaux examens aboutissent au même résultat pour le procédé de stérilisation à la vapeur d'IMMUNO. Depuis que nous avons introduit l'emploi exclusif de préparations virus-inactivées pour les hémophiles suisses (été 1986), nous n'avons enregistré aucune autre contamination par le virus HIV. A ma

connaissance, aucun hémophile n'a été atteint d'hépatite non plus. Malgré ces résultats réjouissants, les hémophiles qui n'ont pas encore eu d'hépatite B devraient être vaccinés comme par le passé. Par ailleurs, les personnes vaccinées devraient vérifier l'efficacité du vaccin après quelques années et, le cas échéant, effectuer un rappel. Le vaccin ne protège pas indéfiniment!

Les concentrés de Facteur VIII et IX du LC CRS ont le désavantage d'être difficilement solubles. C'est une des raisons pour lesquelles les hémophiles qui ont dû passer de l'AHF au concentré de Facteur VIII CRS ont depuis lors utilisé nettement plus de ces préparations. Les fabricants espèrent améliorer la solubilité en ajoutant une solution sucrée. Ces nouvelles préparations sont actuellement testées.

Trente et un hémophiles ont participé à une étude vérifiant la tolérance et la fiabilité des préparations CRS en ce qui concerne les virus, se soumettant pour cela à des analyses trimestrielles. Comme indiqué ci-dessus, aucune nouvelle contamination par le virus HIV n'a été révélée. Pour l'hépatite, on ne peut tirer aucune conclusion définitive; personne en effet n'en a été atteint mais presque toutes les personnes examinées avaient déjà eu une hépatite ou étaient vaccinées contre l'hépatite B.

En Suisse, divers concentrés de Facteur VIII purs sont déjà utilisés. Dans le cas des préparations de la CRS et d'IMMUNO, il s'agit de préparations moyennement pures; le Facteur VIII HS Behring est ultrapur et contient donc moins de protéines étrangères en plus du Facteur VIII. Des préparations plus pures nécessitent pour leur fabrication plus de plasma au départ, ce qui pose actuellement un problème étant donné la carence de cette "matière première" à l'échelon mondial. Il semble donc raisonnable de fabriquer des

préparations moyennement pures qui permettent d'obtenir davantage d'unités de Facteur VIII tout en utilisant moins de plasma. Cependant, nous préférons quand même les préparations plus pures car la présence constante de grandes quantités de protéines étrangères dans le corps a des conséquences négatives sur le système immunitaire (système de défense du corps). Pour cette raison, le LC CRS envisage de s'engager dans la production de préparations de Facteur VIII dites ultrapures, qui sont fabriquées d'après un nouveau procédé et qui ne contiennent en plus du Facteur VIII quasiment aucune autre protéine. Deux sociétés américaines produisent déjà des préparations de ce genre qui sont déjà largement testées aux Etats-Unis et en Europe. De même, nos expériences avec deux hémophiles suivant ce traitement ont été bonnes; l'efficacité a été comparée à celle du Facteur VIII HS Behring et trouvée équivalente.

Pour l'instant, le LC CRS ne fabrique aucune préparation de fibrinogène et de Facteur VIII virus-inactivées. Nous pouvons en lieu et place choisir d'excellentes préparations étrangères. On utilise actuellement pour le traitement des personnes gravement atteintes par la maladie de von Willebrand le Facteur VIII HS Behring ou le concentré de Facteur VIII SRK. Des concentrés de facteur spécifiques à la maladie de von Willebrand sont en train d'être développés. En cas de légère atteinte par cette maladie ou de légère hémophilie A, il faudrait autant que possible utiliser le DDAVP à la place des préparations coagulantes concentrées. L'ancienne fraction anti-hémophilique AHF-concentré SRK doit dès que possible être rebaptisée cryoprécipité, puisqu'elle ne peut plus être utilisée pour la substitution en cas d'hémophilie; les préparations actuellement disponibles sur le marché ne sont pas virus-inactivées. Un procédé d'inactivation virale est à l'étude, mais il n'est pas prévu de l'uti-

liser pour la thérapie de substitution chez les hémophiles.

On me demande souvent ce qu'il en est des préparations de Facteur VIII fabriquées par génie génétique. Elles seront bientôt là! De telles préparations sont employées sur des hémophiles aux Etats-Unis et en Angleterre et semblent faire leurs preuves. Cependant, le passage de la production expérimentale à la production industrielle exige des mesures de sécurité considérables, de sorte qu'il faudra encore attendre quelque temps avant que ces préparations ne fassent leur apparition sur le marché.

Infection par le virus HIV parmi les hémophiles de Suisse

D'après la dernière enquête menée en octobre 1988 dans les centres suisses d'hémophiles, un cinquième de tous les hémophiles testés étaient séropositifs, donc infectés par le virus HIV. En outre, un cinquième de ces hémophiles séropositifs révélaient des symptômes à mettre en relation avec la contamination par le virus HIV. Parmi ces derniers, quatre d'entre eux sont malheureusement déjà décédés. Ces questionnaires anonymes sont importants pour l'échange d'expériences entre les divers centres d'hémophiles. La réunion extraordinaire de juin 1988 avait pour but un tel échange d'informations et la présence de spécialistes du sida des cliniques universitaires de Berne et Zurich a été très appréciée. La discussion a porté sur la manière d'effectuer les contrôles nécessaires pour étudier l'évolution, sur la date à partir de laquelle un traitement s'impose et sur les expériences avec les diverses thérapies. La plupart du temps, il est possible de soigner avec des médicaments les maladies infectieuses dites opportunistes qui se développent à la faveur de l'infection par le virus HIV. Le traitement à long terme de la maladie, avec de l'azydothymidine par exemple, reste malgré tout problématique à

cause des graves effets secondaires de ces médicaments.

S'interroger sur ce que peuvent faire l'hémophile sain séropositif et la personne atteinte ou son environnement pour empêcher l'apparition de la maladie ou influencer positivement son cours, pose la question de la guérison de la maladie en soi. Les moyens choisis par les hémophiles atteints pour surmonter la maladie, avec un courage à mes yeux admirable, sont très divers et peuvent tous mener au but. Ce qui est sûr, c'est que le moral a une influence directe sur le système immunitaire et que par conséquent, tout ce qui encourage la santé morale en cas d'infection par le virus HIV a une influence favorable sur la maladie.

La commission médicale continue à porter beaucoup d'attention à l'information des hémophiles atteints pour protéger leurs partenaires sexuels de la contamination par le virus HIV. Même si l'hémophile atteint a besoin dans cette situation de beaucoup d'amour, d'attention, de tendresse et de chaleur, le risque de contamination du partenaire ne peut être pris; or l'emploi de préservatifs permet de l'éviter.

La commission médicale est d'avis que la situation des jeunes séropositifs âgés de 13 à 25 ans est particulièrement difficile. En Suisse, plus de la moitié des hémophiles séropositifs entrent dans cette catégorie d'âge. Les médecins traitants aimeraient pouvoir se consacrer davantage à ces personnes et le cas est à l'étude en ce moment.

Diagnostic ADN pour détecter les porteuses d'hémophilie

Seul le diagnostic ADN dont nous avons parlé à plusieurs reprises permet de déceler de manière sûre si quelqu'un est porteur ou non, par exemple pour la soeur d'un hémophile. Une enquête menée par les Dr Müller et Rüefli de l'In-

stitut génétique de Bâle a montré que les éventuelles porteuses apprécient d'être conseillées et informées rapidement sur leur situation et le risque d'avoir des enfants hémophiles.

Camp pour hémophiles

Au cours des dernières années, l'objectif des camps s'est modifié. Auparavant, l'aspect purement médical, à savoir le traitement des hémorragies et les problèmes articulaires, était prédominant. Actuellement, les participants ont heureusement nettement moins de problèmes d'articulation et, outre la technique d'injection, c'est surtout la vie en communauté qui passe au premier rang des priorités. Les enfants hémophiles doivent pouvoir s'entraîner à l'indépendance en-dehors du cercle familial et se préparer à d'autres groupes en compagnie d'enfants non hémophiles. Le camp n'a donc pas perdu d'importance et la commission médicale remercie le Dr Kobelt et son épouse qui ont accepté de diriger un nouveau camp d'hémophiles cette année également.

Remise sur ordonnance des préparations coagulantes

Les préparations coagulantes qui doivent être déclarées comme médicaments auprès de l'Office intercantonal de contrôle des médicaments (OICM) sont délivrées sur ordonnance seulement. Le non-respect de cette prescription peut causer de sérieuses difficultés à l'utilisateur et au fournisseur. En outre, l'obligation de l'ordonnance assure le contrôle médical nécessaire de l'hémophile dans son centre ou chez son médecin traitant. On rencontre encore des hémophiles qui agissent de manière trop indépendante et n'utilisent pas correctement les préparations, ce qui implique qu'ils sont souvent insuffisamment traités. Il s'ensuit que les modifications articulaires progressent rapidement, ce qui nécessite souvent par la suite un

traitement beaucoup plus intensif et signifie également une utilisation nettement accrue de préparations. Nous vous prions d'observer la règle et de vous procurer une ordonnance de validité limitée à six mois auprès de votre médecin traitant.

Mutations

Lors de la séance de mars 1988, le Prof. F. Bachmann, de Lausanne, a annoncé son départ de la commission médicale pour surcharge de travail. Je profite de l'occasion qui m'est donnée pour remercier le Prof. Bachmann de sa précieuse collaboration. Le Dr Hans Knecht, son médecin-chef, qui a déjà travaillé une année dans le domaine de l'hémophilie, a été désigné pour lui succéder. Lors de la séance de novembre, le Prof. A. Morell et le Dr M. Stalder ont été élus au sein de la commission médicale. Le Prof. Morell s'est occupé avant tout de problèmes du système immunitaire. Depuis mai 1988, il dirige le département médical au LC CRS et assume donc la fonction d'intermédiaire entre le LC CRS et l'ASH. Le Dr Stalder est spécialisé en médecine interne, et plus précisément dans les maladies du sang; Mme Stalder a été notamment médecin-chef de l'équipe du Prof. Bachmann à Lausanne. Aujourd'hui, elle est responsable du laboratoire d'hématologie et du centre de transfusion de Sion; elle travaille à l'Hôpital de Sierre et dans son propre cabinet.

Je forme tous mes vœux pour les hémophiles et leur famille durant cette période parfois difficile pour beaucoup d'entre eux.

Je remercie mes collègues de la commission médicale de leur intérêt et de leur collaboration. J'adresse également mes remerciements sincères à Mme Schawalder pour sa grande aide en matière administrative et, en sa qualité de directrice de notre secrétariat, pour les excellentes rela-

tions qu'elle entretient avec les membres.

*La présidente
de la commission médicale*

NOUS VOUS INVITONS A VOUS ACQUITTER DE VOS COTISATIONS POUR 1989

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

L'Assemblée générale du 23 avril 1988 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 1989 l'adresser au compte de chèques postaux 30-7529-3 de l'Association Suisse des Hémophiles.

Nous vous remercions d'avance de votre paiement.

*Le trésorier:
Maurice Heimburger*

Markus.

Begegnung mit einem jungen Aids-Kranken – Gespräch und Abschied

Er heisse Markus, und er habe Aids, und er wolle mit mir reden, sagt er mir am Telefon. «Es muess under dLüt.» Ich fahre hin. August 1988, in wenigen Tagen wird Markus 18 Jahre alt.

Ein drückend schwüler Sommerabend. «Es muess under dLüt», sagt er noch einmal. Ich unterbreche ihn kaum. Ein langer Monolog, eine Gratwanderung zwischen Erlebtem, Wirklichem und Eingebildetem, Geträumtem. Die Mutter von Markus sitzt im Hintergrund, sieht meine fragenden Blicke. Mit leichtem Nicken oder Kopfschütteln trennt sie die Realität von der Fiktion.

Aids im Endstadium schädigt auch das Gehirn. Ich denke mir, die Krankheit sei nicht nur grausam mit ihrem Opfer, sie habe auch Erbarmen. Sie verrücke die Grenze zwischen Tag und Traum und schaffe Markus damit auch Erleichterung.

Markus redet. Erzählt, erinnert sich. Er war zeit seines Lebens krank. Er brauchte Unmengen Blutkonserven, auch ausländische. In irgendeiner steckte das Virus, irgendwann nistete es sich in seinem Körper ein. Als er 16 war, brach die Krankheit aus. Gehirninfekt, schwere Lungenentzündungen, Epilepsieanfälle. «Die Mutter sagte mir, dass ich Aids habe.»

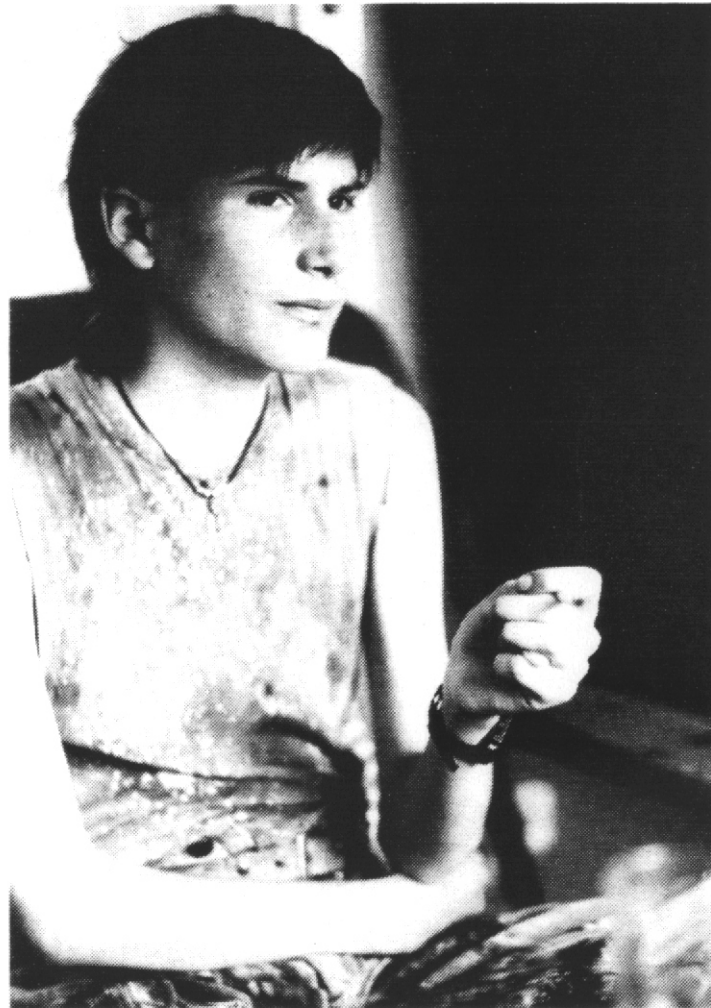
Ich denke mir, wie viel Kraft eine Mutter haben müsse, ihrem Sohn das Todesurteil zu eröffnen. Der Gedanke übersteigt die Vorstellungskraft.

Markus wirkt müde. Er hustet. Er wiegt noch 48 Kilo. Nein, die Diagnose kam nicht überraschend. «Aber ich war muff, auch auf jene, die mich angesteckt haben. In den USA bekommen die Leute noch Geld fürs Blutspenden.» Dazwischen gedankliche Aussetzer. Gesprächspausen. Und wieder spontan: «Ich habe allen Hass verloren. Ich fühle mich wunderbar.»

Soll ich ihn auf den Tod ansprechen? Darf ich das?

Markus kommt mir zuvor. Oder er hat mit seinen dunklen, wissenden Augen, die viel älter sind als 18, in mich hineingesehen.

«Ich freue mich aufs Sterben, ich hatte nie Angst davor.» Dann, mit einem Anflug von Schalk: «In die Hölle komme ich kaum.» Aber: «Ich war schon oben, für Sekunden oder Stunden. Ich sah mich ganz in Weiss. Ich fühlte mich durchzogen von universaler Liebe. Es war ein sehr schönes Erlebnis. Ich glaube nicht an Gott, so wie er in der Bibel steht. Ich stelle mir ihn als eine ungeheure Mischung aus Energie und Liebe und Wärme vor.»



Markus – 17.8.1970–2.1.1989

(Bild: macs)

Markus sitzt da und schweigt. Er wirkt zerbrechlich in seinen ausgewaschenen Jeans, in seinem violetten T-Shirt, am Hals ein Amulett, ein kleines Skelett aus Silber. Er raucht, fünf verschiedene Marken. Er zelebriert sein Rauchen.

Ich denke mir, wem keine andere Wahl gelassen wird, als auf das Grosse Tor zuzugehen, der behält sich die Wahl im Kleinen noch vor. Die Wahl der Zigarettenmarke, zum Beispiel.

Markus giesst uns Apfellok nach. Den hat er gern. Dann Stille. Ich weiss nicht, wo er mit seinen Gedanken ist. Eine schwarze Katze streicht um uns herum.

«Du musst sie streicheln», sagt Markus unvermittelt. Und ebenso unvermittelt blendet er zurück. Die vielen

Operationen, die Blutungen, die Schmerzen, «die mich fast wahnsinnig gemacht haben», die Wochen und Monate im Spital, die Sekundarschule mit den Lieblingsfächern Singen und Handwerken, die Schulreisen, die er teilweise mit dem Auto mitmachen durfte, die Lehre als Verkäufer in der Do-it-yourself-Abteilung. Nach anderthalb Jahren musste er sie abbrechen, die körperlichen Kräfte schwanden.

Und nun? Die Tage gehen dahin, die Wochen.

Ich denke mir: wie eine Sanduhr. Er tappe mich bei Vergangenheitsformen.

Markus hat keine Angst vor dem Sterben, aber er liebt das Leben, sein Leben. Er geht ins Kino, er macht bei der

Aids-Hilfe mit, er trifft sich mit Kollegen, er raucht auch mal Hasch – «ich habe dann starke Träume» –, er liest Science-fiction-Romane zu Dutzenden, er liest Bücher über heilende Steine, legt sich Halbedelsteine auf den Körper. «Ich bin selber draufgekommen, es ist eine Spezial-Heiltherapie.» Er hört Meditationsmusik, stundenlang. Und immer wieder Elvis Presley, von ihm hängt ein grosses Poster über seinem Bett. Elvis, «In the Ghetto».

Markus ist auch im Ghetto, wie jeder, der Aids hat. Markus entwickelt ein ganz besonderes Sensorium, ein tiefes Verständnis für jene am Rande.

Wieder ist es Markus, der die Stille unterbricht: «Ich hatte nie Angst vor dem Sterben. Das musst du schreiben. Fährst du mich in die Stadt?» Es ist immer noch drückend schwül an diesem Augustabend. Markus steigt vor einem Kino aus und mischt sich unter all die fröhlichen, gesunden, aufgestellten, lebenslustigen jungen Mädchen und Burschen.

Nachdenklich lenke ich meinen Wagen durch den Abendverkehr. Geht Markus' Leben zu Ende, ehe es begonnen hat? Oder ist das unser landläufiges Klischee von «Leben»? Hat er nicht – trotz allem – ein erfülltes Leben gelebt? Hat er nicht mehr gesehen als mancher Ältere?

Ich ertappe mich wieder bei der Vergangenheitsform.

Nachdenklich bin ich, nicht traurig. Markus hat mich nicht traurig gemacht. Er hat mir Kraft, Mut, Zuversicht gegeben.

Wie früh die Dämmerung hereinfällt... Bald ist Herbst.

Nachwort

Am 2. Januar ist Markus gestorben.

In seinen letzten Lebenswochen war er von Angehörigen und Freunden gepflegt worden. Rund um die Uhr. Die freiwilligen Helfer hatten ihre Angst vor Aids, vor der Pflege eines Aids-Kranken, überwunden und Markus das Sterben zu Hause möglich gemacht.

An der Totenfeier, die vom Pfarrer im Sinne von Markus als Lebensfeier gestaltet wurde, sang Elvis Presley «In the Ghetto».

Auf der Todesanzeige stand: «Der Tod ist kein Untergang, der alles aufhebt und zerstört, sondern ein Übergang. Eine Wanderung und der Beginn eines anderen Lebens. Allem Leben ist ewiges Sein gewiss.»

Martin Bühler

JOURNÉE ROMANDE POUR HÉMOPHILES

Samedi 15 avril 1989, 10.15 heures

Hôtel Restaurant du Monde, 1603 Grandvaux

PROGRAMME

10.15h	Accueil	Dr. H. Knecht, CHUV
10.30h	Infection à HIV	Dr. Ph. De Moerloose Hôpital Cantonal, Genève
11.30h	Sécurité des produits Produits nouveaux	Dr. D. Beck, CHUV
12.15h	Déjeuner	
14.00h	Rééducation et physiothérapie	Dr. G. Pralong, Hôpital Sion
14.45h	Dépistage des porteuses Diagnostic prénatal	Dresse M. Stalder, Institut Central des Hôpitaux Valaisans Sion
15.30h	Conclusions	Dr. H. Knecht, CHUV

INSCRIPTION POUR LA JOURNÉE ROMANDE

Nom:.....Tél.:.....

Nombre de personnes participant au déjeuner:.....

Remarques/Suggestions:.....

.....

A retourner au: **Secrétariat de l'Association Suisse des Hémophiles,**
à l'att. Mme R. Schawalder, Wankdorfstrasse 10, 3000 Bern 22

B I L A N au 31.12.1988

(avant répartition de l'excédent de recettes)

<u>ACTIF</u>	<u>Fr</u>
Compte de chèques postaux	13'700.95
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey	121'425.80
Société de Banque Suisse, Carouge	25'000.--
Titres	100'000.--
Impôt anticipé à récupérer	2'925.70
Actifs transitoires	<u>32'807.--</u>
	295'859.45
	=====

<u>PASSIF</u>	<u>Fr</u>
Passifs transitoires	18'090.60
Provision pour recherche scientifique	18'814.--
Fonds de solidarité	76'744.80
Fonds Hoechst	86'988.15
Capital	90'032.90
Excédent de recettes exercice 1988	<u>5'189.--</u>
	295'859.45
	=====

E X E R C I C E 1988

<u>Compte Fonds de solidarité</u>	<u>Fr</u>	<u>Fr</u>
Solde à nouveau au 1.1.88		39'908.05
Versements aux membres	13'163.25	
Leg succession Mme Yvonne BOVERI-BONER, Baden		50'000.--
Solde au 31.12.88	<u>76'744.80</u>	<u> </u>
	89'908.05	89'908.05
	=====	=====

<u>Compte provision pour la recherche scientifique</u>	<u>Fr</u>	<u>Fr</u>
Solde à nouveau au 1.1.88		18'814.--
Solde au 31.12.88	<u>18'814.--</u>	<u> </u>
	18'184.--	18'814.--
	=====	=====

<u>Compte Fonds Hoechst</u>	<u>Fr</u>	<u>Fr</u>
Solde à nouveau au 1.1.88		91'988.15
Versements aux membres	5'000.--	
Solde au 31.12.88	<u>86'988.15</u>	<u> </u>
	91'988.15	91'988.15
	=====	=====

<u>Proposition de l'excédent de recettes 1988</u>	<u>Fr</u>	<u>Fr</u>
Excédent de recettes 1988		5'189.--
Attribution au Capital	<u>5'189.--</u>	<u> </u>
	5'189.--	5'189.--
	=====	=====

COMPTES 1988

<u>DEPENSES</u>	<u>Fr</u>
Salaire de la secrétaire	2'421.45
Frais médicaux	9'540.--
Frais d'administration	5'084.20
Frais de déplacements	3'440.60
Imprimés et bulletins	1'389.45
Séminaires	2'598.20
Cotisations à d'autres organisations	1'881.60
Frais de Banque et CCP	200.85
Colonie de vacances	<u>1'334.80</u>
	27'891.15
Excédent de recettes 1988	<u>5'189.--</u>
	33'080.15
	=====

<u>RECETTES</u>	
Cotisations ordinaires	11'201.--
Cotisations extraordinaires	12'072.--
Intérêts	8'359.15
Contributions des parents à la colonie de vacances	<u>1'448.--</u>
	33'080.15
	=====

B I L A N au 31.12.1988

(après répartition de l'excédent de recettes)

<u>ACTIF</u>	<u>Fr</u>
Compte de chèques postaux	13'700.95
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey	121'425.80
Société de Banque Suisse, Carouge	25'000.--
Titres	100'000.--
Impôt anticipé à récupérer	2'925.70
Actifs transitoires	<u>32'807.--</u>
	295'859.45
	=====

<u>PASSIF</u>	
Passifs transitoires	18'090.60
Provision pour recherche scientifique	18'814.--
Fonds de solidarité	76'744.80
Fonds Hoechst	86'988.15
Capital	<u>95'221.90</u>
	295'859.45
	=====

PROPOSITION DU BUDGET 1989 ET COMPTES 1988

	<u>BUDGET 1988</u>	<u>COMPTES 1988</u>	<u>BUDGET 1989</u>
	Fr	Fr	Fr
<u>RECETTES</u>			
Cotisations ordinaires	10'000.--	11'201.--	10'400.--
Cotisations extraordinaires	11'000.--	12'072.--	11'000.--
Intérêts	6'000.--	8'359.15	8'000.--
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire	28'800.--	28'824.--	29'600.--
Colonie de vacances	-.--	113.20	-.--
	<u>55'800.--</u>	<u>60'569.35</u>	<u>59'000.--</u>
	=====	=====	=====
 <u>DEPENSES</u>			
Salaire de la secrétaire	31'400.--	31'245.45	32'500.--
Frais médicaux	10'000.--	9'540.--	10'000.--
Frais d'administration	2'700.--	5'084.20	5'000.--
Frais de déplacements	4'000.--	3'440.60	4'000.--
Séminaires	2'000.--	2'598.20	2'000.--
Imprimés et bulletins	2'500.--	1'389.45	2'300.--
Cotisations à d'autres organisations	2'000.--	1'881.60	2'000.--
Frais bancaires et ccp	200.--	200.85	200.--
Colonie de vacances	1'000.--	-.--	1'000.--
	<u>55'800.--</u>	<u>55'380.35</u>	<u>59'000.--</u>
	=====	=====	=====
Excédent de recettes 1988	-.--	5'189.--	-.--
	<u>55'800.--</u>	<u>60'569.35</u>	<u>59'000.--</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, Zürich	2'000.--
Fondation Ernst GOEHNER, Zürich	1'000.--
Monsieur Hans-Heinrich MEIER, Wädenswil	500.--
Madame E. WUTHRICH, Thun	500.--
Assurances HELVETIA-Accidents, Zürich	500.--
Assurances HELVETIA-Accidents, Zug	500.--
Messieurs A.SCHWALM et Dr W. LUDER, Langenthal	550.--
En souvenir de Daniel TOBLER, Winterthur	900.--

D'autre part, nous avons bénéficié d'un leg de Fr 50'000.-- en provenance de la succession de Mme Yvonne BOVERI-BONER, Baden. Ce montant a été crédité au Fonds de solidarité, selon décision de l'Assemblée Générale du 23 avril 1988.

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 1988.

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 28 janvier 1989

Les vérificateurs des comptes :



Urs HOLZ

Gilbert CARANDO