

Geschäftsstelle/Siège sociale

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

Bulletin 72



UNE VUE DU CAMP DE VACANCES 1989

SEPTEMBRE 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, Niederscherli

SOMMAIRE

Communications

Procès-verbal de l'assemblée générale du 18.3.1989

Mémorial Lieni Müller

Congrès international de l'hémophilie - Los Angeles, avril 1989

Dr. méd E. Meili

La perspective européenne de 1992

Dr.méd. G. Pralong

Le TENS et ma propre expérience
Heinz Vetterli

Scotland's for me
Adrian Rothenfluh

Commentaire de la caisse-maladie suisse Grütli

Création d'un centre de documentation
Willi Lutz

Réponse à une lettre de lecteur

Recommandations de la Commission médicale ASH du 2.3.1989

Mes impressions sur le camp de vacances à Aeschi-Allmend
Benedikta Oberthaler

Annexe:
Adresses et numéros de téléphone des centres de traitement pour hémophiles

Page de couverture:
Une vue du camp 1989

COMMUNICATIONS

Le 25ème anniversaire de l'Association suisse des hémophiles 1990

Suivant le devise "Prends les fêtes comme elles viennent...", nous avons déjà fixé l'endroit et la date de la commémoration officielle du 25ème anniversaire de notre association:

Lieu: Château de Münchenwiler
1797 Münchenwiler

Date: Dimanche, 24 juin 1990

Veillez d'ores et déjà réserver en priorité cette manifestation dans votre agenda. Nous espérons aussi l'un ou l'autre membre participe activement à l'organisation de cette journée commémorative.

P R O C È S - V E R B A L

Assemblée générale de l'Association suisse des hémophiles, Centre de conférence Alfa, Laupenstrasse 15, Berne, le 18 mars 1989 à 14 h

Présents: 43 personnes

Excusés: M. G. Carando, Mme H. Dousse, M. et Mme Frey-Salzman, Mme A. Hausheer, Dr H. Knecht, famille Schärz

1. Accueil - Nomination des scrutateurs

M. Meier, Président, ouvre l'assemblée générale et souhaite la bienvenue aux personnes présentes, et plus particulièrement à Soeur Ruth Nacht, membre d'honneur.

M. J. Neuhäusler est scrutateur.

L'ordre du jour est accepté. Cependant, le point 10 "Propositions" est modifié comme suit:

- a) Dissolution du Fonds de la recherche scientifique
- b) Libération des capitaux bloqués
- c) Modification des statuts (selon annexe)

2. Procès-verbal de l'assemblée générale du 23 avril 1988

Le dernier procès-verbal est approuvé à l'unanimité.

3. Approbation du rapport annuel du président pour l'exercice 1988

Le rapport annuel du président est accepté à l'unanimité.

Les participants se lèvent en mémoire de deux membres disparus, Kurt Harstall et Markus Widmer, tous deux décédés en janvier 1989, des suites du sida.

4. Comptes et bilan 1988

G. Carando et U. Holz, vérificateurs des comptes, recommandent à l'assemblée d'accepter les comptes publiés dans le Bulletin No 71.

L'assemblée accepte à l'unanimité les comptes annuels de 1988 et applaudit le travail de qualité qui a été fourni bénévolement.

5. Attribution de l'excédent financier

L'assemblée accepte la proposition de verser l'excédent financier au capital.

6. Budget 1989

Le budget est approuvé sans commentaire.

7. Cotisation des membres pour 1990

La cotisation annuelle est maintenue à Fr. 30.-.

8. Approbation du rapport annuel 1988 de la présidente de la Commission médicale

L'assemblée approuve à l'unanimité le rapport annuel publié dans le Bulletin No 71 et remercie vivement Mme Meili pour son travail, sa disponibilité et son engagement personnel.

9. Elections

Mme Charlotte Ufer et M. Fritz Wolf ont donné leur démission et l'assemblée doit nommer aujourd'hui leurs remplaçants. Nous regrettons vivement le départ de ces deux membres du comité très sympathiques et nous les remercions de tout coeur pour le travail qu'ils ont accompli depuis plusieurs années.

Le comité propose à l'assemblée les deux candidatures suivantes:

- Mme Agnès Hausheer, Hinwil
- M. Willy Lutz, Gossau

Mme Hausheer est mère de deux enfants hémophiles. La décision de placer ses enfants à l'école Rudolf Steiner a été déterminante pour sa propre évolution. La pensée anthroposophique l'a aidée à trouver peu à peu un sens à la maladie de son fils. Les activités de Mme Hausheer sont multiples, elle s'intéresse entre autres à la médecine douce.

Nous connaissons bien M. Lutz qui a participé à de nombreux camps de vacances. Après une formation commerciale et une activité en tant qu'employé d'assurance, il a obtenu sa maturité et a entrepris des études de médecine à Berne. Il a également séjourné à l'étranger. Il connaît bien les handicapés avec lesquels il fait du sport.

Les deux candidats sont élus membres du comité à l'unanimité.

L'assemblée procède à la réélection des autres membres du comité et de M. Meier comme président par acclamation.

Etant donné l'augmentation des activités du secrétariat depuis quelques années, le comité a décidé d'en faire le siège social de l'association et de nommer Mme Schawalder **secrétaire générale**. L'assemblée approuve cette décision et applaudit la nomination de Mme Schawalder.

Celle-ci remercie chaleureusement l'assemblée pour sa nomination et la confiance qui lui est accordée.

10. Propositions

a) Dissolution du Fonds de la recherche scientifique

Le comité estime que les besoins actuels de l'ASH exigent de renoncer au soutien des projets de recherche, d'autant plus que le Fonds ne dispose que de montants restreints. Ce point de vue est partagé par les membres de la Commission médicale. Le Comité propose donc de dissoudre le fonds

de la recherche scientifique et d'en verser le capital au Fonds de solidarité.

Cette proposition est acceptée à l'unanimité et les statuts sont modifiés en conséquence.

b) Libération des capitaux bloqués

Lors de l'Assemblée 1988, le Comité avait proposé d'ouvrir un Fonds pour les hémophiles HIV-positifs et leurs familles en le dotant de Fr. 30 000.- prélevés sur le Fonds de solidarité et d'un legs de Fr. 50 000.-. Ce Fonds aurait servi à soutenir des personnes confrontées soudainement à des difficultés financières.

Comme vous le savez, cette proposition a été annulée par le veto d'un membre. La somme totale de Fr 80 000.- est aujourd'hui bloquée pour subvenir aux démarches juridiques portant sur des questions de responsabilité civile et aux requêtes auprès de l'Office fédéral de la sécurité sociale, l'OICM, l'OFSP.

Nous désirons aujourd'hui libérer ce montant afin de procurer une aide financière immédiate à des membres qui sont dans le besoin.

Un règlement établira les modalités de soutien. De plus, le président, la présidente de la Commission médicale, le Dr Pralong et un juriste se prononceront de cas en cas.

L'assemblée donne son accord à l'unanimité pour la libération des capitaux bloqués et pour l'établissement d'un règlement.

c) Modification des statuts

L'assemblée approuve la modification qui lui a été soumise.

- Service social pour les hémophiles HIV-positifs et sidéens

Le Comité a été chargé de créer un service social pour les hémophiles HIV-positifs et les sidéens.

Les contacts que nous avons pris avec les responsables des centres ont démontré qu'un service social central offrant en outre une consultation psychologique ne répond pas aux besoins réels. En effet, les patients s'adressent directement à leur médecin traitant et aux responsables de centres qui les envoient, lorsque cela s'avère nécessaire, à des personnes et institutions plus compétentes.

Nous souhaitons cependant renforcer notre soutien aux jeunes hémophiles HIV-positifs et sidéens. Le Dr Meili, en collaboration avec un infectiologue de l'Hôpital de l'enfance de Berne, a donc présenté au Fonds national de la recherche scientifique un projet qui porte sur l'accompagnement des jeunes hémophiles, les soins et la prévention.

- Infection HIV et indemnités

La dernière lettre que nous avons reçue du chef du Département fédéral de l'Intérieur nous informe que le conseiller fédéral Flavio Cotti demandera au Conseil fédéral d'envisager que les indemnités soient spontanément prises en charge par la Confédération.

Comme la décision du Conseil fédéral demande un certain temps, M. Cotti fait appel à notre patience.

11. Divers

La télévision suisse alémanique a présenté le 8 mars 1989 une émission intitulée "Gesucht wird...eine Blutspur", consacrée surtout à l'hémophilie.

En évoquant les patients hémophiles et tous ceux qui doivent recevoir des dérivés sanguins après un accident ou une intervention chirurgicale, cette émission a mis en évidence les insuffisances de l'approvisionnement en plasma et de la préparation industrielle plasmatique. Elle a présenté aussi la situation dans le tiers-monde par exemple, où l'on recrute contre paiement un grand nombre de donneurs vivant en-dessous du seuil de pauvreté. Cependant, seul cet aspect de la question a été traité; les organisations d'entraide comme les Croix-Rouges américaine et allemande, qui s'occupent depuis des années de l'approvisionnement en dérivés sanguins, et ce sur des principes de volontariat et de bénévolat n'ont pas été invitées à prendre la parole. C'est pourquoi le professeur H.J. Heiniger, directeur du service de transfusion du Laboratoire central de la Croix-Rouge, a pris position dans la Neue Zürcher Zeitung du 11/12 mars 1989.

Le secrétariat de l'ASH tient une copie de cet article à disposition des intéressés.

Après une courte pause, nous avons eu le plaisir d'entendre le Dr Urs Lenggenhager de Berne, chirurgien et président de l'association des médecins suisses en auriculothérapie et en acupuncture. Nous vous proposons ci-dessous le résumé de son exposé.

*R. Schawalder
responsable du procès-verbal*

LE RÔLE DE LA PENSÉE SUR LA MALADIE

Le Dr Lenggenhager s'est inspiré de Ludwig Hohl pour nous sensibiliser au fait que l'important pour l'homme n'est pas tant sa santé ou sa maladie, mais bien plutôt la relation qu'il entretient avec elles. La longue expérience du Dr Lenggenhager et son observation des malades l'ont amené à penser que l'homme ne tombe pas malade par hasard (il ne s'agit pas bien sûr des maladies génétiques qui ont une cause bien précise), mais que certaines conditions sont nécessaires pour qu'une maladie se déclare. On sait par exemple que les "situations de stress", qui sont le plus souvent d'origine psychologique, provoquent des décharges d'adrénaline; il s'ensuit

un déséquilibre du système immunitaire et une diminution du nombre des globules blancs. S'il existe de surcroît une déficience physiologique, les virus, qui sont présents partout dans l'organisme, peuvent s'activer et déclencher des perturbations dans l'organisme. Mais c'est surtout le déséquilibre entre nos sensations et nos émotions d'une part, notre pensée et notre raison logique d'autre part qui est responsable de nombreux désordres.

En étudiant ce rapport entre le corps et l'esprit, la médecine psychosomatique s'efforce d'éclairer les mécanismes compliqués de la maladie et de donner un sens à celle-ci. L'acceptation sans réserves d'un état pathologique est positive pour notre développement

personnel et peut même changer notre vie. Certes, la chose est difficile à concevoir, mais c'est seulement lorsque nous avons accepté une situation que nous trouvons en nous le calme, la paix et la sérénité. Nous devenons alors capables de nous défaire de notre résistance et de notre révolte, de la même manière qu'un chasse-neige ouvre la route devant lui. Pour nous aider à comprendre cette pensée, le Dr Lenggenhager nous propose de lire l'ouvrage du Dr Jan Gawler, "Krebs, Signal der Seele" (ouvrage traduit de l'anglais "You can conquer cancer: self-help guide to the way back to health", non traduit en français). L'auteur a été lui-même amputé pour un sarcome dont il a guéri, malgré une récurrence. Actuellement il partage son expérience avec des groupes de patients et ce livre est son témoignage: la conviction qu'en utilisant notre énergie de manière positive, nous pouvons guérir. Or chacun de nous possède cette force intérieure qui peut agir quelle que soit la maladie. Dans notre civilisation, les maladies infectieuses sont l'expression d'une situation conflictuelle qui, en fonction de notre expérience, de notre vécu et de nos processus de refoulement, ressortent au niveau corporel à des degrés variables. A ce propos, le Dr Lenggenhager évoque les livres de Thorwald Dethlefsen: "Le destin, une chance à saisir" et "Krankheit als Weg" (ouvrage non traduit en français). La doctrine du karma dit que chacun de nous doit accomplir son devoir quotidien dans la société et que nous devons utiliser notre vie actuelle à corriger les erreurs commises dans nos vies passées, à rechercher l'équilibre et l'harmonie. Or, c'est le déséquilibre qui est à la base de la maladie et ses effets sont toujours néfastes pour notre relation avec les autres. Si nous ne prenons en considération que notre ego, notre moi conscient, nous ne nous lançons pas dans les profondeurs de notre surmoi. En effet, ce n'est pas notre intellect et notre raison qui nous

aident à trouver les véritables causes de la maladie, mais le "chemin du coeur". En le suivant, nous pouvons découvrir certaines vérités que nous connaissons en fait depuis plus de 2000 ans.

Nous remercions le Dr Lenggenhager pour ses pensées encourageantes et très stimulantes pour notre épanouissement.

R. Schawalder

MÉMORIAL LIENI MÜLLER

"Notre Lienii", chef de camp et moniteur de sport, a hélas perdu la vie ce printemps, en Corse, en s'adonnant à l'un de ses sports favoris, le canoë.

Son décès a plongé dans la consternation tous ses amis et connaissances. Un être sensible, un homme cultivant des intérêts multiples et variés, un être empreint de sollicitude envers son prochain, s'en es allé. Evoquer sa riche personnalité impose de peser ses mots: il aimait fleureter avec le danger; mais il était en même temps un camarade au vrai sens du terme, qui, tel un scout, ne ménageait jamais ses efforts en faveur de son entourage, afin de contribuer à réaliser des causes qui lui tenaient à coeur.

Le camp sur la Maggia, qu'il dirigea entouré de son équipe d'Argoviens, restera une tranche de vie inégalée. Ce camp fut l'un des moments privilégiés de toute l'histoire de notre camp d'été.

Lieni savait exalter chez autrui l'enthousiasme et la motivation. S'y ajoutait une compréhension innée pour les problèmes humains et médicaux liés à l'hémophilie.

Nous avons perdu un grand ami et un vrai camarade. Il s'imposait d'évoquer ici sa mémoire. Nous partageons l'affliction des sa famille.

R. Schawalder

CONGRÈS INTERNATIONAL DE L'HÉMO- PHILIE - LOS ANGELES, AVRIL 1989

Comme de coutume, les participants au congrès ont pu entendre des exposés très complets touchant tous les domaines particuliers à l'hémophilie.

Génétique

Grâce au génie génétique (**diagnostic ADN**), on peut déterminer si une femme est porteuse ou non de la maladie et diagnostiquer celle-ci chez l'embryon. Le diagnostic de porteuse peut être exclu ou posé de façon certaine dans presque toutes les familles dont plusieurs membres sont atteints d'hémophilie. Par contre, on ne peut pas se fier entièrement à ce diagnostic dans les familles où la maladie apparaît sporadiquement (premier cas). Le problème se pose de la même manière pour le diagnostic prénatal de l'hémophilie. Il semble à ce propos qu'aux Etats-Unis comme chez nous, beaucoup de femmes ne consultent que lorsqu'elles sont enceintes; l'examen doit alors être pratiqué dans des délais très courts et il comporte plus de problèmes que lorsque la femme se présente assez tôt.

Préparations coagulantes

Les concentrés de facteur VIII fabriqués par génie génétique et administrés en quantités expérimentales à quelques hémophiles n'ont pas déçu les attentes. On envisage d'ailleurs d'utiliser le génie génétique pour fabriquer à la fois le facteur VIII et le facteur de Willebrand. En effet, ce dernier a non seulement une action anticoagulante propre, mais il est aussi vecteur du facteur VIII; on pense donc que la fabrication simultanée des deux substances permettra d'augmenter l'efficacité du facteur VIII.

Anticorps

Le traitement des hémorragies chez les patients atteints d'hémophi-

lie A avec anticorps pose toujours des difficultés. En effet, le **FEIBA** ("factor eight bypassing activity") agit seulement dans la moitié des cas d'hémorragies intra-articulaires; en revanche, il est plus efficace dans d'autres cas comme les hémorragies des muqueuses (ce constat rejoint d'ailleurs nos propres observations). Il faut cependant renoncer à ce type de traitement lorsque l'on n'obtient aucun résultat après deux ou trois administrations de FEIBA. Quant au **concentré de facteur VIII porcin**, il a fait ses preuves en Angleterre où on l'utilise depuis plusieurs années déjà. Les méthodes de purification ont été améliorées; on a ainsi éliminé presque tous les problèmes liés à ce type de préparation, et en particulier les fortes réactions d'incompatibilité. Enfin, on est en train de tester de nouvelles méthodes thérapeutiques.

Infection HIV et sida

Dans le monde entier, ce sont surtout les premiers hémophiles infectés par le virus HIV qui ont déjà contracté la maladie. En effet, un cinquième environ de tous les hémophiles porteurs du virus HIV (test positif) présente aujourd'hui un signe ou l'autre de la maladie. Et un peu plus de la moitié des hémophiles malades du sida souffre d'une infection pulmonaire.

On a observé que, chez les hémophiles porteurs du virus HIV, les hémarthroses habituelles se compliquaient parfois d'un épanchement sanguin infectieux. En cas d'hémorragie, il faut donc être particulièrement attentif à la moindre rougeur ou chaleur locale accompagnée de fièvre et d'une impression générale de malaise. Il convient alors de consulter un médecin sans délai, car ces hémarthroses infectieuses exigent un traitement antibiotique immédiat. Le patient hémophile porteur du virus HIV doit se nourrir de manière équilibrée et limiter le plus possible les tensions. C'est le rôle du médecin de l'informer

et de le conseiller. Lui et ses proches ont aussi le droit d'accéder aux dernières connaissances que l'on a de l'infection HIV. Notons qu'aux Etats-Unis, on propose aux patients d'adhérer à des groupes d'hémophiles porteurs du virus HIV.

Hémorragies intra-articulaires et musculaires

Une étude de grande envergure sur le traitement des hémorragies intra-articulaires, pratiquée auprès de nombreux hémophiles, a montré, comme on le pensait déjà, que des doses de substitution trop légères (moins de 10 E par kg de poids corporel), sont peu efficaces. Par ailleurs, des doses très élevées ne sont pas plus utiles que les doses moyennes.

Quant aux hémorragies musculaires, il faut rappeler la nécessité de consulter un médecin en cas d'épanchement au niveau de l'avant-bras et du mollet, car une intervention chirurgicale peut s'imposer. Les autres hémorragies musculaires, comme celles du psoas, doivent faire l'objet d'une surveillance attentive, mais elles s'arrêtent en général spontanément avec un traitement substitutif et de la physiothérapie.

Perspectives

Le jour où le génie génétique nous permettra de fabriquer des concentrés de facteur VIII et IX bien tolérés à tout point de vue, en quantité suffisante et à un prix raisonnable, nous pourrons enfin espérer offrir à toute personne atteinte d'hémophilie grave un traitement de substitution à long terme. Celui-ci aurait l'immense avantage de limiter la fréquence et les conséquences des hémorragies en diminuant le degré de gravité de l'hémophilie. Il semble aujourd'hui que cet objectif pourrait être réalisé à moyen terme. Mais le génie génétique offre encore d'autres perspectives à plus long terme. On envisage par exemple d'introduire le gène normal du facteur VIII ou IX à l'intérieur

de quelques cellules prélevées auparavant dans le tissu sous-cutané ou dans la moelle osseuse de la personne hémophile; une fois réimplantées, ces cellules seraient capables de fabriquer elles-mêmes les facteurs VIII et IX. Les expériences pratiquées sur les animaux se sont déjà avérées prometteuses. Elles démontrent aussi l'utilité incontestable du génie génétique dans le traitement de l'hémophilie; les manipulations génétiques ne concernent donc pas seulement le cas, à juste titre controversé, de l'embryon.

Comme beaucoup d'autres, le congrès de Los Angeles n'a pas vraiment apporté d'élément nouveau à ceux qui lisent systématiquement la littérature scientifique. Mais tous conviendront que les échanges d'idées et d'expériences entre orateurs et participants ont été fructueux et que nous avons reçu des informations intéressantes sur les centres étrangers pour hémophiles. Nous avons appris par exemple qu'aux Etats-Unis comme en Europe, et surtout en République fédérale d'Allemagne, on trouve plus de médecins spécialisés dans l'hémophilie. Quant à nos caisses-maladie et notre assurance-invalidité, elles se montrent beaucoup plus généreuses que la sécurité sociale américaine, puisqu'elles subventionnent des préparations excellentes, mais coûteuses, et ce dans les quantités nécessaires.

Dr Esther Meili

LA PERSPECTIVE EUROPEENNE DE 1992

Journées de rencontre de Noordwijk, 7 - 9 avril 1989

Après les progrès décisifs accomplis dans le traitement de l'hémophilie au cours des années 60 et 70, la fin des années 80 est marquée par la nécessité d'améliorer les produits de substitution (fiabilité, prix, approvisionnement en quantité suffisante) et de venir en aide aux victimes de

l'HIV (virus de l'immunodéficience humaine).

Dans la perspective de l'Europe communautaire de 1992, des représentants venus des 12 pays concernés ainsi que de l'Autriche, la Norvège, la Yougoslavie et la Suisse se sont rencontrés du 7 au 9 avril à Noordwijk en Hollande. Ce meeting, magnifiquement organisé par la Société hollandaise des Hémophiles a été possible grâce à l'aide financière concédée à la lutte contre le SIDA par le Ministère de la Santé des Pays-Bas.

Les thèmes abordés portaient sur:

1. Les nouvelles directives du Parlement européen en matière de produits sanguins et leurs dérivés
2. Les problèmes d'approvisionnement et de prix du Facteur VIII/IX à l'échelle internationale
3. Les modalités de compensation accordée aux hémophiles victimes du virus de l'HIV

Parmi ces 3 thèmes, le dernier a fait l'unanimité quant à l'urgente nécessité d'offrir aux hémophiles séropositifs ou malades, une aide matérielle digne des possibilités économiques des pays occidentaux. Comme on pouvait s'y attendre, la situation diffère d'un pays européen à l'autre. En effet, les priorités économiques, les mentalités, la législation en vigueur et les produits sanguins utilisés font que l'extension de l'HIV parmi les hémophiles et l'aide qui leur est accordée est très différente entre le Nord et le Sud de l'Europe.

On peut distinguer 5 groupes de pays:

Un premier groupe de pays dans lesquelles aucune compensation matérielle n'est prévue.
(Grèce, Yougoslavie)

Un deuxième groupe où la législation en matière de médicaments

permet un dédommagement.
(Allemagne, Suède)

Un troisième groupe où des fondations privées accordent une aide substantielle.
(Pays-Bas, Autriche, Espagne)

Un quatrième groupe où l'aide financière est allouée par le gouvernement.
(Danemark, Norvège, Angleterre)

Un cinquième groupe où les Associations nationales d'hémophiles développent une intense activité afin d'obtenir une aide.
(Italie, France, Irlande, Suisse)

Comme on le voit, la Suisse fait actuellement partie des pays où les hémophiles touchés ne sont pas dédommagés. Bien que son niveau économique soit largement supérieur aux pays du groupe 1, la législation en vigueur est moins adaptée à la situation qu'elle ne l'est en Suède ou en Allemagne. Dans ce dernier pays, chaque personne lésée reçoit des compagnies d'assurances, l'Association allemande des hémophiles n'a pas hésité à porter le débat sur un large terrain médiatique, ce qui n'a pas été sans conséquences pour de nombreux hémophiles allemands. Dans sa lutte pour obtenir un dédommagement gouvernemental, l'Association irlandaise a également entrepris une importante campagne de presse destinée à faire pression sur le gouvernement. En Suisse, la majorité des milieux hémophiles s'oppose à l'association - SIDA et Hémophilie - dans les médias, ceci par crainte des répercussions scolaires, professionnelles et familiales qu'elle pourrait entraîner.

Ainsi donc la situation danoise et norvégienne est-elle pour nous exemplaire. En effet, dans ces deux pays, le gouvernement sensibilisé par le problème et son urgence, a accordé ex-gratia une aide financière immédiate. En Norvège, par exemple, chaque hémophile séropositif reçoit du gouvernement, par l'intermédiaire des Centres de traitement, une somme

fixe de 50'000.- SFr, sans aucun contrôle d'utilisation.

Au terme des "Journées de rencontre de Noordwijk", la résolution suivante a été retenue à l'unanimité:

"Les Associations européennes d'hémophiles demandent à tous les gouvernements de la Communauté européenne de reconnaître la tragique situation des hémophiles devenus séropositifs par l'usage de produits sanguins, prescrits médicalement, et de leur fournir une aide financière immédiate ex-gratia, comme tel est le cas en Norvège, au Danemark, en Espagne, en Angleterre et en Allemagne. Cette aide devrait également être accordée aux hémophiles souffrant du SIDA et à leurs proches décimés par la maladie".

En tenant compte du niveau économique de la Suisse, de l'absence de législation en la matière et des dangers à entreprendre une campagne de presse sur ce sujet, l'Association suisse ne peut que se rallier à cette résolution et poursuivre les démarches nécessaires auprès de nos autorités de la Berne fédérale. Puisse la synergie européenne engendrée par ces "Journées" nous aider.

Dr med G. Pralong

LE TENS A UNE ACTION ANTALGIQUE ET PEUT ACTIVER L'HÉMOSTASE

L'appareil

J'ai utilisé pendant un certain temps un TENS (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulator) que l'on m'avait prêté pour traiter les hémorragies et calmer les douleurs. Il s'agit d'un petit appareil de 150 grammes fonctionnant sur piles et relié par des câbles très fins à quatre électrodes. On fixe ces électrodes sur l'articulation douloureuse ou à l'endroit de l'hémorragie, puis on exerce une légère stimulation électrique pendant vingt à soixan-

te minutes (ou plus longtemps). Cette stimulation électrique peut soulager la douleur et parfois arrêter une hémorragie.

Effets du TENS

Plusieurs études ont démontré que le TENS est indiqué dans le traitement des douleurs chroniques. Mais on connaît mal son mode d'action exact et plusieurs théories ont été élaborées. D'après l'une d'elles, le TENS agirait sur le système nerveux comme une écluse, en interrompant la transmission des informations douloureuses vers le cerveau. En effet, on sait que celui-ci ne peut recevoir qu'un certain nombre d'excitations sensibles dans le même laps de temps. Si ces informations sont trop nombreuses, certaines cellules de la moelle épinière bloquent la transmission des signaux et le cerveau n'enregistre alors plus toutes les sensations. C'est ainsi que le léger courant électrique appliqué localement entre en compétition avec les sensations douloureuses qui ne parviennent alors plus au cerveau, ou seulement en partie.

Des études effectuées en Angleterre et en Israël ont démontré que le TENS accélère le processus d'hémostase et facilite la mobilisation articulaire. Ces résultats doivent cependant être interprétés prudemment, vu le petit nombre de patients qui ont participé à ces tests.

Ma propre expérience avec le TENS

Le TENS est un appareil léger et facile à utiliser. Grâce à sa petite taille, il est discret et on peut même l'utiliser au travail ou la nuit. Le patient règle lui-même l'intensité du courant électrique et le traitement n'est pas vraiment désagréable puisqu'il ne provoque qu'une légère sensation de fourmillements.

Le TENS m'a permis de soulager certaines douleurs articulaires chroniques et quelquefois de faire régresser plus rapidement les épanchements.

Cependant, il m'est difficile d'être objectif en ce qui concerne les hémorragies. Elles n'ont en effet pas toujours la même importance et j'applique le traitement substitutif plus ou moins rapidement. Je ne peux donc pas déterminer exactement l'efficacité du TENS dans l'hémostase.

Quoi qu'il en soit, j'ai été très satisfait de cet appareil et j'encourage vivement les autres hémophiles à tenter un essai. Les résultats en valent la peine.

On peut emprunter le TENS dans les centres pour hémophiles, à certaines conditions, ou le louer chez Parsenn-Produkte AG, 7240 Küblis, tél. 081/54 22 55. Je ne connais pas le prix de location, mais le prix de vente est de Fr. 351.- (prix conseillé: Fr. 390.- moins un rabais de 10%). Il faut encore savoir que, dans certains cas, les caisses-maladie prennent en charge le prix de location ou de vente.

H. Vetterli

SCOTLAND'S FOR ME

Êtes-vous déjà allé en Ecosse? Le mot suggère aussitôt vent, météo, verte campagne, luminosité caractéristique. Il évoque aussi des gens fort intéressants à découvrir. N'oublions toutefois pas dans le tableau le revers des moustiques dans les marécages des Highlands. Tous les Ecossais ne sont pas de frénétiques porteurs de jupe, ni de sordides avarés. En fait tout dépend du lieu où l'on se trouve. On raconte que si vous glissez sur la descente de lit, à Glasgow on vous aidera à vous relever, tandis qu'à Edinburgh on en profitera pour vous délester de votre portefeuille. Mais ce ne sont que des racontars, car Edinburgh est une ville pleine d'attraits, avec de vieilles constructions couleur bistre qui tranchent avec les nombreuses surfaces de verdure, où pousse silencieusement le houblon, denrée de base pour la fabrication de l'incomparable

bière écossaise. Vraiment, c'est une cité où l'ambiance est très agréable, cela jusque dans le vieux bâtiment de l'hôpital, que l'on appelait autrefois à juste titre Royal Infirmary, car il ressemble beaucoup plus à un château de la royauté qu'à une clinique, malgré la médecine de haut niveau que l'on y pratique et dont il dissimule l'apparence. Cet hôpital jouit d'une grande renommée, qui n'est d'ailleurs pas usurpée. Les soins y sont irréprochables. Il n'est pas nécessaire de séjourner en division privée pour émettre son jugement. J'eus l'occasion de l'expérimenter.

C'est l'enflure de mon genou qui me donna l'occasion d'explorer la vie intérieure de l'hôpital. J'y fus contraint à un long séjour. Vous devez cependant vous figurer que tout n'y était pas dispensé à vil prix.

1. Dans la division commune, le forfait journalier s'élevait à l'équivalent d'environ 500 francs suisses par jour. Vu que mon assurance suisse était grevée d'une réserve d'hémophilie, ce qui signifiait que cette assurance ne m'indemniserait que jusqu'à concurrence du montant correspondant au forfait journalier valable en Suisse, il résulta de mon séjour un solde à ma charge de 7'000 francs. Mon cas trouva néanmoins un épilogue favorable pour moi, car la caisse d'assurance Grütli et l'ASH m'accordèrent à bien plaisir une très importante contribution à la couverture de la dépense. Je tiens à leur exprimer ici toute ma gratitude.

2. La réserve hémophile qui frappe mon contrat d'assurance court durant cinq ans. Elle se renouvelle en cas de modification interne de la couverture d'assurance (par ex. passage de l'assurance générale à l'assurance demi-privée), de même qu'en cas de nouvelle admission dans une caisse-maladie. La réserve existe aussi lors de la conclusion d'une assurance spéciale voyage (c'est le cas dans la

caisse-maladie qui m'assure). Toutes les assurances-voyage excluent de leur couverture les maladies existantes avant le départ de la couverture.

3. Lorsque les frais d'hospitalisation à l'étranger ne sont pas couverts, l'assurance prend en charge le rapatriement prématuré de son assuré, lorsque c'est possible du point de vue médical, que ce soit par la REGA, que ce soit par SOS Assistance. Le rapatriement est inclus dans les prestations de la Grütli.

Si la réserve s'éteint, l'assurance alloue des prestations identiques à celles qu'elle accorderait en Suisse. Dans mon cas, ce serait la couverture des frais d'hospitalisation en division commune.

4. La réserve s'applique aussi aux frais supplémentaires, ceci contrairement à l'assurance-voyage spécifique, laquelle prend en charge par exemple les suppléments de frais hospitaliers lorsque la clinique n'exploite pas de division commune, comme c'est souvent le cas aux Etats-Unis. En fin de compte, l'assurance-voyage offre à des conditions favorables une protection supplémentaire contre les mauvaises surprises. Renseignez-vous donc auprès de votre assureur plutôt avant votre départ qu'après les événements malheureux, contrairement à ce que j'ai fait. Demandez à votre assureur s'il est à même de vous garantir une couverture complémentaire et élucidez avec votre caisse-maladie l'étendue de sa "couverture normale" en cas de séjour à l'étranger.

5. S'il vous arrive la mauvaise fortune de devoir séjourner dans un hôpital à l'étranger, une prise de contact avec votre médecin-traitant en Suisse s'impose.

Cependant, malgré les soucis pécuniers endurés, Edinburgh reste une destination à découvrir, même et surtout sans passage obligé par la Royal infirmary.

REMARQUES CONCERNANT LA LETTRE DE MONSIEUR A. ROTHENFLUH

1. En cas d'hospitalisation à l'étranger, de grandes différences peuvent se produire dans les coûts par rapport au traitement qui aurait lieu en Suisse. La raison principale n'en est pas le niveau des prix mais l'absence de toute protection tarifaire pour les patients étrangers. Ceux-ci peuvent être livrés à un certain arbitraire pour la facturation des frais, en particulier lors de séjour dans un hôpital privé.

En effet les prestations de la caisse-maladie se limitent au montant des frais qui seraient remboursés en fonction des prestations assurées dans le secteur d'activité de la caisse. Les assurances complémentaires qui garantissent en Suisse l'entière prise en charge des frais d'une classe hospitalière définie ne couvrent donc pas obligatoirement aussi les frais de la classe correspondante d'un hôpital sis à l'étranger. Lorsque les justificatifs remis à la caisse-maladie ne lui permettent pas de connaître les détails relatifs aux dispositions tarifaires, la caisse rembourse les frais à 50 %. Il ne faut pas compter avec une prise en charge volontaire de sa part car pareils frais sont de plus en plus contestés. Dans certains pays, les frais des traitements ambulatoires atteignent également des montants supérieurs à la protection tarifaire accordée en Suisse.

2. Les caisses-maladie sont tenues d'admettre dans l'assurance de base également des personnes atteintes d'affections et/ou d'infirmités. Elles peuvent notifier une réserve d'assurance de 5 ans au maximum pour les maladies et infirmités existantes au moment de la conclusion du contrat. La caisse peut totalement refuser l'admission dans les assurances complémentaires. Ces refus concernent la plupart du temps les assurances-patients privés.

A. Rothenfluh

Dans l'assurance-voyage offerte par certaines caisses, les frais consécutifs à des maladies existantes avant l'entrée en vigueur de cette assurance temporaire sont totalement exclus de la couverture.

Par conséquent, il n'est pas possible pour les assurés souffrant d'affections déterminées d'en assurer correctement les frais de traitement à l'étranger. Nous recommandons toutefois de conclure l'assurance-voyage ici aussi, car des frais de traitement peuvent survenir pour une maladie exempte de réserve ou pour un accident involontaire.

3. La couverture SOS Assistance n'est également accordée que pour les cas de maladie inexistantes avant le départ en voyage. Il n'y a ici aucun lien avec la question de savoir si les frais de traitement sont suffisamment couverts.

4. Les réserves pour maladies existantes sont appliquées dans l'assurance-voyage de nouveau lors chaque conclusion (voir aussi point 2 ci-dessus).

5. A notre avis, les présents conseils n'ont aucun lien direct avec la situation d'assurance.

CRÉATION D'UN CENTRE DE DOCUMENTATION

La situation est ainsi, la Suisse est un Etat fédératif, dans lequel les cantons chaperonnent leur autonomie. Il en résulte parfois des situations un peu absurdes. Par exemple, les demandes de prestations AI déposées selon le même formalisme, sont traitées de façon différente par les organes cantonaux ou régionaux de l'AI. Ce qui se prête à être accepté à Zurich peut être refusé à Coire.

J'en ai fait l'expérience personnelle. Mon histoire ne concerne pas une décision spécifique de l'AI, mais une transaction avec l'administration des douanes. J'ai

déposé à Coire une requête en restitution de l'ICHA pour mon automobile. Ma requête a fait l'objet d'une décision de refus. Mais je savais heureusement par une connaissance qu'une requête semblable avait été acceptée à Zurich. Armé des copies des décisions, je consultai un service gratuit d'assistance juridique. Ce bureau adressa en mon nom un recours à l'autorité administrative supérieure. Ma requête fut acceptée sans problème et très rapidement par la direction générale des douanes.

Et pourquoi donc je vous raconte cette histoire? Je désirais uniquement vous démontrer que pour un hémophile, il peut se révéler déterminant d'être à même d'appuyer ses requêtes à l'Administration en les accompagnant de pièces probantes.

Vu cette situation, le Comité de l'ASH désire étudier l'opportunité d'adjoindre au Secrétariat de l'association un centre de documentation, sous forme d'une bibliothèque de documentation relative aux décisions de fond spécifiques aux hémophiles rendues par les caisses-maladie, l'Assurance-invalidité ou encore les Offices du travail et l'administration fiscale.

L'accès à cette documentation permettrait aux membres de s'informer sur les particularités administratives découlant de leur état maladif.

Il serait donc souhaitable que le plus grand nombre possible de membres mettent à disposition des copies des pièces probantes relatives à des cas d'hémophilie. Après examen de ces pièces, nous envisageons de créer un classement thématique facilitant l'accès à la documentation. Dans notre prochain bulletin, nous reviendrons sur ce problème sous forme d'un rapport intermédiaire.

Alors, envoyez donc à notre secrétariat les copies des décisions, prononcés ou jugements des tribu-

naux et autres actes administratifs concernant des hémophiles, y compris les échanges de correspondance présentant un intérêt public.

Naturellement, nous nous efforçons de traiter ces documents de façon tout à fait confidentielle.

W. Lutz

RÉPONSE À UNE LETTRE DE LECTEUR

La mère d'un petit hémophile a posé deux questions à l'ASH. Ces questions étant d'un intérêt général, nous y répondons sous forme d'une lettre ouverte:

"Vous nous demandez des informations relatives à l'assurance-voyage à l'étranger, à l'intention de votre fils qui est frappé d'une hémophilie grave de type A, ainsi que notre appréciation des dangers encourus par un hémophile lors de la pratique du ski alpin."

Des compagnies d'assurances privées offrent des assurances-voyage, maladie et accident, pour les Suisses voyageant à l'étranger et pour les étrangers voyageant en Suisse en qualité de touristes. Nous nous sommes renseignés auprès d'Intertours-Winterthur, qui exploite l'assurance-voyage pour des déplacements en train, en bateau et en avion. Une assurance-vacances pour un hémophile serait concevable auprès de cette compagnie, car les frais occasionnés par une maladie antérieure au contrat (hémophilie) n'y font pas l'objet d'une clause générale d'exclusion, ceci contrairement aux dispositions spécifiques des caisses-maladie en matière d'assurance-vacances. Cependant, il y a tout d'abord lieu d'élucider de cas en cas si une assurance couvrant les frais d'une maladie antérieure au contrat est comprise dans les conditions générales de la caisse-maladie et ensuite si les frais de traitement sont limités à 20'000 francs.

Par conséquent, il se révélerait judicieux de solliciter une proposition d'assurance-voyage, laquelle comporterait vraisemblablement la faculté de choisir la solution d'une assurance combinée maladie et accident.

A propos de votre seconde question, je dois vous dire qu'en Suisse aussi nous déconseillons vivement aux hémophiles de pratiquer le ski alpin. D'abord, abstraction faite des risques inhérents aux chutes, le ski alpin occasionne de fréquents mouvements violents de rotation des genoux, donc sur des articulations déjà astreintes à supporter le poids du corps. Cette combinaison des sollicitations physiques est particulièrement néfaste pour des genoux qui ont déjà présenté des hémorragies. Lorsque l'hémophilie est grave, les sollicitations sur les genoux peuvent déclencher des épanchements sanguins.

Dans le même ordre d'appréciation, des mouvements violents de rotation difficiles à maîtriser se produisent aussi lors de la pratique de la trampoline. Par conséquent, ce sport est aussi déconseillé aux hémophiles graves. Tout comme la nage à la brasse, toujours à cause des mouvements de rotation sur les articulations des jambes. Toutefois, pour la nage, il sied de relever que les genoux n'ayant pas à supporter le poids du corps, la situation est sensiblement différente.

Autre risque du ski alpin à ne pas négliger, le danger de collision et d'accident grave sur les pistes encombrées. A mon sens, le ski alpin est à ranger dans la catégorie des activités qui ne se prêtent pas à être pratiquées par des hémophiles graves. A long terme, le renoncement à ces activités de délassement se révélera fructueux pour la santé. Un grand nombre d'autres activités sportives s'étant ouvertes aux hémophiles depuis une vingtaine d'années, les possibilités d'éviter la pratique des sports trop nuisibles ou risqués

pour la santé se sont élargies. Dans cet ordre d'idée, je songe surtout au ski de fond et à la bicyclette pendant la saison sèche.

Avec mes meilleurs sentiments

Dr méd E. Meili
Présidente de la commission
médicale de l'ASH

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION MÉDICALE DE L'ASH

Depuis quelque temps, nous recevons toujours plus de témoignages de patients hémophiles qui ont reçu des soins mal appropriés dans des hôpitaux petits et moyens et auprès de certains médecins consultés en période de vacances. Par exemple:

- on a appliqué une substitution insuffisante, voire aucune substitution avant la ponction articulaire;
- dans quelques cas d'hémorragie gastrique, les doses de concentré de facteur VIII ou IX ont été administrées en quantité insuffisante;
- le même cas s'est produit avant certaines interventions chirurgicales, etc.

L'hémophilie est une maladie rare et trop peu de médecins y sont confrontés pendant leur formation. En outre, les types de traitement et les concentrés de facteur VIII et IX ont beaucoup évolué ces dernières années. C'est pourquoi nous recommandons aux médecins qui connaissent mal cette maladie de s'adresser à un centre pour hémophiles lorsqu'ils doivent dispenser des soins à un patient hémophile. Nous rappelons que celui-ci ou ses parents ont le droit et le devoir d'exiger du médecin cette consultation préalable.

Dr méd Esther Meili
Présidente de la commission
médicale de l'ASH

MES IMPRESSIONS SUR LE CAMP DE VACANCES POUR HÉMOPHILES À AESCHI- ALLMEND

C'est remplie d'espoir que je partis, samedi 22 juillet 1989, vers l'Oberland bernois. Malgré que je me réjouissais d'avance, quelques soupçons d'appréhension m'envahissaient quand même. C'était tout de même que je prenais part à un camp pour enfants et aussi la première fois que je prenais contact avec des enfants hémophiles.

Je possédais déjà des informations sur l'hémophilie, notamment par la correspondance qui m'avait été adressée par M. Kobelt, docteur en médecine, ainsi que par les entretiens préalables que j'avais eu avec la direction du camp. Par exemple, je savais que les épanchements sanguins aux articulations ont souvent des conséquences néfastes, car ils peuvent occasionner de inflammations persistantes. D'où ma surprise d'autant plus grande d'observer dès mon arrivée des enfants aux ébats joyeux, éprouvant un vif plaisir aux activités sportives. Pas trace des mouvements notoirement imprudents que je craignais tant. Durant toute la semaine, j'appris à apprécier aussi bien pour le corps que l'esprit les bienfaits des mouvements et des jeux.

Notre sensation de bien-être a encore été stimulée par la superbe implantation de la maison, à flanc de côteau, en surplomb du lac de Thoune, ouvrant la vue sur un paysage d'une beauté incomparable.

Ma chambrée se composait d'une jeune fille et de deux jeunes garçons, à l'esprit en ébullition permanente, foisonnant de velléités fantaisistes. La bonne humeur était indéfrisable, sauf lors du service de cuisine. Là, l'esprit d'entreprise s'émuait rapidement, pour se manifester à nouveau, sitôt franchi le seuil de la cuisine. Ce qui n'empêcha pas de tirer vanité de ses efforts, car les événements vécus ont toujours pris une tournure positive.

La plage de Spiez constitua sans doute le pôle principal d'attraction. Imaginez donc le plaisir que procurent la natation et les jeux aquatiques alternés avec les sports de gazon. Encore s'imposait-il d'évoquer les ballades en pédalo et les innombrables concours à tout et à rien.

Les excursions ont aussi réveillé un sérieux écho dans le camp. L'une de ces excursions nous conduisit dans le Suldtal, où nous avons rassemblé des cailloux de collection tout en faisant mijoter une bonne broche. Le soir, on peignit les cailloux et on les monta en collages plutôt amusants, représentant des zèbres, des souris, des dragons ou des nains.

Une autre excursion nous fit découvrir le Stockensee. Malgré l'eau un peu froide, nous nous y sommes bien amusés. Nouvelle broche, accompagnée de chansons gaies. Puis, chaque groupe eut l'occasion de manifester son adresse et son sens artistique en jouant aux billes. Il ne s'agissait nullement de se borner à lancer les billes puis à s'enfuir lorsque la chaîne ne fonctionne plus, mais plutôt de tenter d'obtenir un nouveau résultat avec l'aide des autres joueurs. Au bout du compte, il en résulta des petites figures artistiques, dont certaines furent primées. Mais le moment culminant du camp restera la promenade vers une cabane forestière proche de Schwarzenburg, où les parents de l'une de nos camarades du camp nous avaient invités. Là, notre intérêt fut captivé par Sabine et Némó; une paire d'ânes inséparables. Dès que nous pûmes chevaucher Némó, l'enthousiasme fut communicatif. Dès les ballades en attelage, plus question de s'intéresser à d'autres jeux durant l'après-midi.

Les excursions ne constituèrent toutefois pas les uniques distractions du camp. Nous avons aussi beaucoup joué à la maison: peindre et tatouer son corps sur des serviettes de bain est un peu inso-

lite. Plusieurs d'entre-nous eussent préféré "jeter l'éponge".

En revanche, la décoration de pains d'épices avec des friandises fut accomplie avec ardeur et persévérance.

Les "peintres du lundi" et les lotos, qui trouvèrent leur épilogue dans une cérémonie de distribution des prix, lors de la dernière soirée du camp, occasionnèrent des moments comiques. Puis, tout le monde se rassembla avec zèle devant la maison, afin de contempler le feu d'artifice final.

Malgré la réjouissance éprouvée par chacun à la perspective de retrouver bientôt ses parents et ses frères et soeurs, la plupart des participants s'enquéraient sur la possibilité de prendre part au camp de l'année prochaine.

Je crois pouvoir affirmer que ce camp fut une éclaircie dans le train-train quotidien, qui nous a apporté beaucoup de joie et de plaisir. Certes, de petites frustrations sont inévitables. De menues pointes d'égoïsme surgirent çà ou là. Mais en définitive, chacun a pu s'intégrer à la petite communauté, en mesurer les avantages, puis démarquer du même coup sa propre autonomie au sein du groupe.

Je souhaite beaucoup de joie et de plaisir à tous les futurs participants à la vie du camp annuel.

Benedikta Oberthaler