



25 jahre



25 années
25-zig jährig

PRINTEMPS 1990

E d i t e u r

Association Suisse des Hémophiles (ASH)

Siège du secrétariat: Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 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

H. Vetterli, Zurich

SOMMAIRE

ACTIVITÉS

Activités

Weekend pour jeunes adultes

Convocation à l'assemblée générale
Ordre du jour

Date: le 4 et 5 mai 1990

Cotisation annuelle

Propagande pour membres bien-
faiteurs/Coupon d'inscription

Assemblée générale du jubilé

Conditions d'entrée aux Etats-
Unis pour les deux congrès
internationaux

Date: Dimanche, 24 juin 1990
10.30 h

Rapport annuel du président

Lieu: Château de Villars-les-Moines
1797 Villars-les Moines
près de Morat

Rapport annuel de la commission
médicale

Apropos de l'évolution en cours
dans les caisses-maladie
Willi Lutz

Camp d'été pour jeunes hémophiles

L'Arche de Noé? C'est dans l'Océan
Pacifique
Heinz Vetterli

Date: du 4 au 11 août 1990

Lieu: Aeschi-Allmend
3703 Aeschi

In memoriam

Comptes et bilan 1989

Budget 1990

Annexe
Cotisations extraordinaires

**Le XIXème Congrès mondial de
l'Hémophilie à Washington D.C., USA**

Date: du 14 au 19 août 1990

Rapport des réviseurs

Annexe:
Invitation au banquet
Divers inscriptions

**Journée de séminaire à la Paulus-
Akademie à Zurich**

Date: le 28 octobre 1990

Réalisation de la page de garde
Christoph Wyer

INVITATION

à l'assemblée générale du jubilé de l'Association Suisse des
Hémophiles relative à l'exercice 1989
Dimanche, 24 juin 1990 à 10.30 heures
Château de Villars-les-Moines, 1797 Villars-les-Moines près Morat

O R D R E D U J O U R

- 10.30 h
1. Accueil
 2. Nomination des scrutateurs
 3. Procès-verbal de l'Assemblée générale du 18 mars 1989
 4. Approbation du rapport annuel du président
 5. Comptes et bilan 1989
 6. Budget 1990
 7. Cotisation des membres pour 1991
 8. Approbation du rapport annuel de la présidente de la commission médicale
 9. Propositions éventuelles
 10. **"Mon fils est séropositiv-HIV"** Susann Baur
 11. Divers
Etat de l'aide financière en faveur des hémophiles infectés par le VIH
- 12.30 h
- Court entracte
- Visite du château par Mr. A. Lindgren, historien
- 13.00 h
- Banquet
- Partie récréative: Musique, danse et surprises
- 17.00 h
- Pause avec café et gâteaux
-

NOUS VOUS INVITONS À VOUS ACQUITTER DE VOS COTISATIONS POUR 1990

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

L'Assemblée générale du 18 mars 1989 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 1990 l'adresser au compte de chèques postaux 30-7529-3 de l'Association Suisse des Hémophiles. (Nom et adresse en lettres majuscules, s.v.p.).

Vous vous remercions d'avance de votre paiement.

*Le trésorier
Maurice Heimbürger*

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:

Adresse/No. postal:

..... Tél.

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.

CONDITIONS D'ENTRÉE AUX ETATS-UNIS
POUR LES DEUX CONGRÈS INTERNATIO-
NAUX (CONGRÈS SUR LE SIDA EN JUIN
1990 À SAN FRANCISCO ET CONGRÈS DE
L'AMH EN AOÛT 1990 A WASHINGTON)

Aux dernières nouvelles, les séropositifs participants à ces congrès obtiendront un visa de 10 jours. Ils devront indiquer expressément qu'ils désirent assister à ce ou ces congrès. Le visa est délivré soit sur le passeport soit sur une feuille séparée.

Si les personnes bénéficiant de ce visa désirent prolonger leur séjour au-delà de dix jours, elles doivent demander une autorisation spéciale auprès de l'ambassade des Etats-Unis. Leur séjour sera limité à 30 jours au maximum. Dans ce cas, elles doivent mentionner leur séropositivité, ce qui suppose qu'elles seront enregistrées en tant que telles.

Selon les règlements encore en vigueur, un séropositif souhaitant faire du tourisme aux Etats-Unis n'obtient pas d'autorisation d'entrée dans le pays sauf en cas de motifs impérieux (visite de parents, etc.).

Les organisateurs de ces congrès sont depuis plusieurs mois en négociations avec les autorités et les législateurs compétents. Le Président Bush a été instamment prié, notamment par le Président de l'AMH, Charles J. Carman, de faire lever immédiatement par le Parlement ces dispositions d'entrée discriminatoires ancrées dans la loi sur les épidémies.

Pour montrer leur mécontentement et par solidarité avec les personnes concernées, de nombreuses associations nationales d'hémophiles ainsi que l'ASH refusent de participer au congrès de Washington. Pour ces mêmes raisons, la Croix-Rouge Suisse et les Ligues de la Croix-Rouge ont décidé de ne pas envoyer de collaborateur scientifique au congrès sur le Sida de San Francisco.

Malgré ces mesures et cette action de protestation, nous désirons assurer les organisateurs de notre soutien et confirmer que nous sommes fiers d'être membres de l'Association mondiale des hémophiles.

Rosmarie Schawalder

RAPPORT ANNUEL DU PRÉSIDENT SUR
L'EXERCICE 1989

Chers membres,

Au cours de l'exercice sous revue, le comité s'est réuni à cinq reprises. C'est-à-dire une fois de plus que d'habitude, ce qui montre bien que nous avons été très occupés au cours de 1989.

Je souhaite relever avant tout que l'une des tâches principales de notre association n'est pas prise en charge par notre comité, et les rapports annuels n'en font bien souvent pas assez mention. Je veux parler du travail de secrétariat, que Madame Schawalder accomplit presque quotidiennement. Par de très nombreuses lettres et conversations téléphoniques, elle est à l'écoute de nos membres, maintient le contact avec eux et apporte de l'aide chaque fois qu'elle le peut. Ce travail très important aux yeux des membres constitue également un lien essentiel entre ces derniers et le comité.

Voilà pourquoi le départ prochain de Madame Schawalder laissera un grand vide. La retraite qu'elle va prendre sera pour le moins méritée. Pourtant, je ne peux penser à la période "post-Schawalder" sans avoir quelques craintes. Mais nous n'en sommes pas encore là et le moment venu, je suis sûr que Madame Schawalder saura nous apporter son soutien durant la période transitoire. Au nom de tout l'association, je désire lui exprimer d'ores et déjà mes plus chaleureux remerciements.

Aide financière aux hémophiles séropositifs

Comme vous le savez, nous sommes entrés l'an dernier en pourparlers avec le Département fédéral de l'intérieur et avec les fabricants de préparations sanguines.

Monsieur le conseiller fédéral Flavio Cotti nous avait écrit à l'époque pour nous assurer que la situation des hémophiles séropositifs était prise en considération et que des subventions fédérales n'étaient pas à exclure. Je vous ai lu cette lettre lors de la dernière assemblée de l'association.

Le Dr Pralong, qui a participé à un congrès sur l'hémophilie aux Pays-Bas, a pu nous donner des informations sur l'état des négociations à l'étranger et nous communiquer que dans des pays comparables à la Suisse, des sommes parfois considérables sont à disposition.

Sur la base de cette information, M. K. Meier, attaché juridique qui, comme vous le savez, nous soutient dans cette affaire, s'est à nouveau adressé au Département après une longue période d'attente et a été reçu avec le Dr Meili et le Dr Pralong par le conseiller fédéral Cotti en personne. Cette visite n'a pas suscité de grands espoirs. Dans l'émission "Kassensturz" sur le thème "Hémophiles séropositifs et indemnisation" du 30 octobre 1989, le Professeur Roos, directeur de l'OFSP, prenait position: l'espoir d'obtenir des indemnisations renaissait. Le Professeur Roos a ensuite organisé une autre rencontre à laquelle participaient les fabricants. Il est ressorti un résultat **insatisfaisant**: le Conseil fédéral ne peut pas disposer librement des fonds et l'affaire doit être portée devant le Parlement. Voilà qui retarde encore les éventuels versements. Mais il y a également un point **satisfaisant**: les deux fabricants de préparations sanguines, Immuno et le Laboratoire central de la Croix-Rouge, se sont généreusement

déclarés prêts à verser chacun Fr. 250 000.- pour un fonds de secours, indépendamment du soutien financier de la Confédération. Nous disposons ainsi d'une base de soutien financier, au moins pour les cas graves. Une nouvelle commission présidée par M. K. Meier a élaboré des règlements définissant les conditions de versement. Les formulaires de demande ad hoc ont été envoyés.

Nous n'en savons pas plus pour l'instant sur les subventions fédérales. Nous espérons toujours que **chaque personne atteinte recevra un montant minimal de Fr. 50'000.-**.

Bulletins

En 1989, trois bulletins vous ont été envoyés. Voici un résumé de leur contenu:

Bulletin No 71

- Rapport annuel 1988
- Markus - une rencontre, un entretien et un au revoir à un jeune contaminé

Bulletin No 72

- Résumé de la conférence "Le rôle de la pensée sur la maladie" du Dr U. Lenggenhager
- Mémorial Lieni Müller
- Congrès international de l'hémophilie - Los Angeles, avril 1989
Dr E. Meili
- La perspective européenne de 1992
Dr G. Pralong
- Le TENS et ma propre expérience
- Scotland's for me
Adrian Rothenfluh
- Création d'un centre de documentation
Willi Lutz
- Recommandations de la commission médicale
Dr E. Meili
- Mes impressions sur le camp de vacances à Aeschi-Allmend

Bulletin No 73

- Touché... coulé!
- Le rôle de l'alimentation dans la défense immunitaire
E. Winkelmann, diététicienne diplômée

- Réflexions sur l'éducation des enfants hémophiles et sur leur place au sein de la famille
H.H. Meier
- Etat des négociations tendant à indemniser les hémophiles contaminés par le Sida
Dr E. Meili

Je me permets de rappeler ici que Monsieur H. Vetterli, qui vient de reprendre le bulletin, ainsi que Madame Schawalder, seraient heureux de pouvoir publier davantage d'articles de membres, même ceux dont le contenu est critique!

Médecine

Le rapport de la présidente de la commission médicale renseigne sur les grandes lignes de cet aspect de notre activité.

Je désire mentionner deux feuilles d'information rédigées et distribuées par le Dr Esther Meili: "Les médicaments contre-douleurs et fébrifuges" et "Le traitement des hémorragies externes".
Un grand merci!

Activités

Comme chaque année, le camp d'été du Dr Kobelt a connu en 1989 un grand succès.

Le séminaire qui s'est tenu le 15 avril en Suisse romande et qui a réuni 40 personnes a rencontré un large écho. A notre satisfaction, quelques médecins traitants, surtout les chefs des centres du CHUV et de l'Hôpital cantonal de Genève, s'y sont rendus avec leurs collaborateurs.

Le week-end des 2 et 3 septembre, après une interruption d'un an, s'est tenu notre séminaire de la Paulus-Akademie. Les sujets abordés le samedi concernaient en priorité les parents et leurs enfants alors que le dimanche, ils s'adressaient aux personnes de tous âges. Le nombre élevé de participants nous a convaincu que

ces séminaires répondent à un besoin réel et que le choix des thèmes était judicieux.

Madame Hausheer et Monsieur Lutz ont parlé d'organiser une rencontre pour les jeunes hémophiles ayant terminé la scolarité obligatoire dans le courant de 1990.

Documentation sur l'hémophilie

En raison de la rapidité de l'évolution dans ce domaine, la documentation de l'ASH sur l'hémophilie n'est plus tout à fait à jour. Il est prévu de publier une nouvelle brochure s'adressant aux parents, aux enseignants et au personnel soignant ainsi qu'un manuel qui remplacera le livre du Dr Stampfli. C'est le Dr E. Meili qui s'en occupe.

Divers

De nombreux travaux de nature diverse ont été réalisés par le comité ou les membres et en particulier par le caissier, Monsieur M. Heimgruber. La place me manque pour les mentionner, mais je tiens à remercier tous ceux qui ont apporté leur contribution.

Je désire encore remercier au nom de l'association tous ceux qui nous ont soutenus dans nos efforts:

- la Fondation du Laboratoire Central de la Croix-Rouge pour son soutien permanent et généreux et en particulier le Professeur Morell, qui a souvent assisté Mme Schawalder dans sa tâche;
- 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;
- les membres de la commission médicale pour leur précieux travail;

- les membres de la commission médicale pour leur précieux travail;
- les deux nouveaux membres du comité, Madame E. Hausheer et Monsieur W. Lutz pour leur engagement;
- et enfin tous nos fidèles donateurs.

Le Président

RAPPORT DE LA PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION MÉDICALE

Durant la période de l'exercice: Mars 1989 - Mars 1990, ont eu lieu plusieurs séances, congrès et colloques: trois séances de la Commission médicale de l'ASH; 5 séances de la Commission fédérale sur le SIDA, où je représente l'ASH; 2 congrès d'Hémophilie à Los Angeles et Hamburg, 2 journées d'introduction aux nouvelles préparations coagulantes à Vienne (Facteur VIII C HS-CHS Behring) et à Berne (Premofil[®] M SRK).

Lors de l'Assemblée générale de la Société Suisse d'Hématologie en mai 1989, j'ai eu l'occasion de présenter une communication orale sur les nouveaux aspects du traitement de l'Hémophilie. Au cours des Journées de Grandvaux et Zurich, on a pu assister à diverses contributions des membres de la Commission médicale. Concernant le thème de l'aide financière aux hémophiles séro-positifs, de nombreuses réunions ont eu lieu, réunissant le juriste mandaté par l'ASH, des représentants de l'Office fédérale de la santé, le conseiller fédéral F. Cotti, des représentants des autorités fédérales et cantonales en la matière ainsi que les firmes concernées, Immuno et le Laboratoire Central CRS. J'ai également rencontré des collaborateurs de la Télévision Suisse Alémanique pour la préparation de l'émission Kassensturz du 30.10.1989; bien que sa réalisation n'ait pas reçu notre appui,

elle a finalement contribué à faire avancer notre cause.

Un projet de surveillance médicale des jeunes hémophiles séro-positifs a été entrepris par le Dr Bühlmann, de la Clinique infantile de l'Université de Berne, avec l'aide du Fonds National Suisse, projet auquel je participe également.

Cette année ont aussi eu lieu plusieurs réunions et négociations entre les producteurs de préparations coagulantes et les autorités de contrôle des médicaments (OICM).

Préparations coagulantes

Durant l'exercice 89 - 90 ont pris fin les études cliniques au long cours portant sur les Concentrés de Facteur VIII, virus-inactivés, et les Complexes-Facteur IX, virus-inactivés, produits par la Croix-Rouge Suisse. Le procédé d'inactivation virale SD utilisé par la Croix-Rouge s'est révélé efficace et sûr pour l'hépatite et l'HIV, tout comme les études étrangères effectuées sur les produits étrangers l'avaient démontré. La solubilité de la préparation a pu être légèrement améliorée par l'utilisation d'un additif; ces préparations améliorées ont également été testées durant l'exercice 89 - 90. Nous remercions tout particulièrement les hémophiles qui ont été mis à contributions pour ces tests nécessitant de nombreuses prises de sang.

Au cours des dernières semaines ont débuté les premiers essais de la nouvelle préparation coagulante, ultra-pure, de Facteur VIII SRK: Premofil M. Les résultats correspondent à notre attente; la préparation est d'utilisation très agréable, rapidement soluble, et ne nécessite qu'une injection de très petit volume (ampoules de 250, 550 1000 unités en 10 ml). Le Facteur VIII de cette préparation est hautement purifié en plusieurs étapes. Les éventuels virus présents dans le plasma sont pratiquement tous

écartés par ces étapes de purification; cependant la préparation est également traitée par le procédé d'inactivation virale SD. Avant que le produit ne soit mis sur le marché, il doit encore être testé et enregistré par l'Office intercantonal de contrôle des médicaments. Cette instance de contrôle vérifie la conformité de tous les médicaments disponibles sur le marché suisse. Les préparations coagulantes faisant partie des médicaments sous leur contrôle, ils obéissent aux principes suivants:

1. Seules les préparations coagulantes virus-inactivées doivent être en vente en Suisse. Pour cette raison, l'AHF SRK et le Fibrinogène SRK, qui ne sont pas virus-inactivés, ont été retirés du marché durant l'exercice 89 - 90.
2. Le plasma utilisé à la fabrication des préparations coagulantes doit provenir exclusivement de donneurs individuels et testés. Cela offre la garantie qu'aucun plasma d'origine incertaine n'est utilisé comme matière première à la production des préparations coagulantes.
3. Les préparations sont contrôlées à intervalles réguliers en fonction des connaissances scientifiques les plus récentes.

Durant l'exercice 89 - 90, quelques centres de traitement pour hémophiles ont utilisé, pour les hémophiles ayant des anticorps, le Concentré de Facteur VIII porcin (Hyate C = concentré de Facteur VIII obtenu à partir de plasma de porc). Ce dernier a été bien toléré, et pour autant qu'on puisse en juger, possède une bonne activité coagulante.

Infection dues à l'HIV

Le dernier sondage d'octobre 1989 a répertorié 63 hémophiles séropositifs parmi les 289 hémophiles testés (22%). 7 hémophiles étaient décédés d'une affection en rapport avec l'HIV. 7 autres hémophiles

présentaient des symptômes à mettre sur le compte d'une infection HIV. Comme certaines de ces affections ne correspondent pas strictement à la définition du SIDA, le nombre de cas de SIDA chez les hémophiles est légèrement plus élevé que celui annoncé dans la presse et communiqué par l'Office fédéral de la Santé. Il faut rappeler que tous les cas de SIDA sont annoncés par les médecins traitants à l'Office fédéral de la Santé de manière **anonyme**.

Durant l'exercice 89 - 90, la Commission médicale a traité de plusieurs problèmes spécifiquement en rapport avec la prise en charge des hémophiles infectés par l'HIV. Des spécialistes en maladies infectieuses ont été consultés. Voici quelques uns des thèmes abordés:

Les vaccinations des sujets infectés: le médecin traitant doit être consulté avant chaque vaccination afin d'en évaluer les risques. S'agissant du vaccin antituberculeux, par exemple, il ne doit pas être effectué chez les personnes séro-positifs. Un autre thème a été le traitement des hémophiles chez qui l'infection HIV a entraîné une **thrombopénie** (abaissement du nombre des plaquettes sanguines). Les plaquettes jouant un rôle important dans l'hémostase, leur abaissement peut aggraver les hémorragies. Nous avons également discuté à plusieurs reprises du **traitement d'azydothymidine** (Retrovir) dans les différents stades de la maladie.

Plus de la moitié des hémophiles séropositifs sont âgés de 14 - 30 ans. Ils sont à l'aube de leur existence, à un âge où se tisse le réseau de leurs relations sociales et où se manifeste le désir de vivre sa sexualité. Les adolescents et les jeunes adultes séro-positifs sont donc confrontés à ces importants problèmes existentiels. Afin de mieux cerner ces problèmes, un **projet d'aide médicale** est en cours d'élaboration. Le docteur Bühlmann, chef-de-clinique à la Clinique infantile de l'Université

de Berne, nouvellement nommé Médecin-chef à l'Hôpital Triemli de Zurich, a élaboré ce projet pour lequel il a obtenu de l'argent du Fonds National Suisse pour la recherche scientifique. Avec l'aide d'un psychologue spécialisé dans la prise en charge des patients séropositifs, les besoins des hémophiles concernés doivent d'abord être définis. Nous remercions tout particulièrement le Dr Bühlmann pour l'intense travail préparatoire qu'il a fourni.

Au cours de l'exercice, il fit pour la première fois possible de détecter les anticorps anti-hépatite C. L'infection engendrée par le virus de l'hépatite C était autrefois appelé hépatite non-A-non-B, car contrairement à l'hépatite A ou l'hépatite B, son agent causal était resté inconnu. On sait maintenant qu'il s'agit du virus de l'hépatite C et ses anticorps peuvent être détectés. On a constaté qu la plupart des hémophiles possèdent ces anticorps. Cela traduit le fait qu'ils ont été autrefois infectés par ce virus par l'intermédiaire des préparations coagulantes. On ne sait pas encore si le virus de l'hépatite C est le seul agent responsable de l'hépatite non-A-non-B. Les premiers tests à la recherche de ces anticorps anti-hépatite C ont été effectués dans le laboratoire du Dr Burckhardt (Laboratoire Central de la Croix-Rouge à Berne); ce test est actuellement pratiqué en routine dans d'autres laboratoires suisses.

Problèmes orthopédiques

Les atteintes articulaires, séquelles d'hémorragies, ont été à l'ordre du jour d'une séance de la Commission médicale, nous avons été unanimes à reconnaître l'importance d'un traitement de substitution précoce et correctement dosé (15 - 20 unités/kg) lors d'hémorragies articulaires et son rôle décisif dans le pronostic articulaire. En cas de persistance d'enflure articulaire après des

hémorragies isolées ou répétées, en cas de limitation de la fonction articulaire (difficulté d'extension d'un genou par ex.), nous devons essayer par tous les moyens, **en particulier la physiothérapie**, de restaurer la fonction articulaire perdue (extension complète du genou). Dans certaines situations, les orthopédistes préconisent des mesures "actives" telles qu'une arthroscopie interventionnelle (intervention chirurgicale par l'introduction d'un instrument dans une articulation "fermée") ou une synovectomie; les internistes sont par contre plus réservés face à ces gestes opératoires, préférant attendre encore les résultats obtenus à long terme dans les centres de traitement pour hémophiles à l'étranger. Les membres de la commission médicale ont été invités à participer à un après-midi de formation continue sur le thème "Traitement des séquelles articulaires chez l'hémophile". Cette réunion s'est tenue le 1.2.1990 à la Clinique orthopédique de Balgrist à Zurich et a été organisée par le Dr. Rodriguez et moi-même. A la demande des hémophiles, nous avons joint, au Bulletin du mois de décembre, 2 feuillets sur le traitement des blessures cutanées et des hémorragies muqueuses (utilisation du Cyclokapron ou Anvitoff) ainsi que sur les médicaments antalgiques et fébrifuges.

Mutations

Le Prof. Duckert de Bâle et le Dr Merki d'Aarau ont démissionné de la Commission médicale durant l'exercice 89 - 90. Le Prof. Duckert a développé de manière décisive nos connaissances scientifiques dans le domaine de la coagulation. La plupart des responsables de laboratoires de crase en Suisse sont ses élèves. En cela il a rendu d'immenses services à la cause des hémophiles. Je tiens à le remercier pour sa fructueuse collaboration au sein de la Commission médicale.

Le Dr Merki a pendant longtemps pris en charge les problèmes

orthopédiques des hémophiles de sa région, notamment à l'époque où le Prof. Gugler était le Médecin-chef du Service de pédiatrie de l'Hôpital d'Aarau. Pour l'intérêt et l'aide apportée à la cause des hémophiles ainsi que pour ses contributions "engagées" aux séances de la Commission médicale, nous le remercions chaleureusement.

Je tiens également à remercier tous les membres de la commission qui par l'apport de leurs expériences et de leur savoir, nous aident à développer en Suisse le traitement des hémophiles.

Mme Schawalder mérite également un merci particulier pour son aide administrative, pour ses encouragements, sa participation et ses avis pertinents dans les problèmes difficiles à résoudre.

Dr Esther Meili

A PROPOS DE L'ÉVOLUTION EN COURS DANS LES CAISSES-MALADIE

A la fin de l'an dernier, le Conseil fédéral a autorisé l'étude de diverses solutions de rechange applicables à l'assurance-maladie. Les caisses-maladie devront recueillir des informations sur les expériences relatives à ces solutions de rechange, en vue de déterminer quels systèmes d'assurance sont incontestablement à même d'enrayer l'explosion des coûts de la santé.

"Ma" caisse-maladie a donc aussi passé à l'offensive. Dans sa dernière publication destinée à ses membres, elle dévoile son nouveau modèle, en qualité, affirme-t-elle, de plus grande caisse-maladie du pays, que commente comme suit:

"Un premier pas pourra enfin être concrètement franchi dans le domaine des économies possibles, sans léser fatalement la notion de solidarité... La direction de la caisse-maladie a pris connaissance

avec satisfaction de l'accueil positif réservé par le Conseil fédéral au système de l'assurance à bonus."

La recette pour endiguer les coûts de la santé résiderait donc dans la mise en application du système d'assurance à bonus. Dans son préavis, ma caisse-maladie relève encore qu'elle n'a pas la prétention de détenir la "recette miracle", mais le modèle d'assurance qu'elle propose fait tout de même miroiter à ses membres des rabais de prime pouvant aller jusqu'à 45 pour-cent.

Alors, comment donc fonctionne ce nouveau modèle d'assurance? Quiconque exerce son droit à bénéficier de ce nouveau système d'assurance doit tout d'abord s'acquitter une prime légèrement augmentée durant la première année d'assurance. Ensuite, si l'assuré ne revendique pas de prestations de l'assurance durant les trois années suivantes l'affiliation à la caisse-maladie, l'assuré peut s'attendre une réduction du montant de la prime de base annuelle pouvant aller jusqu'à 45 pour-cent.

Voilà donc déjà une première proposition qui ne manque pas de séduction! Mais d'autres arguments parlent aussi en faveur du système d'assurance à bonus. Je veux bien admettre a priori que ce système d'assurance milite en faveur d'une plus grande responsabilisation de l'assuré, qu'il répond aux vœux exprimés par une partie des assurés. Il est évident que ceux qui requièrent rarement, voire jamais, de prestations de l'assurance-maladie trouvent un intérêt au système, car qui donc parmi eux voudrait s'opposer d'emblée à la perspective d'une réduction de prime pouvant s'élever jusqu'à 45 pour-cent?

Cependant, pour les affiliés d'âge plus avancé, le besoin d'une assurance à bonus est déjà moins manifeste, si je m'en réfère, par exemple aux salles d'attente bondées de personnes âgées des médecins généralistes, ou bien si je me pose la question du destin des malades

chroniques, des diabétiques ou plus précisément des hémophiles?

Il est de fait que ces catégories d'assurées, et d'autres aussi, ne peuvent pratiquement pas espérer bénéficier des réductions des primes, car ils doivent faire appel à intervalles trop rapprochés aux prestations de l'assurance. Par conséquent, l'application de l'assurance-bonus à ces "malades potentiels" ne leur apporterait aucun allègement de prime. Ces personnes seraient même astreintes à payer le "petit supplément" de prime non seulement durant la première année d'assurance, mais vraisemblablement chaque année par la suite, et cela sans nourrir l'espoir d'être à même de bénéficier un jour du bonus prévu dans le système d'assurance.

Par conséquent, je ne suis pas d'accord avec ma caisse-maladie lorsqu'elle prétend qu le système à bonus ne s'accompagne pas d'un malus. Pour moi, c'est uniquement une question de mots, propres à induire en erreur l'assuré, car une prime de base réévaluée sous l'appellation fallacieuse de système à bonus constitue en fait un renchérissement dissimulé de l'assurance pour les "malades en puissance".

Par conséquent, sans tenter de me faire passer pour un prophète, je prétends que seules les personnes bien portantes peuvent se résoudre à entrer dans le système d'assurance à bonus avec l'espoir, c'est bien naturel, de pouvoir bénéficier de la réduction de prime de 45 pour-cent que la caisse-maladie fait miroiter.

Je me demande même si, dans le futur, il n'y aura pas deux systèmes de caisses-maladie:

1. Un système de bonus pour les personnes en bonne santé. Ces personnes représentent en fait des "risques favorables" et par conséquent en principe moins coûteux.
2. Les caisses-maladie tradition-

nelles, ayant de nombreux affiliés malades en puissance seraient obligées de prendre en charge "les risques défavorables", pour la couverture desquels les taux des primes actuels se révéleraient rapidement insuffisants.

Enfin, je me demande comment l'on peut se permettre d'affirmer qu'une telle orientation du principe de la prime ne constituerait nullement une rétractation du principe de la solidarité? Si l'on se permet de s'abandonner un peu plus loin dans les méandres de sa propre imagination, il n'est guère malaisé de prédire que les systèmes d'assurance-maladie à bonus qui nous est présenté rencontrera vraisemblablement un franc succès. Alors, pourquoi ne pas prévoir d'ores et déjà l'abandon pur et simple, mettons dans les cinq années à venir, du système actuel d'assurance, en raison de sa non-rentabilité?

Ensuite, il ne subsisterait effectivement plus qu'un système d'assurance, comportant un bonus, mais avec deux régimes de primes:

1. Une prime favorable (45 pour-cent de bonus) pour les personnes "en bonne santé".
2. Une prime plus chère (légèrement augmentée) pour les "malades potentiels".

A vrai dire, j'entrevois l'avenir avec un certain scepticisme.

Willi Lutz

L'ARCHE DE NOÉ? C'EST DANS L'OcéAN PACIFIQUE

Les voyages occupent une grande partie de mon existence. Grâce aux préparations coagulantes dont nous pouvons disposer aujourd'hui, qui sont plus concentrées et moins encombrantes, ma faculté de mobilité s'est considérablement élargie. En somme, maintenant le monde entier est accessible aux hémophiles, exception faite, peut-être de quelques lieux fascinants, auxquels

l'on ne peut accéder qu'aux prix de prodiges physiques. En toute connaissance de cause, je mets actuellement en pratique mon esprit de suite pour tenter de parcourir aujourd'hui des lieux que je ne pourrai plus visiter plus tard à cause de l'aggravation progressive de mes troubles articulaires.

C'est ainsi que, entre Noël et Nouvel-An, je me suis rendu avec mon épouse, aux îles Galapagos. C'est un archipel formé de quatorze îles, situé en plein Océan Pacifique, à mille kilomètres du continent. En compagnie d'une douzaine de passagers, nous avons parcouru ces îles, nous déplaçant de l'une à l'autre en petit bateau. Jamais auparavant je n'avais été plus éloigné d'une base d'assistance médicale, car aux Galapagos, le prochain port se trouva parfois à une, voire deux journées de navigation. Cependant, un bagage accompagné contenant 10'000 unités coagulantes, pesant tout de même sept kilos, m'aurait vraisemblablement permis de survivre pendant trois semaines dans un endroit isolé et coupé d'une base médicale. Malgré les conséquences des tribulations physiques du voyage, nous avons néanmoins pu ramener à la maison 7'000 unités, ayant toutefois subi les variations des températures ambiantes. Par contre, les pommes en caoutchouc des extrémités de mes béquilles subirent l'une après l'autre les effets de mes pérégrinations sur la lave à la fois durcie et tranchante, d'origine volcanique. Ma réserve de sept paires du départ se réduisit à une seule pomme en tout et pour tout au retour. Durant toute la dernière semaine, j'étais préoccupé par l'idée de devoir peut-être renoncer à des excursions pour cause d'usure des "pneus" de mes béquilles.

Au plan physique, le voyage fut astreignant, car nous avons dû nous déplacer d'une île à l'autre au moyen d'un bateau d'une capacité de douze passagers. Ce type de bateau, comportant des esca-

liers particulièrement abrupts, ainsi que des échelles de courives, n'est pas particulièrement adapté à un hémophile. Songez-donc, comment grimper une échelle dont les échelons sont très espacés lorsque vos articulations des genoux et des hanches sont atrophiées? S'y ajoutèrent les manoeuvres dodelinantes des passages en bateau au canot, afin d'aborder ensuite dans des conditions les plus sûres possibles des rivages dépourvus de passerelles d'embarquement, cela non sans avoir dû auparavant encore franchir la houle. Toutes ces manoeuvres me furent toutefois rendues possibles grâce à l'aide des bras solides et amicaux de tous mes compagnons de voyage et des membres de l'équipage.

Mais quelle fascination peuvent exercer ces lointaines îles des Galapagos! D'abord, c'est le paradis des animaux. Ils n'ont aucune crainte de la main de l'homme, car là-bas, l'homme n'est point leur ennemi. Par exemple, je revois tous ces débarquements, lors desquels d'innombrables otaries rampaient vers nous autres touristes, comme pour nous souhaiter la bienvenue dans le Royaume des animaux de la mer, ou bien, plus prosaïquement peut-être, simplement pour jouer un peu avec nous et nous défier dans d'innocents jeux aquatiques. Ces moments resteront pour nous d'excellents souvenirs. Les excursions à l'intérieur des îles consistaient généralement en promenades de plusieurs heures sur terrain rocailleux ou sur des plaques de lave plutôt marécageuses, dont émergeaient des arêtes tranchantes comme un couteau qui eurent raison des pommes de mes béquilles. Le règlement régissant l'accès au Parc national impose au voyageur de respecter strictement les itinéraires jalonnés. Mais cette obligation n'est pas applicable aux animaux. Le touriste se baladant innocemment, nez en l'air, doit tout de même éviter de trébucher soudain sur un saurien d'un mètre à un mètre cinquante, faisant la sieste sur le chemin réservé aux touristes, ou de buter contre quelque oiseau lourdaut

peu enclin à fuir son nid, malgré la présence de promeneurs.

Il est fort intéressant d'observer le fragile équilibre de la nature de cet écosystème fermé, dans ses différentes phases évolutives. L'isolement dans l'immense Pacifique de chacune de ces îles de cette petite "Arche de Noé" permit à Darwin de tenter de démontrer scientifiquement en 1835 que la flore et la faune se sont partiellement assimilées aux particularités de chacune des îles formant l'archipel. Sa découverte le conduisit à ériger en théorie certaine, inouïe en son temps, que les espèces sont issues les unes des autres d'après les lois de la sélection naturelle résultant de la lutte pour la vie (évolutionnisme). Cette théorie induisit ensuite le savant à en conclure que l'homme descend du singe. La théorie du transformisme fut rejetée par tous les adeptes de la Genèse biblique, qui développait, elle, la loi de l'immutabilité des espèces.

Chez les tortues géantes des îles Galapagos, la théorie du transformisme est perceptible même pour un non initié aux sciences naturelles, car il est visible que le développement de ces tortues végétariennes s'est effectué de façon plus ou moins adaptée aux différents types de végétation de chacune des îles de l'archipel. Sur les îles à sol sec, non marécageux, les tortues en sont réduites à se nourrir de feuilles de cactus ou d'arbrisseaux. D'où la nécessité vitale pour ces animaux de disposer d'une grande mobilité du cou. Ce besoin a produit chez la tortue de cette espèce la formation d'une sorte de cuirasse en forme de selle. Cette conformation de la tête permet à la tortue d'attraper les feuilles sans être gênée par la fixité de la cuirasse. Par contre, dans d'autres îles, où l'herbe est abondante et où la nourriture se trouve à même le sol, les tortues n'éprouvent aucunement le besoin impérieux de

disposer de cette mobilité. Ces tortues là ont une carapace très régulière, bien arrondie.

Il est aussi intéressant pour le profane d'observer comment les espèces animales et végétales de chacune des îles se sont adaptées à leur proche environnement et même comment elles se sont divisées en sous-groupes.

Bien sûr, on pourrait rapporter nombre d'autres impressions sur les îles Galapagos. Mais ce n'est pas notre propos ici, car le sujet dépasserait le cadre d'une brève nouvelle paraissant dans un bulletin. Elle aura peut-être donné envie à l'un ou l'autre des lecteurs d'en savoir plus sur la nature et ses miracles.

Nombre de ses séductions nous apparaissent déjà dans notre environnement journalier, que ce soit l'araignée qui tisse sa toile sur le balcon ou bien l'agitation fébrile et ininterrompue de l'infatigable fourmi.

Heinz Vetterli

IN MEMORIAM

Avec tristesse nous faisons part du décès de nos membres suivants:

**CHRISTOF BISCHOF, ALTSTÄTTEN
GABRIELA GNOS, SILENEN
LUIGI RAVELLI, MENDRISIO
ALFRED SCHWALM, LANGENTHAL**

Nous pensons à eux avec reconnaissance et exprimons ainsi au nom de tous nos membres aux familles concernées nos condoléances les plus sincères.

B I L A N au 31.12.1989

<u>ACTIF</u>	<u>Fr</u>
Compte de chèques postaux	2'089.50
Banque Cantonale Vaudoise, Vevey	10'489.70
Société de Banque Suisse, Carouge	22'534.95
Société de Banque Suisse, Compte à terme	230'000.--
Impôt anticipé à récupérer	5'599.85
Actifs transitoires	<u>8'103.--</u>
	278'817.--
	=====

<u>PASSIF</u>	<u>Fr</u>
Passifs transitoires	33'286.10
Fonds de solidarité	74'158.80
Fonds Hoechst	81'988.15
Capital au 1.1.1989	95'221.90
Excédent de dépenses exercice 1989	<u>- 5'837.95</u>
Capital au 31.12.1989	<u>89'383.95</u>
	278'817.--
	=====

EXERCICE 1989

<u>Compte Fonds de solidarité</u>	<u>Fr</u>	<u>Fr</u>
Solde à nouveau au 1.1.89		76'744.80
Versements aux membres	22'900.--	
Virement de la provision pour la recherche scientifique		18'814.--
Don		1'500.--
Solde au 31.12.89	<u>74'158.80</u>	<u> </u>
	97'058.80	97'058.80
	=====	=====

<u>Compte provision pour la recherche scientifique</u>	<u>Fr</u>	<u>Fr</u>
Solde à nouveau au 1.1.89		18'814.--
Virement au Fonds de solidarité	18'814.--	<u> </u>
	<u>18'814.--</u>	18'814.--
	=====	=====

<u>Compte Fonds Hoechst</u>	<u>Fr</u>	<u>Fr</u>
Solde à nouveau au 1.1.89		86'988.15
Versements aux membres	5'000.--	
Solde au 31.12.89	<u>81'988.15</u>	<u> </u>
	86'988.15	86'988.15
	=====	=====

COMPTE PERTES ET PROFITS DU 1.1. AU 31.12.1989

<u>DEPENSES</u>	<u>Fr</u>
Salaire de la secrétaire (montant non remboursé par l'AI)	5'749.20
Frais médicaux	12'600.--
Frais d'administration	2'336.90
Frais de déplacements	4'067.10
Imprimés et bulletins	4'364.--
Séminaires	1'832.90
Cotisations à d'autres organisations	2'051.70
Frais de Banque et CCP	140.40
Colonie de vacances	1'952.35
Frais juridiques	<u>12'450.--</u>
	47'544.55
	=====
 <u>RECETTES</u>	 <u>Fr</u>
Cotisations de membres individuels	13'452.--
Cotisations de membres collectifs et dons	14'458.--
Intérêts	11'796.60
Contributions des parents à la colonie de vacances	<u>2'000.--</u>
	41'706.60
Excédent de dépenses 1989	<u>5'837.95</u>
	47'544.55
	=====

PROPOSITION DU BUDGET 1990 ET COMPTES 1989

	<u>BUDGET 1989</u>	<u>COMPTES 1989</u>	<u>BUDGET 1990</u>
<u>RECETTES</u>	Fr	Fr	Fr
Cotisations membres individuels	10'400.--	13'452.--	13'400.--
Cotisations membres collectifs et dons	11'000.--	14'458.--	11'000.--
Intérêts	8'000.--	11'796.60	12'000.--
Subvention AI pour le salaire de la secrétaire	29'600.--	29'683.--	33'600.--
Colonie de vacances	<u>-.--</u>	<u>47.65</u>	<u>-.--</u>
	59'000.--	69'437.25	70'000.--
Excédent de dépenses	<u>-.--</u>	<u>5'837.95</u>	<u>19'000.--</u>
	59'000.--	75'275.20	89'000.--
	=====	=====	=====
 <u>DEPENSES</u>			
Salaire de la secrétaire	32'500.--	35'432.20	46'000.--
Frais médicaux	10'000.--	12'600.--	12'000.--
Frais d'administration	5'000.--	2'336.90	2'500.--
Frais de déplacements	4'000.--	4'067.10	4'000.--
Séminaires	2'000.--	1'832.90	2'000.--
Imprimés et bulletins	2'300.--	4'364.--	4'300.--
Cotisation à d'autres organisations	2'000.--	2'051.70	2'000.--
Frais bancaires et ccp	200.--	140.40	200.--
Colonie de vacances	1'000.--	-.--	1'000.--
Frais juridiques	<u>-.--</u>	<u>12'450.--</u>	<u>15'000.--</u>
	59'000.--	75'275.20	89'000.--
	=====	=====	=====

A N N E X E

Le compte "Cotisations de membres collectifs" 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	4'000.--
Fondation Ernst GOEHNER, Zürich	1'000.--
En souvenir de M. Kurt HARSTALL	1'050.--
En souvenir de M. Lieni MUELLER	1'688.--
En souvenir de M. Alfred SCHWALM	4'030.--
En souvenir de M. Conradin JOST	200.--

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 1989.

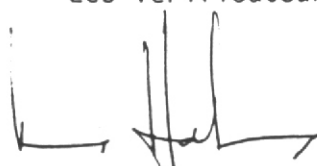
Nous avons constaté :

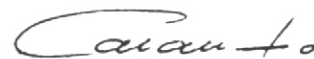
- que le bilan et le compte d'exploitation concordent avec la comptabilité,
- que la comptabilité est tenue régulièrement et avec exactitude,
- que l'état de la fortune et des résultats répond aux dispositions prévues par la loi et les statuts de l'Association.

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

Berne, le 2 mars 1990

Les vérificateurs des comptes :


Urs HÖLZ



Gilbert CARANDO