

Geschäftsstelle/Siège sociale

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

Bulletin 75



CHÂTEAU DE VILLARS - LES - MOINES

SEPTEMBRE 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

Réflexions du président de l'ASH à l'occasion du 25e anniversaire de l'Association

H.-H. Meier 3-4

Procès-verbal de l'assemblée générale du 24 juin 1990

R. Schawalder 5-7

Aide financière aux hémophiles séropositifs: le point (août 1990)

Me Kurt Meier 8-9

Traitement de substitution prophylactique en cas d'angines et de pharyngites graves

Dr E. Meili 9-10

Tour à vélo 1990

T. Hausheer 10

Compte rendu du dernier congrès mondial sur l'hémophilie

Dr P. de Moerloose 10-12

Déclaration suite à l'article paru dans le Sonntagsblick du 13 mai 1990

Dr E. Meili 12-14
(traduction: Dr G. Pralong)

COMMUNICATIONS

Séminaire de la Paulus-Akademie

Date: dimanche 28 octobre 1990

Camp de vacances 1991

Afin de vous permettre de planifier vos vacances, nous vous communiquons la date du prochain camp pour hémophiles:

Aeschiallmend, 3-10 août 1991

Vacances

Notre secrétaire générale sera absente du 1er au 26 octobre 1990.

Journée mondiale du sida

Le 1er décembre 1990 a été déclaré Journée mondiale du sida. des manifestations seront organisées dans certaines grandes villes telles que Berne et Zurich. Cette année, la Journée mondiale du sida est dédiée à la femme, qui est touchée directement ou indirectement. Nous vous recommandons de participer à ces manifestations en signe de solidarité.

RÉFLEXIONS DU PRÉSIDENT DE L'ASH À
L'OCCASION DU 25E ANNIVERSAIRE DE
L'ASSOCIATION

Mesdames, Messieurs,
chers Membres,

Avant de passer à la partie administrative de cette assemblée, permettez-moi de vous adresser quelques mots à l'occasion de notre vingt-cinquième anniversaire. Je voudrais surtout vous exprimer ma plus vive gratitude.

Cette assemblée se tient aujourd'hui pour la vingt-cinquième fois. En effet, voilà déjà vingt-cinq ans - c'était en novembre 1965 - qu'a eu lieu la première assemblée, l'assemblée constitutive de l'ASH. Quelques personnes ici présentes y étaient.

C'est d'abord à vous, chers membres fondateurs, que vont mes plus sincères remerciements. Grâce à votre esprit d'entreprise est née une institution, l'ASH; elle s'est révélée indispensable tout au long de ces vingt-cinq années. C'est à vous que nous devons le plaisir d'être réunis aujourd'hui. Par conséquent, je tiens à vous remercier non seulement en mon nom, mais au nom de tous ceux à qui l'ASH a servi d'une manière ou d'une autre, ainsi qu'au nom de l'association elle-même.

Par la suite, d'autres personnalités ont activement servi la cause de l'ASH et des hémophiles. Grâce à leur dynamisme, elles ont joué un rôle déterminant pour notre association. Je pense plus particulièrement au professeur Koller qui fut pendant des années président de la commission médicale, à Monsieur Wüthrich, mon prédécesseur, qui fut président de l'association pendant seize ans, au Docteur Stampfli qui a consacré la moitié de sa vie aux hémophiles, à Madame Schawalder qui s'est chargée du secrétariat pendant seize ans, et bien sûr au Docteur Esther Meili, l'actuelle présidente de la commission médicale. Je profite de cet instant pour les remercier

tous. Mais vous avez été beaucoup d'autres à soutenir notre action au cours de ces vingt-cinq années. Il ne m'est pas possible de vous nommer tous ici. Cependant, n'en soyez pas moins remerciés pour tout ce que vous avez fait.

On ne saurait non plus célébrer un tel anniversaire sans jeter un coup d'oeil sur le passé. Je me limiterai cependant au rôle que peut jouer l'ASH après vingt-cinq ans d'activité en me demandant si les objectifs à atteindre sont les mêmes qu'en 1965.

Lorsque l'ASH a été fondée, la recherche médicale était beaucoup moins avancée et, de ce fait, les soins prodigués aux hémophiles beaucoup moins efficaces. Ces derniers étaient plus affectés physiquement, parfois psychologiquement, et éprouvaient des difficultés à se mouvoir. De plus, on ne peut pas comparer les prestations des assurances sociales d'alors à ce qui se fait aujourd'hui. A cette époque, les hémophiles étaient souvent dans le besoin et dépendaient des autres. L'ASH a apporté une aide concrète à toutes ces personnes. Aide matérielle d'abord, essentiellement financière, puis de plus en plus sociale.

A part cela, il y avait aussi un besoin en moyens d'information et de documentation auquel l'ASH a répondu.

Et qu'en est-il aujourd'hui?

Les progrès considérables réalisés par la médecine et l'amélioration de notre système social ont permis de réduire l'importance de certaines tâches de l'ASH: nous ne formons plus "une grande famille"; nous sommes moins dépendants les uns des autres; les hémophiles sont moins affectés dans leur santé, ils peuvent se mouvoir plus facilement et davantage de possibilités professionnelles s'offrent à eux; leur intégration dans des activités sociales présente moins de difficultés; en outre, leur situation financière n'est plus aus-

si précaire. De ce fait, l'ASH intervient beaucoup moins fréquemment pour des problèmes de ce genre.

Lors de notre précédente assemblée générale, nous avons décidé de dissoudre le fonds pour la recherche scientifique. En effet, le coût de la recherche scientifique est si élevé que notre participation n'aurait plus été qu'une goutte d'eau dans l'océan. C'est donc encore une tâche à laquelle l'ASH a pu renoncer.

Dès lors, on pourrait se demander, non sans un certain cynisme, si l'ASH a encore une raison d'être. Et si oui, laquelle? Permettez-moi de répondre tout de suite à cette question: oui, même à l'avenir, l'ASH aura un rôle important à jouer.

Pour s'en convaincre, il suffit de penser à ce qui constitue la page la plus noire de toute l'histoire de l'hémophilie, l'infection HIV. Presque un quart de nos membres sont actuellement porteurs du virus du sida. Il en est résulté pour l'ASH une mission que personne n'avait prévue.

N'oublions pas non plus de mentionner les contributions modestes ou importantes dont bénéficient, en cette époque de bien-être, ceux de nos membres qui sont dans le besoin.

Pensons aussi aux précieuses informations, notamment de la commission médicale, qui nous parviennent grâce à notre bulletin.

Enfin, rappelons-nous toutes les rencontres organisées par l'ASH qui nous permettent d'entretenir les contacts et d'échanger nos expériences.

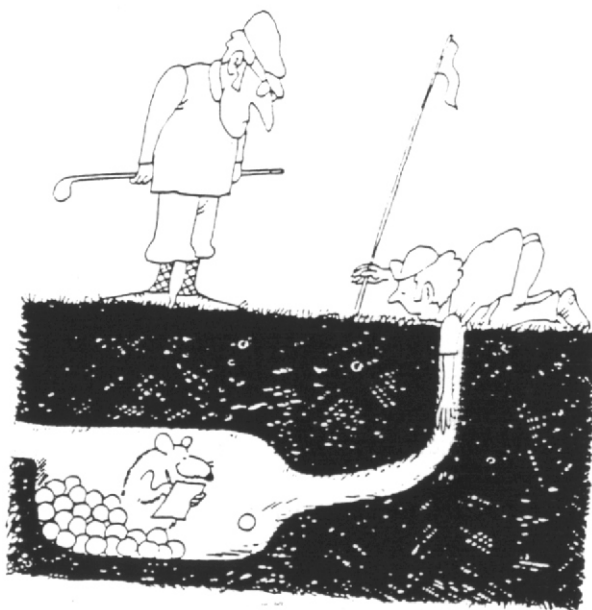
Incontestablement, les priorités ne sont plus les mêmes. Il s'agira peut-être de mettre davantage l'accent sur certaines de nos activités, comme par exemple la coopération internationale. Mais, je tiens à le répéter, malgré les

progrès réalisés, l'ASH restera une nécessité...

C'est pourquoi nous voudrions donner à ce jour une note plus solennelle qu'à l'accoutumée.

Aux hémophiles et à vous tous ici présents, il ne me reste plus qu'à formuler mes meilleurs vœux et à vous souhaiter une bonne journée!

Hans-Heinrich Meier, président



PRO C È S - V E R B A L

Assemblée générale du 24 juin 1990 au Château de Münchenwiler

| | |
|-------------------|--|
| Présents: | 112 personnes |
| Invités: | le Prof. H.-J. Heiniger et son épouse, Laboratoire central, Service de transfusion CRS Mme E. Künzi, conseillère juridique, secrétariat central de Pro Infirmis |
| Excusés: | membres d'honneur M. A. Egli, ancien conseiller fédéral, Prof. A. Hässig, Dr K. Stampfli, ancien président A. Wüthrich |
| invités officiels | Office fédéral de la santé publique: Prof. B. Roos Secrétariat central de Pro Infirmis: Mme E. Liniger Services sociaux valaisans: Mme H. Wey, M. Georges Parvex Association suisse des invalides, Association suisse contre la tuberculose |
| membres | Famille Braun, M. Marcel Comby, famille Felber, Mme H. Haag, famille Haueter, Mme et M. M. Heimburger, M. M. Henseler, famille Horisberger, Prof. A. Morell, Dr G. Pralong, famille A. Schärz, famille Trösch |

1. Accueil et allocution de bienvenue du président

M. Meier, président, ouvre la séance à 10 h. 45 et souhaite la bienvenue aux personnes présentes, particulièrement nombreuses, et en particulier au Professeur F. Koller et à Soeur Ruth Nacht, membres d'honneur.

Il salue ensuite les membres fondateurs présents: le Prof. F. Koller, M. V. Jost, M. J. Neuhäusler et M. Ch. Renner, fidèles à notre association depuis 25 ans.

L'ordre du jour est approuvé tandis qu'un léger changement est annoncé: l'exposé de Mme Susann Baur est déplacé après le point 11 (divers). La proposition est acceptée à l'unanimité.

2. Scrutateurs

Mme A. Szabo et M. U. Holz font office de scrutateurs.

3. Procès-verbal

Le procès-verbal de la dernière assemblée générale est approuvé sans commentaires et l'on remercie ses auteurs.

4. Approbation du rapport annuel du président pour l'exercice 1989

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

5. Comptes et bilan 1989

G. Carando et U. Holz, vérificateurs des comptes, recommandent d'accepter les comptes qui ont été présentés. L'excédent de dépenses s'explique par le mandat confié à Me Kurt Meier, attaché juridique chargé de défendre les intérêts des hémophiles ayant contracté le virus HIV par l'injection de préparations coagulantes.

L'assemblée approuve le bilan et remercie le caissier de son travail exécuté scrupuleusement et dans les règles de l'art.

6. Budget 1990

Le budget 1990 prévoit à nouveau des dépenses d'ordre juridique de Fr. 15 000.-. Le budget proposé est accepté.

7. Cotisations des membres

Malgré le déficit, le comité recommande de ne pas augmenter les cotisations des membres.

M. Ch. Renner propose soit que nous tentions de réduire l'excédent de dépenses, soit que nous augmentions les cotisations des membres.

Si la Confédération nous octroie des fonds pour l'aide financière des hémophiles séropositifs, les dépenses juridiques seront remboursées grâce à ce fonds et la somme portée au compte du prochain bilan.

Après ces explications, l'assemblée décide de maintenir à Fr. 30.- la cotisation des membres.

8. Approbation du rapport annuel 1989 de la présidente de la commission médicale

L'assemblée approuve à l'unanimité le rapport annuel publié dans le Bulletin no 70 et remercie vivement la présidente de son travail.

9. Requêtes

Aucune demande n'a été reçue. Rappelons que conformément aux nouveaux statuts, les demandes écrites provenant de membres de l'Association doivent parvenir au comité au moins huit jours avant l'assemblée générale.

10. Exposé

Comme convenu, l'exposé de Mme Baur aura lieu après la partie administrative et ne constitue pas un point de l'ordre du jour.

11. Divers

Aide financière aux hémophiles séropositifs

Mme E. Künzi, conseillère juridique au secrétariat général de PI et membre de la commission responsable de la répartition des fonds provenant du fonds de secours du LC CRS et de la maison Immuno, fait les constatations suivantes:

- jusqu'à ce jour, des versements ont été effectués dans 4 cas;
- 14 autres demandes attendent d'être examinées: la séance aura lieu prochainement;
- 25 nouvelles requêtes sont arrivées demandant un versement après les négociations avec la Confédération et les fabricants.

Lors de l'examen des demandes, nous constatons qu'il y a toujours des malentendus. Nous devons régulièrement solliciter des compléments d'information car notre rôle est de vérifier que les conditions soient remplies. Or nous recevons souvent des lettres disant en substance ceci: la Confédération a mis l'argent à disposition, nous avons donc droit à ces prestations; pourquoi alors demander sans cesse des précisions? Il y a là un malentendu. Il est en effet prévu que la Confédération mette des fonds à disposition afin que tous les hémophiles séropositifs et tous les receveurs de transfusions sanguines infectés par le virus HIV reçoivent une contribution de Fr. 50 000.-. Si le message y relatif a été élaboré, une commission du Conseil national doit toutefois encore prendre position, ensuite de quoi le Conseil national et le Conseil des Etats devront se prononcer. En tant que représentante de Pro Infirmis, Mme Künzi transmet les salutations de Mme E. Liniger, secrétaire centrale, et remercie de la bonne collaboration.

Déclaration suite à l'article paru dans le Sonntagsblick du 13 mai 1990

Le LC CRS est diffamé dans une campagne de presse du Sonntagsblick. Le Dr Meili a rédigé, au nom de la commission médicale, une réponse à cet article, qu'elle lit aux personnes présentes. Une traduction, réalisée par le Dr Pralong, est publiée dans ce bulletin.

La partie administrative de l'assemblée prend fin à 12 h. et, après une courte pause, Mme Susann Baur évoque son expérience en relation avec la maladie de son fils, infecté par le virus HIV. Pour des raisons de temps, nous ne publierons un résumé de ce compte rendu que dans notre bulletin de décembre et prions les membres de prendre patience jusqu'à ce moment-là. Nous remercions chaleureusement Mme Baur de nous avoir révélé tous les états par lesquels elle a passé, du courage au désespoir, de la force à la faiblesse.

Durant cet exposé fait en allemand, les Romands ont eu l'occasion de faire une visite du château sous la direction du Dr A. Lindgren.

Nous aimerions remercier ici toutes les personnes qui ont contribué au bon déroulement de cette journée:

- le LC CRS pour le banquet et la décoration florale;
- Mme A. Hausheer pour les jolies broches;
- Mme et M. Feierabend et M. Heiniger pour l'accompagnement musical;
- le Dr Lindgren pour sa visite du château très instructive;
- M. Th. Boog qui s'est proposé pour la photographie du château;
- Andrea Müller, de St. Gallenkappel, pour son poster sur l'hémophilie ainsi que pour son travail et sa présentation dans le cadre du concours "La science appelle les jeunes", récompensés par un prix et une distinction;
- M. Glarner, notre membre le plus fidèle, pour ses cartonnages.

Pour terminer, nous prions les Romands de bien vouloir nous excuser de la "panne" de traduction que nous déplorons vivement. Nous espérons qu'ils gardent tout de même un bon souvenir de cette journée.

R. Schawalder

AIDE FINANCIÈRE AUX HÉMOPHILES SÉROPOSITIFS: LE POINT

Depuis 1988, l'Association s'occupe activement du soutien financier des hémophiles séropositifs. Comme nous estimions que la voie judiciaire était à la fois trop longue et trop périlleuse, nous avons entamé des pourparlers avec la Confédération et les fabricants (le Laboratoire central de la Croix-Rouge suisse et Immuno SA). En résumé, l'Association des hémophiles demande pour tous les hémophiles séropositifs, quelle que soit leur situation personnelle, une aide minimale de Fr. 50 000.-. Outre cela, des fonds de secours suffisants doivent être mis à la disposition des personnes atteintes du sida.

Voici les résultats concrets découlant de la réunion de toutes les parties concernées convoquée en automne 1989 par l'Office fédéral de la santé publique.

- Début 1990, le LC CRS et la maison Immuno SA ont versé chacun Fr. 250 000.- à l'Association des hémophiles pour la constitution d'un fonds de secours. Ce fonds est géré par la Commission d'aide financière aux hémophiles séropositifs. Les demandes peuvent être adressées en tout temps à cette commission (c/o Me Kurt Meier, Langstrasse 4, 8004 Zurich). Pour l'instant, une somme de quelque Fr. 300 000.- est encore à disposition.

- Le Conseil fédéral a fait preuve de compréhension et de bienveillance dans son examen des exigences de l'Association. Le 12 mars 1990, il a publié un message relatif à l'arrêté fédéral sur l'octroi de contributions aux hémophiles et receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH. L'arrêté est formulé comme suit:

Article premier Principe et montant des contributions

¹ La Confédération alloue des contributions aux hémophiles et aux receveurs de transfusions sanguines qui ont été infectés par des produits sanguins ou du sang contaminés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

² Le montant des contributions est de 50 000 francs par personne infectée par le VIH.

Art. 2 Autres personnes ayant droit aux contributions

¹ Si la personne infectée est décédée avant d'avoir reçu une contribution au sens de l'article premier, les personnes auxquelles son décès ou les soins et l'assistance qu'elles lui ont prodigués ont occasionné ou occasionnent encore des frais, ont droit à une contribution.

² Les frais dûment établis sont indemnisés jusqu'à concurrence de 50 000 francs.

Art. 3 Procédure

Le Conseil fédéral règle la procédure permettant de déterminer le droit aux contributions et le versement de celles-ci.

Art. 4 Voie de recours

Le recours est réglé par les dispositions générales de la procédure fédérale.

Art. 5 Restitution

Les contributions reçues indûment doivent être restituées.

Art. 6 Disposition pénale

¹ Celui qui, dans une demande de contribution, aura intentionnellement donné des indications fausses ou trompeuses sera puni, pour autant qu'il n'ait pas commis d'acte punissable plus grave, des arrêts ou de l'amende.

² Si l'auteur a agi par négligence, l'amende peut aller jusqu'à 1000 francs.

³ La poursuite pénale incombe aux cantons.

Art. 7 Exécution

L'exécution du présent arrêté incombe au Conseil fédéral.

Art. 8 Référendum, entrée en vigueur, durée de validité

¹ Le présent arrêté est de portée générale; il est sujet au référendum facultatif.

² Le Conseil fédéral fixe la date de l'entrée en vigueur.

³ L'arrêté a une validité de cinq ans, à compter de son entrée en vigueur.

La commission compétente du Conseil national s'est penchée en août 1990 sur ce message et a recommandé son approbation à l'unanimité et deux abstentions. Il faut maintenant espérer que le Conseil national et le Conseil des Etats donnent leur accord rapidement. Toutefois, compte tenu du délai de référendum, nous pouvons imaginer que les indemnités de la Confédération seront versées au mieux au printemps 1991.

- Le LC CRS et la maison Immuno SA se sont déclarés prêts à accorder d'autres aides financières. Le LC CRS a assuré l'octroi d'un million de francs au fonds de secours. D'autres sources d'aide sont également envisageables.

L'Association des hémophiles est actuellement en pourparlers avec les intéressés en ce qui concerne la forme que prendront concrètement ces prestations. Nous sommes d'avis que le soutien des fabricants doit compléter l'appui de la Confédération. Outre l'aide concrète dans les cas graves, il faut également songer à soutenir les partenaires d'hémophiles eux aussi séropositifs.

Il faudra du temps jusqu'à ce qu'une solution définitive soit trouvée. L'Association des hémophiles a pour sa part toujours insisté sur l'urgence de l'intervention. Suite au préavis favorable de la commission du Conseil national, on peut espérer que les contributions seront versées à toutes les personnes touchées au printemps 1991. Répétons une fois encore que, d'ici là et pour les cas d'urgence, des fonds sont à disposition et que les requêtes peuvent être adressées en tout temps soit à l'Association, soit directement à la commission d'aide financière.

Me Kurt Meier

TRAITEMENT DE SUBSTITUTION PROPHYLACTIQUE EN CAS D'ANGINES ET PHARYNGITES GRAVES

Lorsque vous lirez ces lignes, les jours auront déjà raccourci et l'hiver se fera sentir, avec son cortège de refroidissements, de gripes et d'angines.

Lorsque nous souffrons d'un refroidissement, d'une grippe ou d'une angine, les muqueuses de la gorge et du nez sont enflammées, c'est-à-dire qu'il y a afflux local de sang et que les tissus et les vaisseaux sont plus fragiles. Pour l'hémophile, cela signifie un danger accru d'hémorragie.

C'est pourquoi les personnes gravement ou moyennement atteintes d'hémophilie devraient procéder à un traitement de **substitution prophylactique** à raison de 15 à 20 unités de facteur VIII ou IX par jour et par kilo de poids corporel. Ce traitement est surtout nécessaire en cas d'angine. Les hémorragies du pharynx sont en effet très dangereuses puisqu'elles peuvent entraver les voies respiratoires.

N'oubliez pas non plus que certains fébrifuges et antalgiques vous sont interdits. Référez-vous à la liste spéciale.

Dr Esther Meili

TOUR À VÉLO 1990

C'est à Berne que nous nous sommes retrouvés le samedi 5 mai sous un soleil éclatant pour faire un tour à vélo de deux jours. Il y avait Thomas, Urs, Willi et moi. Le trajet en train de Berne à Chiètres nous a permis de faire plus ample connaissance. Arrivés à Chiètres, nous avons récupéré nos vélos et pris la route de Cerlier. Notre itinéraire à travers cette superbe région nous a d'abord conduits à Anet, face au lac de Bienne où nous avons fait halte pour manger des grillades que nous avaient préparées mes parents. Puis nous nous sommes prélassés dans ce charmant endroit au bord du lac. C'est là que nous a rejoints Walter, maître d'école secondaire, qui était responsable des sports à la Montagne de Douanne. Vers trois heures, nous repartions pour la seconde étape, de Cerlier à la Montagne de Douanne. Urs, le plus sportif du groupe, continua même sur son vélo de la Neuveville au but final. Quant à nous, nous avons pris le funiculaire.

Puis, pour nous détendre les muscles, nous avons fait un petit match de foot sur le pré, après quoi nous ne voulions plus qu'une chose: manger. Le souper terminé, nous avons profité de la salle de gym à disposition pour jouer au hockey jusqu'à épuisement, enfin, façon de parler. Un bon bain dans la piscine nous a remis d'aplomb pour regarder les résultats sportifs à la TV, après quoi les plus fatigués d'entre nous sont allés se coucher.

Le lendemain, diane à neuf heures. Après un copieux petit-déjeuner, nous refaisons un match de hockey, histoire de nous mettre en condition. Mais cette fois, la pluie s'est mise de la partie, de sorte que nous n'avons pu remonter en selle que vers midi. Nous avons roulé si vite que vers deux heures, nous étions déjà à Bienne où nous nous sommes restaurés dans une pizzeria, et constatant que certains d'entre nous manquaient de sommeil, nous avons décidé de terminer ici notre périple.

Je crois que nous avons tous eu un plaisir fantastique à participer à ce tour à vélo. En tout cas, nous espérons que d'autres se joindront à nous l'an prochain. Je tiens enfin à remercier tout particulièrement la société Immuno AG, ainsi que tous ceux qui ont contribué d'une manière ou d'une autre à cette excursion.

Thomas Hausheer

COMPTE RENDU DU DERNIER CONGRÈS MONDIAL SUR L'HÉMOPHILIE

Chers membres

Revenant du dernier congrès international sur l'hémophilie je voudrais vous faire part de certaines mises au point et des lueurs d'espoir que cette réunion a apportées.

Le premier problème et le plus important actuellement concerne

l'infection par le virus HIV. La course contre la montre continue pour trouver le médicament qui permettra de guérir ceux qui ont été infectés par le virus. Ce médicament n'existe pas encore sur le marché, mais de très nombreuses substances sont en cour d'évaluation. D'énormes moyens sont investis et des résultats ont déjà été obtenus pour: a) retarder la progression vers le SIDA et b) guérir et prévenir les infections intercurrentes. Il est donc important que ceux qui ont été infectés par ce virus soient suivis très régulièrement (au minimum une fois tous les trois mois). Vous devez discuter avec votre médecin traitant de l'opportunité de prendre de l'AZT, une substance qui a été montré bénéfique même pour les patients asymptomatiques. Ceci impose une prise régulière du médicament et des contrôles fréquents. Il faut également voir avec votre médecin traitant s'il ne faut pas commencer un traitement préventif à la pentamidine (en inhalation une fois/mois), un autre médicament qui lui permet de prévenir une surinfection par un microbe appelé *Pneumocystis carinii*. Il a été noté d'autre part que les patients HIV positifs avaient un risque accru de faire des arthrites septiques. Cela veut dire pratiquement qu'une hémarthrose qui ne guérit pas, qui fait particulièrement mal et qui s'accompagne de fièvre doit être impérativement signalée à votre médecin, car seul un nettoyage chirurgical accompagné d'antibiotiques peut guérir ce type d'infection. Pour ceux qui ne sont pas infectés par le virus HIV et qui reçoivent des produits sanguins, un test HIV est également pratiqué annuellement, mais il faut préciser que depuis 1986 il n'y a pas eu de nouvelle infection par ce virus chez les hémophiles suisses.

Un autre problème lié à la substitution avec les anciens produits sanguins est celui de l'hépatite. Il en existe différents types (hépatites A, B, C, D, E etc..) et pour ceux qui ont des test hé-

patiques sérieusement perturbés certains traitements (exemple l'alpha-interferon) peuvent être discutés. Chez quelques hémophiles dont l'atteinte hépatique était particulièrement sévère des transplantations de foie ont été réalisées ce qui a permis, en plus de la guérison de leur problème hépatique de corriger en partie leur hémophilie, car le foie fabrique du facteur VIII et du IX. Néanmoins une transplantation est un acte chirurgical majeur et ne doit être envisagée que si toutes les autres solutions ont été épuisées. Rappel: TOUS les hémophiles qui n'ont pas d'anticorps contre l'hépatite B doivent être vaccinés.

Qu'en est-il des nouveaux produits? Nous assistons depuis quelques années au développement de produits de plus en plus sûrs en ce qui concerne le risque de maladies transmissibles. La sécurité est de plus en plus grande, néanmoins une vigilance continue s'impose. De plus les produits les plus récents contiennent essentiellement du facteur VIII ou du facteur IX, ce qui permet d'éviter une surcharge de protéines inutiles et est donc favorable pour le système immunologique. Nous sommes bientôt arrivés à l'étape suivante qui est celle de la préparation de produits par génie génétique. Deux firmes commerciales ont du facteur VIII recombinant (c'est-à-dire produits par génie génétique) et des études cliniques sont en cours. Il faudra encore un peu de temps (peut-être trois ans, mais on se trompe toujours dans ce genre de prévisions) pour voir l'apparition de ces produits sur le marché et surtout évaluer s'ils sont nettement supérieurs aux produits existants.

L'extraordinaire développement de la biologie moléculaire autorise, outre la commercialisation prochaine des facteurs recombinants, plusieurs espoirs pour les hémophiles. L'analyse des femmes conductrices, c'est-à-dire porteuses dans leur chromosome X de l'hémophilie est maintenant de plus en

plus précise. En effet grâce à la biologie moléculaire on peut maintenant, pour les femmes qui le désirent, faire un diagnostic prénatal de très grande qualité. La prochaine étape et qui, si elle est possible, le sera vraisemblablement par la biologie moléculaire est la guérison de l'hémophilie. Ce qui paraissait de la science fiction la plus folle il y a encore 5 ans commence à être envisagé très sérieusement. Il s'agit d'insérer chez un hémophile déficient en facteur VIII ou IX le bout de gène qui lui manque. Les études chez l'animal avancent à grande vitesse et autorisent beaucoup d'espoirs, mais il faudra vraisemblablement attendre encore de nombreuses années avant de voir appliquer cette thérapie chez les êtres humains.

Pour les hémophiles avec inhibiteurs plusieurs progrès ont été effectués et en 1990 on ne devrait plus éviter de traiter un hémophile avec inhibiteur comme on le faisait auparavant. En plus du FEIBA, on peut maintenant utiliser du facteur VIII porcin qui peut être efficace chez certains. De plus on s'est rendu compte que le facteur VII peut également être utilisé: celui-ci peut être purifié à partir du plasma ou être produit par génie génétique. En plus de ces produits il y a une possibilité de se débarrasser de l'inhibiteur par des injections répétées de facteur VIII: ceci s'appelle l'induction d'une tolérance immune. Ce traitement marche dans 80 % des cas et doit pouvoir être envisagé avec votre médecin traitant. Ce qu'il est important de réaliser avant de commencer une tolérance immune est qu'elle nécessite de très fréquentes injections et qu'il faut donc une collaboration médecin-patient optimale.

Pour les enfants il est plus important que jamais d'insister sur la prophylaxie, c'est-à-dire d'injecter des facteurs à certaines époques cruciales, même en l'absence d'hématroses déclarée (ceci est

également vrai pour les adultes). Un jeune hémophile bien suivi devrait maintenant arriver à sa majorité avec un minimum de dégâts articulaires.

Enfin ce congrès a été marqué par le besoin de solidarité avec les pays en voie de développement. En effet alors que les techniques deviennent de plus en plus sophistiquées et les produits de plus en plus chers, il est frappant de constater qu'environ la moitié des hémophiles du monde n'ont pas accès à ce qu'on pourrait appeler un traitement minimum de leur hémophilie. C'est devenu une préoccupation majeure de la Société Mondiale des Hémophiles.

Si vous avez la moindre question sur ces différents sujets n'hésitez pas à contacter votre médecin habituel ou le centre de traitement.

Avec mes meilleures amitiés

Dr P. de Moerloose

P.S. Le nouveau passport pour les hémophiles est enfin sorti. Si vous devez vous éloigner de votre centre de traitement habituel nous disposons d'une liste de centres reconnus par la Fédération Mondiale des Hémophiles et qui ont toutes les facilités nécessaires. C'est extrêmement utile et nous vous conseillons vivement de vous renseigner avant de voyager.

DÉCLARATION SUITE À L'ARTICLE PARU DANS LE SONNTAGSBlick DU 13.5.1990

Comme dans tous les autres pays où des pourparlers sont en cours par dédomager financièrement les hémophiles séro-positifs, une fâcheuse campagne de presse leurs est associée. C'est ainsi qu'un article paru dans le Sonntagsblick du 13 mai 1990 contient plusieurs erreurs et distorsions qu'appellent correction. Je profite de l'occasion qui m'est offerte lors de

l'Assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles de le faire, car une réponse publique n'amènerait qu'une inutile partie de ping-pong, inappropriée dans les circonstances actuelles. Le Laboratoire Central de la Croix-Rouges s'est préoccupé très tôt de la sécurité des préparations coagulantes en matière de virus transfusionnels: il a oeuvré pour l'autosuffisance de notre pays en préparations coagulantes obtenues à partir de dons de sang volontaires et bénévoles. Les dons de sang ont été testés pour l'hépatite B, le virus HIV et tout récemment pour l'hépatite C dès que les dosages d'anticorps furent à disposition. Il est faux de prétendre que les recherches d'anticorps anti-HIV ont été retardées. Par ailleurs, dès les années 50, le risque de contamination virale à été réduit en appliquant le principe qu'un produit n'était préparé qu'à partir d'un petit nombre de donneurs (concept du small pool); les cryoprécipités de Facteur VIII (AHF SRK utilisés autrefois) préparés à partir d'un petit nombre de donneurs de notre pays étaient unanimement considérés comme sûrs durant les années critiques 1978 - 1985. Durant longtemps prévalut la certitude que seuls les concentrés de Facteur VIII et Facteur IX "high pool", préparés à partir d'un grand nombre de donneurs, issus de dons de plasmas américains rétribués, contenaient ce nouvel agent, à l'époque encore inconnu et non détectable.

On doit ajouter qu'à l'époque nous ne disposions pas encore des résultats des études cliniques permettant d'assurer la fiabilité des préparations virus-inactivées. Ces dernières étant produites à partir de mélanges de plasmas américano-européens, certains médecins et hémophiles ont hésité à les utiliser durant la période critique précédant les bons résultats des études cliniques. La sécurité virale des préparations n'a pu être appréciée qu'au moment où les dosages d'anticorps anti-HIV ont été possibles chez les donneurs et

les receveurs de sang et de préparations coagulantes.

Bien que le résultat des test HIV effectués chez les hémophiles traités uniquement par des produits suisses fasse bonne figure en comparaison de la situation internationale, nous devons cependant admettre qu'il ne correspond pas tout à fait aux pronostics favorables établis par le Laboratoire Central SRK. D'autrepart, l'introduction d'un procédé d'inactivation virale a effectivement été plus tardive au Laboratoire Central SRK que chez d'autres producteurs. En effet, comme le Laboratoire Central SRK pouvait compter sur des dons de plasma incontestablement de meilleures qualité par la préparation de ses produits, la nécessité de développer un tel procédé d'inactivation virale liée au risque d'hépatite des années septante était moins pressante. Par ailleurs le procédé, Behring ne pouvait pas être introduit sans autre car le rendement de production était si bas que l'autosuffisance en produits, imposée au Laboratoire Central, n'aurait plus pu être satisfaite. Par la suite le procédé d'extraction lipidique du Centre de Transfusion de New York adopté par le Laboratoire Central a fait preuve d'un excellent rendement et de son efficacité.

S'agissant de la question soulevée dans l'article de journal, de savoir si durant les années 1982 - 1986, les Concentrés pasteurisés Behring auraient pu couvrir les besoins en Facteur VIII de tous les hémophiles suisse, on ne peut aujourd'hui y répondre. Le fait que seule une partie des hémophiles suisse en ait bénéficié parle plutôt contre cette possibilité. Quant aux concentrés de la firme Immuno, chauffés à sec dès 1984, il s'est avéré que le procédé était insuffisant pour assurer l'inactivation virale; par la suite cette firme a adopté une méthode de chauffage à la vapeur que les études cliniques ont reconnue efficace.

Le Laboratoire Central a toujours suivi les recommandations cantonales en matière d'autorisation de vente des préparations coagulantes. Les matières premières, les procédés de fabrication et les préparations ont été testées par l'Office fédéral de la Santé. Aujourd'hui les préparations doivent être enregistrées auprès de l'OICM (Office intercantonal du contrôle des médicaments). L'OICM ne dispose cependant pas non plus de critères absolus dans son contrôle des médicaments. L'évaluation de l'admissibilité ou non d'un médicament relève de l'état actuel des connaissances scientifiques et de l'avis des experts mandatés.

Quant aux 2 préparations coagulantes virus-non inactivées, dénoncées publiquement dans l'article du Sonntagsblick, et vendues jusqu'en 1989, il s'agit du Fibrinogène et de l'AHF SRK. L'AHF n'est plus utilisé chez les hémophiles depuis l'introduction des préparations virus-inactivées en 1986, de même que le Fibrinogène SRK n'est plus utilisé chez les patients congénitalement déficients en fibrinogène. Ces 2 préparations ont cependant été encore utilisées dans des situations extrêmes, où la vie des patients étaient menacée par des hémorragies opératoires (lors d'utilisation de machine coeur-poumons par exemple!).

Il ne faut pas oublier qu'en cas d'hémorragie massive de tels patients auraient reçus de nombreuses transfusions sanguines également susceptibles d'augmenter le risque de contamination par le virus HIV. L'utilisation d'AHF a donc permis dans de nombreux cas d'arrêter l'hémorragie et par conséquent de réduire le nombre de transfusions et d'éviter une deuxième, voire une troisième intervention chirurgicale. Ces 2 préparations ont été retirées du marché dès le 1er août 1989.

Aujourd'hui, où l'on a appris beaucoup sur l'agent responsable du SIDA, où l'épidémie HIV a été

décrite et recensée dans la population hémophile grâce à la recherche d'anticorps Anti-HIV, où les techniques de production des préparations coagulantes virus-inactivées ont été développées, où les résultats des études cliniques ont prouvé leur sûreté. Il est facile de savoir rétrospectivement, qu'elle aurait du être notre attitude dans les années 82 - 84 afin de mieux protéger de la contamination HIV les hémophiles actuellement séropositifs. La Société Suisse des hémophiles a déjà publié une mise au point sur la situation des responsabilités légales; un manquement à son devoir ne peut être reproché à personne. Il est déplorable que le Laboratoire Central SRK soit ainsi la cible d'attaques de la presse; par la coûteuse mise au point d'un procédé de fabrication des concentrés de Facteur VIII hautement purifiés (Premofil) actuellement mis sur le marché, la direction du Laboratoire Central fait à nouveau la preuve de son désir d'offrir aux hémophiles les meilleures préparations disponibles.

*Zurich, le 19 juin 1990
Dr E. Meili
Présidente de l'ASH -
commission médicale*

(Communiqué lu publiquement à l'assemblée générale de l'ASH du 24.6.1990)

