

*Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles*



Zürich

Neue Adresse

: Seestrasse 45, Postfach 531, 8027 Zürich, Tel. 01 / 281 08 55

Nouvelle adresse

PRINTEMPS 1991

E d i t e u r

Association Suisse des Hémophiles (ASH)
Siège du secrétariat: Seestrasse 45, 8027 Zurich
Téléphone: 01 281 08 55

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

U. Hess, Uitikon

H. Vetterli, Zürich

SOMMAIRE

Communications	2
Invitation à l'assemblée générale Ordre du jour	3
Rapport annuel du président pour l'exercice 1990 H. Meier	4-6
Rapport annuel de la présidente de la commission médicale Dr E. Meili	6-8
Création d'un centre de documenta- tion W. Lutz	8-10
Hémostase et coagulation sanguine W. Lutz	11-15
Aide financière aux hémophiles et aux receveurs de transfusions sanguines infectées par le VIH: où en est-on? Dr K. Meier	16-19
Départs, changements... Rosmarie Schawalder	20-22
In Memoriam	22
Cotisations 1991	23
Adhésion à l'Association Suisse des Hémophiles	23
Comptes annuels et bilan 1991	24-26
Budget 1991	27
Rapport des réviseur	28
Cotisations extraordinaires	29
Bulletin d'inscription à l'assemblée des membres	30
Plan de situation Macolin	31

COMMUNICATIONS**Assemblée des membres 1991**

Date: dimanche 9 juin 1991

Lieu: Ecole de sport de
Macolin

Inscription: jusqu'au 29 mai 1991
(voir dernière page)

Requêtes: les requêtes des mem-
bres doivent parvenir
au comité par écrit
au minimum 8 jours
avant l'assemblée.

Remarque: à l'Ecole de sport de
Macolin, une piscine
et la pelouse sont à
notre disposition.
Par beau temps,
n'oubliez donc pas
vos maillots de bain!

**Handicap 91, 1er salon internatio-
nal du handicap à Lausanne**

Date: du 19 au 23 juin 1991

Lieu: Palais de Beaulieu à
Lausanne (halle nord,
jardins et halle des
sports)

Camp d'été des hémophiles

Date: du 3 au 10 août 1991

Lieu: Cabane Aeschi Allmend
3703 Aeschi /BE

**Séminaire d'automne de la Paulus-
Akademie**

Date: dimanche 29 septembre
1991

Lieu: Zurich

L'invitation sera envoyée en temps
voulu.

INVITATION

à l'assemblée générale de l'Association Suisse des Hémophiles
Exercice 1990
Dimanche 9 juin 1991, à 10 h 30
Ecole fédérale de sport, 2532 Macolin

ORDRE DU JOUR

- 10.30 h Accueil et ouverture de l'assemblée des membres
1. Choix des scrutateurs
 2. Procès-verbal de l'assemblée générale du 24 juin 1990
 3. Approbation du rapport annuel du président pour l'exercice 1990
 4. Approbation du rapport annuel 1990 de la présidente de la commission médicale pour l'exercice 1990
 5. Comptes et bilan 1990
 6. Budget 1991
 7. Cotisation des membres pour 1992
 8. Requête du comité relative au transfert du secrétariat
 9. Requêtes de membres
 10. Mutations au sein du comité et élections
 11. Divers
- 12.15 h Repas de midi
- 14.00 h La physiothérapie chez l'hémophile
- Principes de divers traitements
- Applications pratiques individuellement et en groupe
- Débat et questions
- 15.30 h Clôture officielle

Inscription voir en dernière page!

RAPPORT ANNUEL DU PRÉSIDENT POUR L'EXERCICE 1990

Chers membres,

L'année qui vient de s'écouler a été riche en événements. Comme en 1989, la tâche principale du comité a été d'acquérir des fonds en faveur des hémophiles séropositifs. Vous le savez déjà, nos désirs ont été en partie comblés (il en sera fait état plus largement dans ce rapport). Cette heureuse issue nous prouve que nos efforts n'ont pas été vains. Cependant, il ne faut pas oublier que l'argent ne permet de soulager la détresse des hémophiles et de modifier leur sort que dans une infime mesure. Je profite de cette occasion pour exprimer ma sympathie à toutes les personnes concernées, en leur rappelant que l'association est à leur disposition pour leur offrir l'aide dont ils ont besoin, que ce soit sur le plan financier ou autre. Nous encourageons d'ailleurs chacun à puiser dans les fonds qui ont été créés à leur intention.

Vous avez appris par courrier séparé que Madame Schawalder a pris définitivement sa retraite. Au nom de toute l'association, je la remercie sincèrement pour son travail et son investissement auprès des hémophiles et formule tous mes vœux pour son avenir. C'est tout aussi cordialement que j'aimerais accueillir Mme Ursula Hess qui va succéder à Mme Schawalder. Je lui souhaite, au nom de notre association, beaucoup de satisfaction dans son nouveau travail.

Vous avez également été informé du transfert de notre secrétariat à Zurich. Je tiens à adresser mes remerciements au Laboratoire central de la CRS qui a largement soutenu notre association pendant les dernières 16 années et qui continuera d'ailleurs à le faire à l'avenir.

Voici maintenant les principaux événements qui ont marqué l'exercice (mars 1990 à mars 1991).

Comité

Pendant l'année sous revue, le comité s'est réuni quatre fois en session ordinaire et une fois en session extraordinaire. Les quatre sessions ordinaires ont eu lieu, comme d'habitude, à Berne. Quant à la session extraordinaire, elle a été organisée à Zurich et était consacrée exclusivement au règlement du fonds du Laboratoire central de la CRS. Etant donné les longs trajets que les membres ont dû effectuer, la participation s'est révélée très satisfaisante.

Secrétariat central

Comme chaque année, Mme Schawalder a fait preuve de beaucoup de compétence et de dévouement. Elle s'est chargée principalement des contacts téléphoniques, de la distribution des montants versés par le fonds de solidarité, des relations avec la Paulus-Akademie et les auteurs du bulletin.

Aide financière aux hémophiles porteurs du virus HIV

Comme je vous l'indiquais dans le dernier rapport annuel, la question des subventions fédérales devait alors être discutée par le Parlement. Une commission du Conseil national a été chargée de l'affaire. Nous-mêmes avons eu l'occasion d'exposer nos arguments au cours d'une enquête menée par des experts. A notre grande satisfaction, la commission a recommandé aux Conseils d'accéder à notre demande et, en décembre 1990, le Conseil national et le Conseil des Etats ont accepté cette recommandation. Le délai référendaire de trois mois étant écoulé, nous devrions recevoir ces sommes incessamment (Fr. 50 000.- par malade). Toutefois, les modalités relatives à la répartition de ces fonds ne sont pas encore définitivement fixées. A cette fin, nous avons mandaté M. K. Meier, juriste, auprès de l'Office fédéral.

Par ailleurs, les fabricants ont mis à notre disposition la somme

de Fr. 1 000 000.- par l'intermédiaire de la fondation du Laboratoire central de la Croix-Rouge suisse. Ce fonds, qui est géré par le secrétariat central de la Croix-Rouge suisse, s'adresse également aux personnes contaminées par transfusion de sang. L'élaboration du règlement de ce fonds est en cours.

Nous attendons également d'Immuno une importante donation dont nous ignorons toutefois le montant exact et les modalités de répartition.

Quant au fonds de secours du Laboratoire central de la CRS et d'Immuno, qui fonctionne depuis une année, il a été utilisé mais non épuisé.

Bulletins

En 1990, l'association a édité trois bulletins dont voici les titres les plus importants.

Bulletin no 74

- Rapport annuel 1989
- Restrictions à l'entrée aux Etats-Unis des touristes porteurs du VIH
- A propos de l'évolution en cours dans les caisses-maladie
- L'arche de Noé? C'est dans l'Océan pacifique!
- Comptes annuels et bilan 1990

Bulletin no 75

- Procès-verbal de l'assemblée générale 1990
- Traitement de substitution prophylactique en cas d'angines et de pharyngites graves

Bulletin no 76

- Hémophilie et génie génétique: perspectives et limites
- Le génie génétique analysé du point de vue de l'éthique
- Réflexions d'un aumônier
- En voilier sur le lac de Neuchâtel

Je rappelle que M. H. Vetterli et

Mme Hess se font un plaisir de publier les contributions personnelles.

Questions médicales

Je vous renvoie au rapport de la présidente de la Commission médicale.

Activités

Mme A. Hausheer et M. W. Lutz, tous deux membres du comité, se sont chargés d'organiser diverses activités à l'intention des jeunes gens qui ont terminé l'école obligatoire. Deux groupes ont pu ainsi participer à une sortie à vélo les 4 et 5 mai et à un week-end en voilier les 18 et 19 août. Nous remercions chaleureusement Mme Hausheer et M. Lutz pour ces heureuses initiatives.

En 1990, le Dr Kobelt a organisé un camp d'été. Nous espérons pouvoir compter encore longtemps sur sa compétence et son sens de l'organisation. Nous le remercions également de tout coeur.

La session traditionnelle de la Paulus-Akademie a été organisée cette année sous le thème: "Hémophilie et génie génétique: perspectives et limites" et son succès a été considérable. L'organisation sur une journée seulement s'est révélée très positive.

Divers

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

Je remercie encore 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;

- l'Office fédéral des assurances sociales, pour les indemnités salariales et son soutien aux hémophiles;
- Pro Infirmis, pour son excellente collaboration;
- les membres de la Commission médicale, pour leur précieuse collaboration, et plus particulièrement Mme Meili, présidente de la Commission médicale, pour sa compétence et son investissement tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du comité;
- tous les donneurs de sang, ainsi que nos fidèles donateurs.

H. Meier, président du comité

RAPPORT ANNUEL DE LA PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION MÉDICALE

Plusieurs séances, rencontres et congrès se sont déroulés de mars 1990 à mars 1991. Mentionnons en particulier les deux séances de la Commission médicale et les quatre séances de la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida auxquelles j'ai représenté l'Association suisse des hémophiles. Lors de ces réunions, nous avons chaque fois abordé la question de l'aide financière de la Confédération aux hémophiles atteints par le VIH pour laquelle nous avons dû nous battre avec acharnement. Pour des raisons tout à fait compréhensibles, l'argument selon lequel l'aide financière devait être accordée par solidarité a été rejeté. Aujourd'hui, il est clair que cette question constitue un problème de responsabilité causale qui n'est pas prévu par la loi. Par ailleurs, le congrès international de l'hémophilie s'est tenu en août à Washington. Je vous renvoie au rapport que j'ai rédigé à ce propos. Les efforts déployés par les organisateurs ont permis d'obtenir que les personnes infectées par le VIH puissent entrer librement aux Etats-Unis à partir du 1er juin 1991. Quant au symposium annuel de l'hémophilie, il

s'est déroulé en novembre, à Hambourg. Je signale encore qu'à la fin janvier 1991 la fabrique Novo de Copenhague a publié des informations sur une nouvelle préparation pour le traitement des patients atteints d'hémophilie A et possédant des anticorps.

La Commission médicale a le plaisir d'accueillir de nouveaux membres que je vous présente rapidement.

Le Dr Rainer Kobelt, de Berne, est déjà connu de nombreux enfants hémophiles ainsi que de leurs parents grâce au camp d'été qu'il organise avec son épouse depuis plusieurs années. Il s'occupe également d'enfants hémophiles dans sa pratique quotidienne et possède une grande expérience qu'il a étendue en participant à divers congrès et cours de perfectionnement.

Le Dr German Marbet dirige le Laboratoire de coagulation de Bâle où il a succédé au Professeur Duckert. Il soigne depuis plusieurs années les hémophiles adultes de la région bâloise.

Le Dr Manuel Rodriguez est chirurgien orthopédiste à la Clinique universitaire orthopédique de Balgrist, à Zurich. Il dirige depuis 1984 la consultation orthopédique à l'intention des patients hémophiles. Il a examiné et parfois opéré plus d'une centaine de patients qui tiennent en haute estime cet opérateur et médecin tout aussi sympathique qu'efficace.

Le Dr Peter Tuchschnid dirige la division d'hématologie de l'Hôpital de l'enfance de Zurich où il a succédé au Professeur Hitzig dans la prise en charge des enfants hémophiles. Sa compétence et sa disponibilité sont reconnues de tous.

Lors de ses deux séances, la Commission médicale a discuté du grand nombre de nouveaux concentrés de facteur VIII et de facteur IX lancés sur le marché dernièrement. Le concentré purifié de

facteur VIII Premofil SRK a déjà fait ses preuves. Cependant, cette préparation ne doit être prescrite par le médecin qu'après des investigations minutieuses. Puisqu'elle ne contient pas le facteur de Willebrand, contrairement aux anciennes préparations, elle peut constituer un inconvénient pour les quelques hémophiles qui ne possèdent pas ce facteur. Les préparations purifiées de facteur IX ne sont pas encore disponibles en Suisse, mais nous espérons pouvoir en bénéficier au cours de l'année prochaine. Les médias ont annoncé en outre l'apparition sur le marché d'un concentré de facteur VIII issu du génie génétique. Toutefois, nous ne savons pas encore si nous pourrions en disposer au cours des deux prochaines années. Nous avons d'ailleurs été sollicités pour participer à des études cliniques sur ce type de préparation avec des enfants dont le diagnostic d'hémophilie est récent et qui n'ont jamais reçu d'autres préparations. Pour le moment, les pédiatres de la Commission médicale rejettent cette proposition.

Le traitement des patients atteints d'hémophilie A et possédant des anticorps était également à l'ordre du jour des diverses séances. Si plusieurs possibilités existent aujourd'hui, elles sont loin d'être aussi efficaces que le facteur VIII. Il faut donc adapter le traitement de cas en cas en se basant sur l'importance de l'hémorragie et le type de l'anticorps présent.

La dernière enquête sur la situation des hémophiles atteints par le VIH s'est déroulée en automne 1990 sur 292 hémophiles appartenant à divers centres d'hémophilie. Le test était positif chez 68 d'entre eux (23%). Il faut ajouter à ce chiffre un patient atteint de la maladie de von Willebrand. Parmi ces 68 personnes possédant le virus, treize sont mortes de l'infection HIV et sept montrent les signes d'une maladie liée au VIH. Quant aux autres, elles ne sont pas malades.

Il convient de rappeler qu'en Suisse, l'utilisation exclusive de préparations inactivées a permis d'éviter complètement de nouveaux cas d'infection HIV et d'hépatite alors qu'en Allemagne, six nouveaux cas ont été signalés au printemps de cette année. Tous sont liés à l'administration d'un concentré de facteur IX qui, soulignons-le, n'existe pas en Suisse. En outre, le procédé d'inactivation utilisé dans la fabrication de cette préparation n'est pas le même que celui employé pour fabriquer les préparations administrées en Suisse. Ce fait révèle cependant que des mesures de sécurité supplémentaires - en plus du procédé d'inactivation virale - sont indispensables. Ce qui est déjà le cas pour le Premofil.

La prise en charge des coûts liés au VIH crée des situations personnelles très difficiles, tout particulièrement pour les adultes hémophiles qui ont contracté le virus par des préparations coagulantes avant leur vingtième anniversaire. Ces cas devraient être assumés par l'AI et il convient de les déclarer.

Nous avons dû malheureusement abandonner le projet de prise en charge des jeunes gens atteints par le VIH qui devait être élaboré sur la base d'un fonds national. Le Dr Bühlmann, qui devait diriger le projet, a été nommé récemment chef du service de pédiatrie du Triemlispital à Zurich. Je le félicite très cordialement de cette nomination.

En août, M. et Mme Kobelt ont à nouveau organisé un camp d'une semaine pour les enfants hémophiles. Les objectifs de ce camp ont évolué avec l'amélioration constante des possibilités thérapeutiques. Autrefois, on accordait une importance primordiale à la physiothérapie pour soigner les lésions articulaires parfois très graves que l'on constatait déjà chez les petits enfants. Aujourd'hui, on privilégie d'autres aspects.

1. Les enfants sont encouragés à développer leur autonomie et à s'intégrer dans de nouveaux groupes.
2. Ils apprennent progressivement - selon leur âge - à se responsabiliser face à leur traitement et à pratiquer eux-mêmes les injections, pour autant qu'ils se sentent sûrs d'eux.
3. L'accent est porté sur des activités sportives adéquates et variées.
4. Une large place est faite à la prévention des accidents et des hémorragies.

Les parents et les personnes intéressées ont reçu les informations utiles au début de cette année, à l'occasion d'une rencontre spécialement organisée à leur intention.

La session de la Paulus-Akademie de Zurich a eu lieu en automne 1990. Le thème principal traitait de l'utilisation du génie génétique dans le diagnostic et le traitement de l'hémophilie. Des informations à ce sujet ont déjà circulé. Les organisateurs sont très heureux du succès de ces rencontres qui se révèlent un forum indispensable, surtout pour les parents dont les enfants hémophiles sont encore petits.

Je tiens à remercier ici les membres de la Commission médicale de leur collaboration qui nous permet d'améliorer sans cesse le traitement de l'hémophilie en Suisse. Je remercie tout particulièrement Mme Schawalder, la secrétaire de l'Association suisse des hémophiles, qui a abandonné ses activités à la fin de l'année sous revue. Je lui suis bien sûr reconnaissante de tout le travail administratif accompli, mais aussi et surtout du soutien permanent, dynamique et constructif qu'elle m'a accordé au cours de ma tâche, parfois difficile, de présidente de la Commission médicale.

Lors de sa dernière séance, et sur

la proposition de l'un de ses membres, la Commission médicale a décidé d'inviter la secrétaire générale à ses séances. Cette question avait déjà souvent été évoquée, sans jamais recevoir de réponse positive. Je me réjouis donc de ce revirement qui permettra à la secrétaire d'améliorer ses contacts avec les responsables des centres d'hémophilie et de mieux percevoir les besoins des hémophiles. Je regrette simplement que Mme Schawalder n'ait pas pu bénéficier de cette nouvelle situation qui aurait allégé son travail.

Dr E. Meili

CRÉATION D'UN CENTRE DE DOCUMENTATION

Dans le bulletin no 72, j'avais fait appel à la collaboration des membres de l'association en vue de la création d'un centre de documentation. Le Dr E. Meili, M. Vetterli et moi-même avons tenté de classer les documents et les témoignages reçus.

Ce travail nous a permis de constater qu'il existe toute une série de prestations assurées par des institutions diverses. Notre objectif n'est pas d'inciter tous les hémophiles à revendiquer la totalité de ces services mais plutôt de leur proposer une vue d'ensemble des possibilités qui existent. La question de savoir quand et dans quelle mesure chacun utilisera l'une ou l'autre de ces prestations reste une affaire individuelle à étudier sérieusement.

Les hémophiles ont toutefois le droit de demander de l'aide ou des indemnités auprès des diverses institutions lorsque cela s'avère nécessaire. En tant qu'assuré en effet, ils paient des cotisations régulières sous forme de primes et de déductions salariales.

Certes, la liste qui suit n'est pas exhaustive. Mais elle n'est pas non plus définitive puisque ce centre de documentation est, par

définition, en constante évolution. Nous vous invitons vivement à collaborer avec nous en transmettant au secrétariat de l'association vos expériences et les problèmes auxquels vous avez été confrontés dans vos contacts avec l'administration, les compagnies d'assurance ou les autorités.

J'aimerais signaler tout d'abord trois publications très utiles pour aborder ces problèmes:

- "Behindert - Was tun?", 1989, Unionsverlag, Zurich
- "Les handicapés et la conduite automobile", 1986, Touring Club Suisse
- Lois fédérale sur l'assurance-invalidité, 1990, Office fédéral des assurances sociales

Quant à notre centre de documentation, il est déjà suffisant pour guider chacun dans la jungle administrative et législative. Nous pouvons d'ores et déjà inviter tous les membres de l'association qui souhaitent poser des questions et soumettre des propositions à prendre contact avec le secrétariat. Nous mettrons tout en oeuvre pour les aider à trouver une solution ou un complément d'information. J'attire également votre attention sur le fait qu'il existe en Suisse un service juridique gratuit à l'intention des handicapés dont voici les coordonnées:

- Service juridique des handicapés
- siège central: Bürglistrasse 11, 8002 Zurich
 - antenne bernoise: Wildhainweg 19, 3012 Berne
 - antenne romande: avenue de Provence 4, 1007 Lausanne

Nous espérons que ce centre de documentation permettra à chacun de trouver enfin l'aide ou les indemnisations dont il a besoin.

Voici les principaux renseignements fournis par le centre de documentation.

1. Conduite automobile
Le Touring club suisse pro-

pose une documentation complète très utile à l'intention des handicapés. Nous en avons retenu quelques éléments à l'intention des membres de l'association.

- 1.1 Contribution à l'amortissement du véhicule

L'AI accorde aux bénéficiaires de rentes une contribution annuelle à l'amortissement de leur véhicule.

- 1.2 Prêt d'un véhicule

En lieu et place de cette contribution annuelle, l'AI propose parfois un véhicule en prêt. Le nombre de kilomètres parcourus est toutefois limité.

- 1.3 Prise en charge - limitée - des frais de taxi ou de déplacement avec le véhicule personnel jusqu'au lieu de travail (y compris pendant la formation professionnelle).

- 1.4 Les conducteurs handicapés peuvent bénéficier de facilités de parage (lieu, durée) en s'adressant à la police communale.

- 1.5 Remboursement des taxes douanières et de l'ICHA

L'autorité compétente est la direction des douanes de chaque région. Les conditions sont semblables à celles qui sont requises pour percevoir une participation à l'amortissement du véhicule. Il faut savoir cependant que le remboursement des taxes douanières et de l'ICHA n'est accordé qu'une seule fois en cinq ans.

- 1.6 Diminution des taxes et réductions fiscales

Comme les services des automobiles doivent tenir compte des ordonnances et des décrets cantonaux, ces réductions varient d'un canton à l'autre. Les services cantonaux des automobiles fourniront tous les renseignements utiles aux personnes intéressées.

- 1.7 Adaptation du véhicule au handicap de son propriétaire
Chaque cas est évalué individuellement. Le service des automobiles peut demander une expertise du véhicule après les modifications.
2. Impôts
- 2.1 Déductions
Ce sont les cantons qui fixent les exonérations d'impôt. Toutefois, l'autorité fiscale accepte tacitement d'exonérer certains montants. La caisse-maladie HELVETIA a publié en décembre 1989, à l'intention de ses membres, une liste indicative des frais médicaux qui peuvent être déduits des impôts dans certains cantons.
- 2.2 Taxe militaire
Le bulletin no 69 de décembre 1988 donne tous les renseignements utiles à ce sujet. Mentionnons cependant qu'il suffit de recevoir des indemnités de l'AI pour être exempté de la taxe militaire (ce chapitre correspond par exemple à la situation des étudiants).
3. Moyens auxiliaires orthopédiques
A notre connaissance, l'AI accorde des facilités pour
- les attelles,
- les béquilles,
- les modifications apportées aux chaussures et
- les chaussures orthopédiques (y compris les chaussures de Künzle),
mais pas pour
- les protections articulaires (genoux et coudes),
- les sous-vêtements isothermiques ni pour
- les casques lorsqu'ils servent uniquement à la prévention.
4. Lieu de travail
Il est du ressort de l'AI d'adapter le lieu de travail à l'handicapé.
5. Moyens auxiliaires à domicile
Il est également du ressort de l'AI de fournir à l'handicapé les moyens auxiliaires dont il a besoin pour conserver son indépendance.
6. Caisse-maladie
Il faut savoir que la franchise de la caisse-maladie est limitée à Fr. 500.- par année au maximum. A ce sujet, nous vous renvoyons au bulletin no 70 de décembre 1988, plus précisément à l'article intitulé "Restitution de la participation aux frais des caisses-maladie". Rappelons par ailleurs que les caisses-maladie imposent une réserve de cinq ans au maximum et peuvent même refuser, pour certaines maladies, toute prestation aux assurés qui prennent une assurance complémentaire ou changent d'assurance. Il convient donc d'assurer correctement et suffisamment les hémophiles avant qu'ils n'aient quinze ans, l'AI prenant en charge tous les frais jusqu'à vingt ans et couvrant ainsi l'assuré durant la période de réserve.
7. PAI (prestations d'aide aux invalides)
Ce fonds fédéral est géré par Pro Infirmis et s'adresse aux handicapés qui ont besoin d'une aide isolée ou momentanée. Moyens auxiliaires, aide ménagère, soins à domicile ou cures thermales, les prestations sont multiples. Ce fonds n'a été cependant conçu que pour les cas où les prestations de l'AI s'avèrent insuffisantes.

W. Lutz

N.B.: Mme U. Hess, au secrétariat central de Zurich, est à votre disposition pour répondre à vos questions.

HÉMOSTASE ET COAGULATION SANGUINE

Bien que nous vivions à l'heure de la haute technologie et de la sur-information, certains préjugés demeurent. Il m'arrive fréquemment d'entendre autour de moi des affirmations comme "les hémophiles peuvent mourir d'une coupure ou d'une écorchure". Chaque fois, je me demande comment les gens imaginent la vie d'un hémophile et l'envie me pique de détruire une bonne fois pour toutes ces préjugés. C'est pourquoi je profite aujourd'hui de l'occasion qui m'est offerte dans ce bulletin pour expliquer aux personnes qui connaissent mal l'hémophilie ce qu'est cette maladie et comment les hémophiles la vivent.

Hémostase normale

L'hémostase constitue l'ensemble des phénomènes qui se conjuguent pour rétablir l'intégrité du système circulatoire après une lésion vasculaire. En cas d'hémorragie, notre corps se défend principalement de trois manières (fig. 1):

1. par la réaction du vaisseau lésé;
2. par l'action des plaquettes sanguines;
3. par l'action conjointe de plusieurs protéines plasmatiques (les facteurs de coagulation) qui assurent la coagulation proprement dite.

La coagulation n'est donc qu'une étape de l'hémostase qui en comporte trois. Celles-ci sont décrites dans les paragraphes suivants, telles qu'elles se déroulent chez les personnes en bonne santé.

1. La réaction du vaisseau lésé

On peut se représenter le système circulatoire de notre corps comme un système fermé, composé de plusieurs tuyaux. Tant que ceux-ci sont intacts, tout se passe bien. Imaginons maintenant que l'un de ces tuyaux est sectionné, comme cela peut se produire lorsque nous

nous blessons: le sang peut s'échapper du système circulatoire, normalement imperméable, pour se répandre dans les tissus voisins. Mais le vaisseau réagit immédiatement (fig. 2) grâce aux cellules musculaires de sa paroi qui se contractent pour diminuer le diamètre du vaisseau, limitant ainsi au minimum l'hémorragie.

2. L'action des plaquettes sanguines

L'action des plaquettes sanguines ou thrombocytes intervient lors de la deuxième étape de l'hémostase. Elles commencent par s'agglutiner à la paroi du vaisseau, tout autour de la lésion (ill. 3). On appelle ce phénomène l'adhésion plaquettaire. Il est stimulé par le **facteur de von Willebrand**, protéine plasmatique étroitement associée au facteur VIII dont elle assure la fonction. Les plaquettes continuent à s'agglutiner jusqu'à formation du clou plaquettaire qui obture le vaisseau; c'est la phase d'agrégation des plaquettes (ill. 4). On appelle hémostase primaire l'ensemble de ces phénomènes qui aboutissent à l'obturation du vaisseau lésé.

Pendant la phase de libération, les plaquettes sécrètent plusieurs substances qui stimulent encore leur agrégation, c'est-à-dire la formation du clou plaquettaire.

Le clou plaquettaire peut aussi se contracter de manière à renforcer l'obturation.

Dans le cas d'une petite blessure qui ne touche que des vaisseaux de petit calibre, les phénomènes décrits ci-dessus suffisent amplement à tarir l'hémorragie. On peut l'observer par exemple après une prise de sang.

Ils se révèlent par contre insuffisants lorsque des vaisseaux plus importants sont endommagés car, à ce stade, le clou plaquettaire est encore réversible. Il ne devient définitif qu'à l'étape suivante, celle de la coagulation.

3. La coagulation

Sous l'action de la fibrine, le clou plaquettaire encore soluble devient solide et irréversible (hémostase secondaire). La coagulation est l'ensemble des phénomènes qui **transforment le fibrinogène soluble en une substance insoluble, la fibrine**. Deux types de réactions en chaîne se produisent à cet effet. Les éléments qui interviennent au cours de ces réactions fabriquent les divers facteurs de coagulation qui sont des constituants du sang.

La différence essentielle entre les deux systèmes est leur mode d'activation.

a) Système intrinsèque ou endogène

Il est activé par le **contact du facteur XII avec certains éléments de la paroi vasculaire**, contact qui normalement n'a pas lieu (les fibres de collagène, la membrane basale des vaisseaux et, in vitro, le verre, toutes substances chargées négativement). Le caillot est cependant relativement long à se former puisque la réaction en chaîne dure plusieurs minutes à partir du moment où le vaisseau a été lésé.

b) Système extrinsèque ou exogène

Contrairement au système intrinsèque, c'est l'interaction du sang avec certaines structures provenant des tissus voisins (la thrombokinasé et la thromboplastine tissulaires) qui agit ici. C'est le facteur VII qui induit la réaction et la coagulation se passe très rapidement, en quelques secondes seulement.

La figure 5 montre les différentes étapes de ces réactions en chaîne. Signalons, pour une meilleure compréhension, que la lettre a (par exemple facteur VIIIa) désigne la forme activée d'un facteur qui peut ainsi induire la réaction suivante. Remarquons également que

les deux systèmes n'en forment plus qu'un à partir du facteur X.

Conséquences

Le schéma montre clairement que l'hémostase se déroule en plusieurs étapes. Or, les différentes maladies du sang correspondent à un défaut qui apparaît à un moment donné de ce schéma.

Syndrome de von Willebrand-Jürgens ou maladie de von Willebrand

Cette maladie est due à un déficit en facteur de von Willebrand qui appartient au complexe du facteur VIII. Ce défaut nuit à la fonction des plaquettes et parfois au bon déroulement du système intrinsèque de la coagulation sanguine. La gravité de la maladie dépend de la nature et de l'importance du déficit. Cela explique pourquoi de petites lésions vasculaires peuvent saigner plus longtemps chez les personnes malades.

Hémophilie A et B

Dans ces deux affections, c'est un déficit en facteur VIII et IX qui s'oppose au bon fonctionnement du système intrinsèque de la coagulation sanguine. Le sang ne peut plus coaguler selon le schéma normal car les réactions en chaîne sont entravées, voire interrompues si le déficit est important. En revanche et contrairement à la maladie de Willebrand, l'action plaquettaire demeure intacte.

Quant à la cicatrisation, qui signe la guérison de la blessure, elle ne commence qu'après l'hémostase et n'a aucun lien avec les différentes maladies du sang.

W. Lutz

((Abb. 1))

Figure 1

Hémostase

1. Réaction du vaisseau lésé
2. Réaction des plaquettes sanguines
3. Coagulation sanguine

Hémostase

((Abb. 2))

Figure 2

Rétraction vasculaire au moment de la blessure

((Abb. 3))

Adhésion des plaquettes autour de la lésion

((Abb. 4))

Clou plaquettaire (hémostase primaire)

((Abb. 5))

Schéma de la coagulation sanguine

((Intrinsic System))

Système intrinsèque

Ces réactions en chaîne sont induites par le contact du sang avec la surface vasculaire.

Facteur XII

Facteur XIIa

Facteur XI

Facteur XIa

Hémophilie B

Facteur IX

Facteur IXa

Hémophilie A

Facteur VIII

Facteur VIIIA

((Extrinsic System))

Système extrinsèque

Ces réactions en chaîne sont induites par le contact du sang avec les substances des tissus voisins (thrombokinasé et thromboplastine tissulaires).

Facteur Xx

Facteur VIIa

Facteur VII

Facteur Xa

Thrombine

Prothrombine

Facteur XIII

Fibrinogène

Fibrine s (soluble)

Facteur XIIIa

Fibrine i (insoluble)

Abb. 1 **Blutstillung**

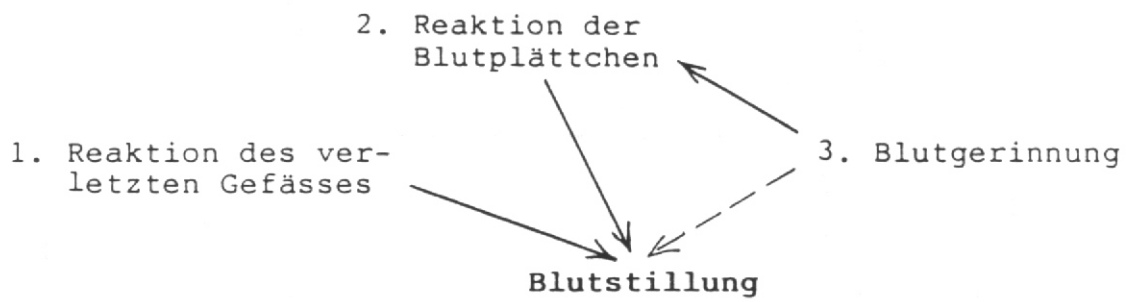


Abb. 2 **Zusammenziehen des Gefäßes nach Verletzung**

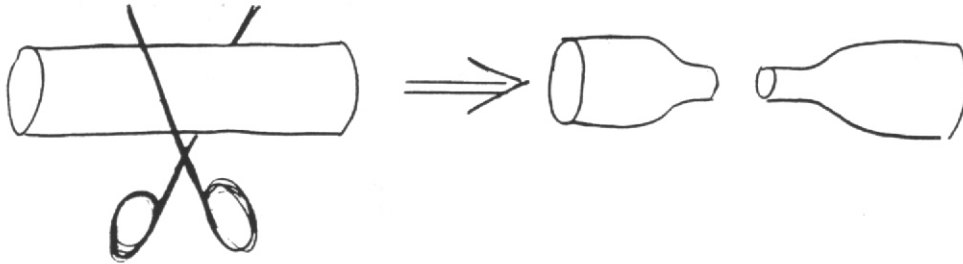


Abb. 3 **Adhaesion der Blutplättchen am Rand der Verletzung**

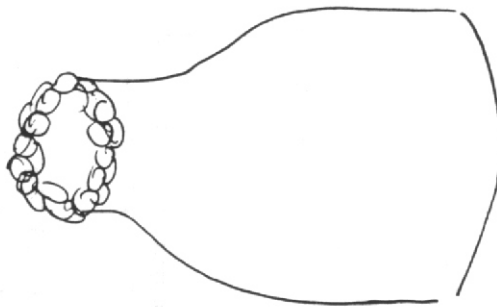
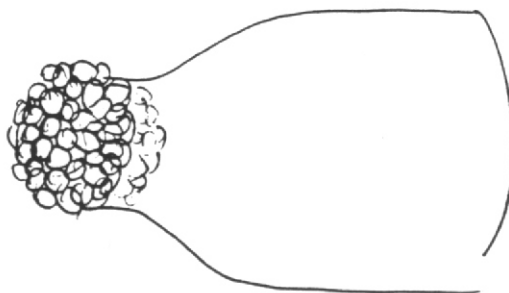
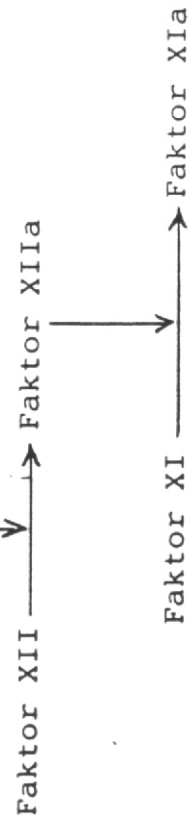


Abb. 4 **Primärer Plättchenpfropf**



Intrinsic System

Diese Kettenreaktion wird durch den Kontakt von Blut mit der unphysiologischen Gefäßoberfläche ausgelöst.

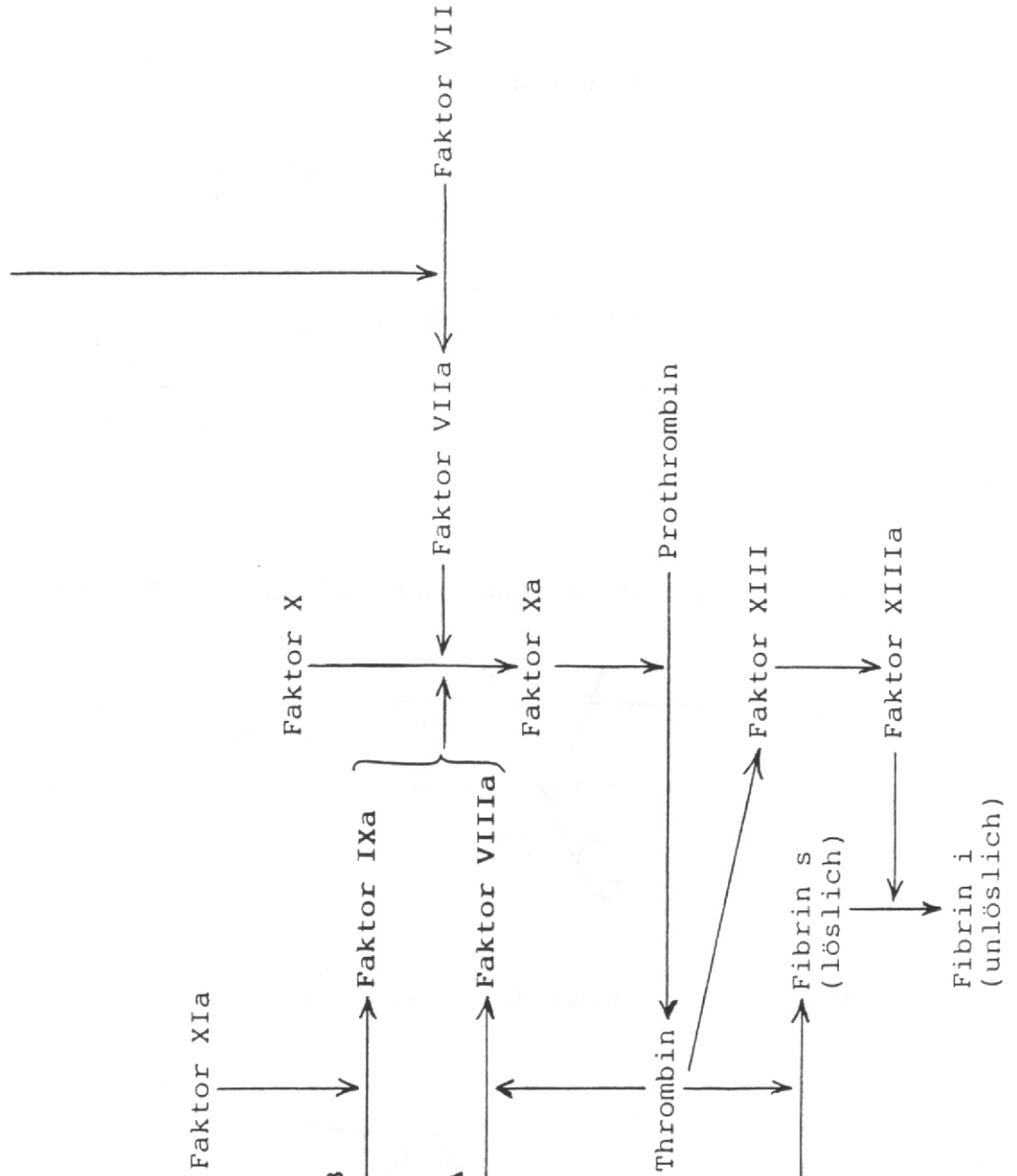


Hämophilie B
Faktor IX

Hämophilie A
Faktor VIII

Extrinsic System

Diese Kettenreaktion wird durch Vermischung von Blut mit Strukturen aus dem umliegenden Gewebe (Gewebsthrombokinase, -plastin) ausgelöst.



AIDE FINANCIÈRE AUX HÉMOPHILES ET AUX RECEVEURS DE TRANSFUSIONS SANGUINES INFECTÉS PAR LE VIH: OÙ EN EST-ON?

Les démarches entreprises en vue d'obtenir une aide financière pour les hémophiles et les receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH ont désormais abouti. Dès maintenant, les demandes relatives à l'octroi de la prestation de la Confédération d'un montant de Fr. 50 000.- peuvent être adressées à l'Office fédéral de la santé publique. Par contre, la part d'indemnités qui devrait être versée par les fabricants de préparations, à savoir Immuno SA et le Laboratoire central de la Croix-Rouge suisse, n'a pas encore pu faire l'objet d'une réglementation. Toutefois, le fonds de secours de l'Association Suisse des Hémophiles (constitué des contributions d'Immuno SA et du LC CRS) offre toujours un soutien financier dans les cas graves. Nous aimerions donner ici un bref aperçu de la situation.

I. Prestations de la Confédération

En vertu de l'arrêté fédéral du 14 décembre 1990 sur l'octroi de contributions de la Confédération aux hémophiles et aux receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH ainsi qu'à leurs époux infectés par le VIH, la Confédération alloue une somme de Fr. 50 000.- aux personnes suivantes:

- hémophiles infectés par le VIH
- receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH
- époux d'hémophiles ou de receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH

Si la personne concernée est décédée, les frais qu'a nécessités son traitement sont indemnisés jusqu'à concurrence de Fr. 50 000.-.

L'arrêté fédéral est entré en vigueur à la fin mars 1991. Le 15 avril 1991, le Conseil fédéral a édicté une ordonnance qui règle

dans les détails le versement de la somme de Fr. 50 000.-. Elle prévoit notamment que la demande de versement de ce montant doit être adressée à l'Office fédéral de la santé publique, département médical, mention "Contributions fédérales", Hess-Strasse 27e, 3027 Liebefeld. Pour de plus amples renseignements, on se référera à l'ordonnance.

L'Office fédéral de la santé publique a déjà publié un questionnaire et des formulaires permettant d'adresser une demande en vue du versement des Fr. 50 000.-. Ces formulaires peuvent être retirés auprès de l'Office fédéral de la santé publique ou de l'Association Suisse des Hémophiles.

Le dépôt de la demande, à laquelle sont joints les formulaires évoqués, relève d'une procédure relativement simple. Les personnes concernées peuvent donc formuler cette demande elles-mêmes. Il est recommandé d'utiliser le formulaire officiel pour adresser sa requête et d'ajouter tous les documents nécessaires afin d'éviter que l'Office fédéral n'ait à solliciter des compléments d'informations.

L'Association des hémophiles et son conseiller juridique, Me Kurt Meier, Langstrasse 4, 8004 Zurich (tél. 01/241 35 38), sont à votre disposition pour répondre à toutes les questions ou apporter leur concours lors du dépôt de la demande. Par ailleurs, il est préférable de faire appel à l'Association ou à un avocat lorsqu'il s'agit de faire valoir les frais de traitement de malades décédés ou lorsque la personne concernée tient à conserver l'anonymat le plus complet même pour le versement de l'allocation.

II. Aide financière accordée par Immuno SA

L'Association Suisse des Hémophiles est encore en pourparlers avec Immuno SA en vue d'obtenir une aide financière supplémentaire. On

peut cependant déjà admettre que les hémophiles infectés par le VIH après avoir reçu des préparations d'Immuno, peuvent compter sur une aide financière supplémentaire d'Immuno SA. Nous vous en dirons davantage dès que les négociations auront abouti.

III. Aide financière accordée par la Croix-Rouge suisse

La CRS prévoit de créer un fonds en vue d'offrir des prestations de soutien spontanées lorsque des personnes relevant de cas sociaux graves ont été infectées par des préparations sanguines. Le règlement de ce fonds va probablement être établi définitivement ces prochains temps. Nous y reviendrons alors en détail. Dans des cas graves et lorsque les contributions fédérales auront été épuisées, la CRS accordera certainement un soutien financier supplémentaire.

IV. Fonds existant en faveur des hémophiles infectés par le VIH

Le fonds de secours pour le soutien financier aux hémophiles infectés par le VIH offre toujours les mêmes prestations. Alimenté par Immuno SA et la CRS, ce fonds est administré par la Commission d'aide financière aux hémophiles séropositifs, c/o Me Kurt Meier, conseiller juridique, Langstrasse 4, 8004 Zurich. Les moyens dont il dispose permettent encore d'apporter une aide financière dans des cas graves. Les demandes peuvent être faites en tout temps à l'adresse correspondante. Les formulaires d'inscription sont disponibles auprès de l'Association des hémophiles ou de la Commission.

Dr Kurt Meier

Ordonnance

sur l'octroi par la Confédération de prestations financières aux hémophiles et aux receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH et à leurs conjoints infectés

du 10 avril 1991

Le Conseil fédéral suisse,

vu les articles 3 et 7 de l'arrêté fédéral du 14 décembre 1990¹⁾ sur l'octroi de prestations financières aux hémophiles et aux receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH et à leurs conjoints infectés (arrêté fédéral),

arrête:

Article premier Demande de contribution

¹ Celui qui fait valoir son droit à une contribution de la Confédération selon les articles 1^{er} et 2 de l'arrêté fédéral, doit présenter une demande, accompagnée des pièces nécessaires, à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

² Les demandes de contributions doivent être présentées à l'OFSP pendant la durée de validité de la présente ordonnance.

Art. 2 Hémophiles

¹ Ont droit à des contributions les personnes qui ont été infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en Suisse.

² Les requérants doivent prouver qu'ils sont hémophiles et infectés par le VIH.

³ Ils doivent produire un certificat médical attestant que l'infection par le VIH est probablement due à des coagulants contaminés.

Art. 3 Receveurs de transfusions sanguines

¹ Ont droit à des contributions les personnes qui ont été infectées par le VIH en Suisse.

² Les requérants doivent prouver:

- a. Qu'ils sont infectés par le VIH;
- b. Qu'ils ont reçu des transfusions de sang ou des préparations sanguines lors d'une intervention médicale.

³ Ils doivent produire un certificat médical attestant que l'infection par le VIH est probablement due à la transfusion de sang contaminé ou à l'administration de préparations sanguines contaminées.

RS 818.114.1

6 RS 818.114, RO 1991 954

1991 224

Art. 4 Conjoints, infectés par le VIH, d'hémophiles ou de receveurs de transfusions sanguines

¹ Les requérants doivent prouver:

- a. Qu'ils sont infectés par le VIH;
- b. Qu'ils sont ou ont été mariés avec une personne répondant aux conditions des articles 2 ou 3.

² Le droit à une contribution devient caduc, si l'on peut exclure que le requérant a été infecté par son conjoint.

Art. 5 Autres personnes ayant droit aux contributions

¹ Toute autre personne ayant droit aux contributions selon l'article 2 de l'arrêté fédéral doit prouver que:

- a. Le décès d'une personne répondant aux conditions des articles 2 à 4 ou les soins et l'assistance qu'elle lui a prodigués lui a occasionné ou lui occasionne encore des frais;
- b. Ces frais n'ont pas été ou ne pourront pas être couverts par des prestations de caisses d'assurances sociales ou privées, par des tiers obligés à verser une réparation ou par des fabricants de préparations sanguines ou de conserves de sang dont les produits étaient contaminés.

² Si le décès ou les soins et l'assistance d'une personne infectée a occasionné à plusieurs personnes des frais d'un montant total supérieur à 50 000 francs, ce montant sera partagé entre les requérants à raison des frais dûment établis.

³ La perte de gain est considérée comme frais.

⁴ Les autorités, les institutions publiques ou les institutions privées d'utilité publique n'ont pas droit à des contributions.

Art. 6 Prestations de pays étrangers

Les prestations analogues allouées par des pays étrangers sont portées en déduction lors de la fixation du montant des contributions.

Art. 7 Décision

¹ L'OFSP contrôle les pièces et décide des contributions. Il peut procéder à des investigations supplémentaires et exiger des compléments aux dossiers. L'OFSP n'est pas lié par les certificats médicaux.

² Il peut faire appel au concours d'experts pour contrôler les pièces et procéder à d'éventuelles investigations supplémentaires.

³ Les experts consultés sont soumis aux prescriptions relatives au secret de fonction et au devoir de témoigner applicables aux fonctionnaires fédéraux.

Octroi par la Confédération de prestations financières aux hémophiles infectés par le VIII

RO 1991

Art. 8 Protection des données

¹ Les noms et les données personnelles des requérants seront traitées de manière confidentielle.

² Les données ne seront utilisées à aucune autre fin, ni communiquées au sein de l'administration fédérale ou à des tiers.

³ Les données doivent être détruites lorsqu'elles ne sont plus utiles.

Art. 9 Entrée en vigueur et durée de validité

¹ La présente ordonnance entre en vigueur le 15 avril 1991.

² Elle a effet jusqu'au 14 avril 1996.

10 avril 1991

Au nom du Conseil fédéral suisse:

Le président de la Confédération, Cotti
Le chancelier de la Confédération, Buser

34386

DÉPARTS, CHANGEMENTS...

La vie est faite d'une succession de départs. On ne s'étonnera pas dès lors si l'on ressent de la mélancolie... C'est seulement lorsqu'il s'agit de départs définitifs que l'on est conscient du changement, de la modification. La mort soudaine de mon mari, avant que je parte en retraite, a été l'un de ces départs décisifs. Cette perte et cette séparation sont encore très présentes. Et voilà qu'il me faut aussi vous dire adieu, chers membres, et vous remercier pour le bout de chemin parcouru ensemble. Une nouvelle étape commence pour vous comme pour moi; il est temps de se tourner vers de nouveaux objectifs. Puissions-nous avoir l'espoir que de nouveaux chemins surgissent, que de nouvelles joies apparaissent malgré les circonstances difficiles.

C'est en janvier 1975 que j'ai été engagée à 50% en tant que secrétaire de l'Association Suisse des Hémophiles, auprès du Laboratoire central de la CRS. J'ai eu la grande chance d'avoir pour supérieur le Dr Kurt Stampfli, directeur à l'époque du service médical, membre fondateur et excellent connaisseur des hémophiles et de l'Association Suisse des Hémophiles qui fêtait alors ses dix ans d'existence. Il connaissait presque tous les membres et était toujours prêt à me donner des conseils en matière médicale. Pour ma part, c'est lors des consultations à la clinique universitaire des enfants de l'Hôpital de l'Ile que j'ai eu l'occasion de rencontrer pour la première fois les jeunes patients et leurs parents et que j'ai été confrontée aux implications de l'hémophilie.

Avant que je sois engagée, c'était le service social de la Croix-Rouge suisse qui, sous la direction de René Steiner et mandaté par la SSH, organisait un camp de 19 jours destiné aux jeunes hémophiles de toute la Suisse, âgés de 6 à 16 ans. Cette tâche m'a été

confiée, entraînant beaucoup de travail et une responsabilité énorme. En moyenne, 20 à 25 jeunes gens y prenaient part et il fallait donc recruter 12 à 14 adultes venant des milieux pédagogique et médical. Par ailleurs, le comité a salué la proposition de réaliser des séminaires pour nos membres en Suisse romande et en Suisse alémanique. J'ai consacré un soin tout particulier à la mise sur pied de ces manifestations qui m'ont permis de nouer des contacts étroits avec des membres et des médecins.

Peu à peu, mon cahier des charges a pris l'allure suivante:

- o direction du secrétariat de l'ASH: organisation de séances, procès-verbaux, correspondance, rédaction, mise en page et expédition du bulletin bilingue
- o préparation du camp de vacances d'un point de vue administratif, annonce/inscriptions, contrats de location, demandes auprès de l'OFAS en vue de la prise en charge des coûts, préparation des cadres, décompte AI
- o organisation et aspect administratif des séminaires de l'ASH en Suisse romande et en Suisse alémanique: choix des thèmes, invitation des conférenciers, négociations avec les centres de conférences, décompte
- o conseils aux membres de l'ASH et à d'autres cercles intéressés relatifs à l'hémophilie, à l'assistance sociale et aux aspects juridiques de l'assurance sociale
- o contacts et correspondance avec la Fédération mondiale d'hémophilie et les pays membres

L'objectif avait été fixé comme suit: développement des contacts avec les patients, les médecins et les centres de traitement des hémophiles, défense des intérêts de l'Association face aux autorités, aux institutions sociales et aux fabricants de préparations. Tel était, brièvement résumé, mon cahier des charges.

Au fil des ans, j'ai établi des contacts avec les autorités, les

services d'assistance et les organisations de handicapés. Une collaboration très fructueuse en est née, bénéfique à nos membres. L'expérience a montré que l'on donnait suite à nos requêtes lorsque celles-ci étaient présentées sur un ton amical et objectif. Comme le secrétariat a obtenu droit de cité au Laboratoire central de la CRS, j'ai pu bénéficier d'une foule de prestations diverses et remercie ici cordialement toutes les personnes concernées.

Peu à peu, nous avons élargi notre programme sportif. Nous avons tenté de convaincre les membres de la commission médicale qu'un camp sous tente de trois jours dans le Val Maggia, intégré dans le camp officiel des hémophiles, serait très apprécié des jeunes participants. L'hiver suivant, nous avons organisé un week-end de ski de fond à Schwarzenbühl bei Guggisberg. Par deux fois, j'ai accompagné une troupe d'enfants enthousiastes dans un camp international de ski de fond à Zell am See puis à Castello di Fiemme. C'est le président de l'Association française des hémophiles qui avait eu cette heureuse initiative et ces rencontres ont été un succès pour tous les participants qui ont pu nouer des liens de camaraderie, surmontant les barrières linguistiques et faisant un grand pas vers l'indépendance. J'ai ensuite organisé (et improvisé) avec enthousiasme le 20e anniversaire de l'ASH au Gurten. Je n'oublierai jamais les contributions musicales de la famille U. Schmid et d'Ulf Käsemodel et le duo folklorique composé de Toni Eng et de son camarade. Les peintures de Christoph Wyer et les photographies de Theo Boog ont décoré les murs de la salle du Gurten et les cartonnages de Hans Glarner se sont vendus en un clin d'oeil. Le temps et l'ambiance étaient magnifiques et personne ne pouvait prévoir les proportions qu'allait prendre dans le monde l'infection VIH, dont seraient victimes bon nombre de nos hémophiles. On pensait alors avoir fait un pas en avant dans le

traitement des hémophiles et la fabrication de nouveaux concentrés plus purs, ouvrant toute grande la porte au progrès.

Ce qui s'est passé après coup, tout le monde le sait. La consternation et un sentiment d'impuissance ne nous quittent pas. En 1986, sur invitation de l'Association allemande des hémophiles, je suis allée avec quatre jeunes gens dans un camp à Brake sur l'île de Harriersand. Les deux tiers des participants venus d'Allemagne étaient infectés par le VIH et le fils du président de l'Association, dont je connais bien la famille, est décédé au printemps 1988 des suites de ce virus. En 1989, deux jeunes membres que nous connaissions depuis la scolarité sont décédés. De tels événements nous affligent et nous font durement ressentir notre impuissance. Nous voudrions pouvoir aider les familles touchées. De nombreux parents, qui ont dû accepter l'infection VIH de leur fils, sont agités par des sentiments divers. Il faudrait pouvoir les aider, tisser autour d'eux un filet de pensées positives contre la peur et la menace qui pèse sur la vie de leur enfant. Le départ soudain de Lieni Müller, notre jeune moniteur et ami décédé dans un accident de canoë en Corse, nous a tout autant ébranlés. Une preuve que le fait d'être "en bonne santé" ne garantit pas une longue vie. Que nous le voulions ou non, nous sommes appelés à chercher le sens de la vie et de la mort et à relativiser notre conception du temps. Au cours des années passées, j'ai eu à coeur d'accueillir les membres avec confiance et sympathie, de leur donner espoir et de les encourager à se tourner vers nous dans les moments difficiles. Dans mon rapport d'activité de 1985 pour le compte de l'OFAS, j'ai écrit en conclusion: "Il est facile d'énumérer ce que nous faisons concrètement. Mais ce que nous aimerions faire naître intérieurement au travers de nos dialogues et de nos lettres reste toujours non dit. Nous faisons un

bout de chemin avec quelqu'un, et c'est là le côté à la fois satisfaisant mais souvent aussi bouleversant de ces échanges."

Arrivée au terme de mes activités, j'ai eu le très grand plaisir d'organiser la fête des 25 ans de l'ASH dans le château rénové de Münchenwiler. Plus de cent personnes étaient réunies pour l'occasion, appréciant manifestement leur appartenance à cette communauté. La ronde de mes activités s'est fermée avec les préparatifs du déménagement du secrétariat à Zurich. La séparation est désormais non seulement symbolique, mais aussi effective.

La nouvelle que la Confédération va verser le montant de Fr. 50 000.- aux hémophiles et receveurs de transfusions sanguines infectés par le VIH récompense les efforts déployés, toutes les négociations et les courriers échangés avec les diverses instances et les fabricants. La ténacité du comité, et en particulier l'engagement personnel du président et de la présidente de la commission médicale, ont porté leurs fruits et montré que notre force réside dans notre union et que, sans le soutien des autres, nous ne pouvons arriver à rien. Constatation que je pourrais aussi appliquer à mon cas et c'est pourquoi je remercie les membres du comité, le président et Mme Meili de leurs conseils, de leur soutien, de la confiance qu'ils m'ont témoignée et de l'indépendance qu'ils m'ont accordée.

Je vous dis à tous adieu et vous souhaite beaucoup de courage, de confiance en l'avenir et d'amour pour le prochain. Laissez-moi une fois encore vous exprimer ma gratitude et mes pensées les plus amicales.

Rosmarie Schawalder

IN MEMORIAM

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

Alfred Henrich, St. Gallen
Christoph Kindler, Worblaufen
Claude Melan, Genève
Bruno Pfamatter, Baltschieder
Daniel Sandmeier, Staufen
August Strauch, Zürich

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

NOUS VOUS INVITONS À VOUS ACQUITTER DE VOS COTISATIONS POUR 1991

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

L'Assemblée générale du 24 juin 1990 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 1991 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.).

Nous vous remercions d'avance de votre paiement.

*Le trésorier
Maurice Heimburger*

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 envoyer s.v.p. au Secrétariat de l'Association Suisse des Hémophiles, Seestrasse 45, Postfach 531, 8027 Zürich

BILAN AU 31.12.1990**ACTIE****Fr**

Compte de chèques postaux	5'731,85
Société de Banque Suisse, Carouge	74'805,50
Société de Banque Suisse, Compte à terme	100'000.--
Impôt anticipés à récupérer	7'136,15
Actifs transitoires	37'660.--
	<hr/>
	225'333,50

=====

PASSIE

Passifs transitoires		20'198,05
Fonds de solidarité		63'156,80
Fonds Hoechst		47'952,55
Provision pour équipement du secrétariat		10'000.--
Capital au 01.01.1990	89'383,95	
Excédent de dépenses exercice 1990	- 5'357,85	
Capital au 31.12.1990		84'026,10
		<hr/>
		225'333,50

=====

EXERCICE 1990**Compte Fonds de solidarité**

	Fr	Fr
Solde à nouveau au 01.01.1990		74'158,80
Versements aux membres	12'002.--	
Dons		1'000.--
Solde au 31.12.1990	63'156,80	
	-----	-----
	75'158,80	75'158,80
	=====	=====

Compte Fonds Hoechst

Solde à nouveau au 01.01.1990		81'988,15
Versements aux membres	34'035,60	
Solde au 31.12.1990	47'952,55	
	-----	-----
	81'988,15	81'988,15
	=====	=====

COMPTE PERTES ET PROFITS DU 1.1. AU 31.12.1990**DEPENSES****Fr**

Salaire de la secrétaire (montant non-remboursé par l'OFAS)	11'738,80
Frais médicaux	9'360.--
Frais d'administration	4'336,05
Frais de déplacements	3'277,50
Imprimés et bulletins	1'648,55
Séminaires	1'273.--
Cotisations à d'autres organisations	1'991,75
Frais de banque et ccp	195,50
Colonie de vacances	1'966,60
Frais juridiques	15'000.--
	<hr/>
	50'787,75

=====

RECETTES

Cotisations de membres individuels	14'112.--
Cotisations de membres collectifs et dons	13'070.--
Intérêts	16'147,90
Contributions de parents à la colonie de vacances	2'100.--
	<hr/>
	45'429,90
Excédent de dépenses 1990	5'357,85
	<hr/>
	50'787,75

=====

PROPOSITION DU BUDGET 1991 ET COMPTES 1990

RECETTES	BUDGET 1990	COMPTES 1990	BUDGET 1991
	Fr.	Fr.	Fr.
Cotisations membres individuels	13'400.--	14'112.--	14'000.--
Cotisations membres collectifs et dons	11'000.--	13'070.--	11'000.--
Intérêts	12'000.--	16'147,90	10'000.--
Subventions OFAS pour le salaire de la secrétaire	33'600.--	33'660.--	43'000.--
Colonie de vacances	--	133,40	--
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	70'000.--	77'123,30	78'000.--
Excédent de dépenses	19'000.--	5'357,85	--
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	89'000.--	82'481,15	78'000.--
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	=====	=====	=====
 DEPENSES			
Salaire de la secrétaire	46'000.--	45'398,80	50'000.--
Frais médicaux	12'000.--	9'360.--	12'000.--
Frais d'administration	2'500.--	4'336,05	2'500.--
Frais de déplacements	4'000.--	3'277,50	4'000.--
Séminaires	2'000.--	1'273.--	2'000.--
Imprimés et bulletins	4'300.--	1'648,55	4'300.--
Cotisations à d'autres organisations	2'000.--	1'991,75	2'000.--
Frais de banque et ccp	200.--	195,50	200.--
Colonie de vacances	1'000.--	--	1'000.--
Frais juridiques	15'000.--	15'000.--	--
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	89'000.--	82'481,15	78'000.--
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	=====	=====	=====

N.B. : Les frais de secrétariat des nouveaux locaux n'ont pas encore pu être chiffrés pour l'année 1991. Ces frais nous seront certainement garantis par des tiers.

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 1990.


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 12 avril 1991

Les vérificateurs des comptes :


Urs HOLZ


Gilbert CARANDO

ANNEXE

Le compte "Cotisations de membres collectifs" a aussi été crédité de 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, Zug	1'000.--
Mme R. HAAS-Iff, Genève	500.--
En souvenir de Mme Marie IFF-Krammer	150.--
En souvenir de Mme Emma WUETRICH	1'930.--
En souvenir de M. Alfred HEINRICH	2'270.--
En souvenir de M. Bruno PFAMMATTER	220.--
En souvenir de M. Daniel SANDMEIER	1'500.--

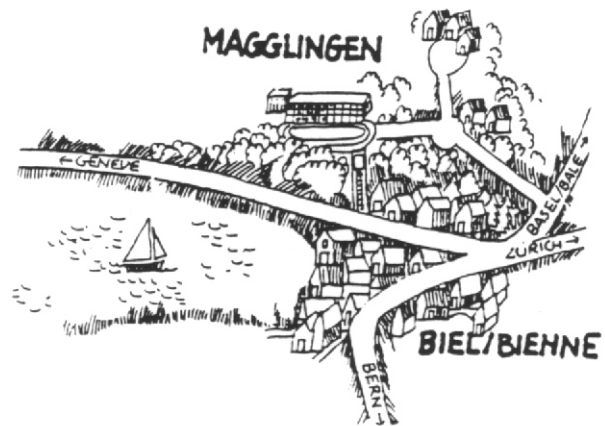
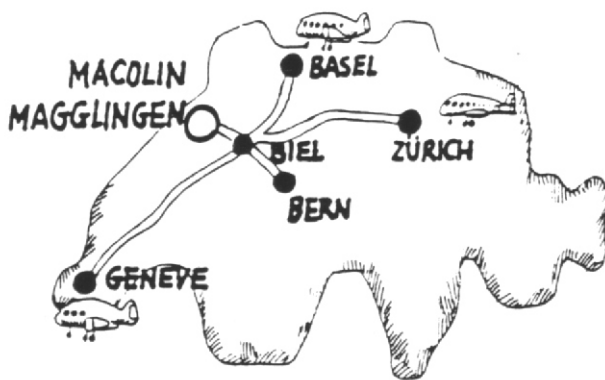
A tous les donateurs, un chaleureux MERCI !

**INSCRIPTION À LA 26e ASSEMBLÉE DES MEMBRES DE
L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES
LE 9 JUIN 1991 À L'ÉCOLE FÉDÉRALE DE SPORT DE MACOLIN
LA MANIFESTATION COMMENCE À 10 H 30 À L'AULA DE L'ÉCOLE DE SPORT**

Pour se rendre en train jusqu'à Macolin:

- train CFF jusqu'à Bienne, de là 10 minutes à pied jusqu'au funiculaire qui monte à Macolin (le chemin est indiqué)
- départ de Bienne: 9 h 30, 10 h 00, 10 h 15
- le trajet jusqu'à Macolin dure 9 minutes

Les personnes voyageant en voiture suivront le plan ci-dessous



INSCRIPTION

Je/nous participerons à l'assemblée des membres

Adultes: Enfants: Age de ceux-ci:

Adresse: Date:

Repas: menu végétarien

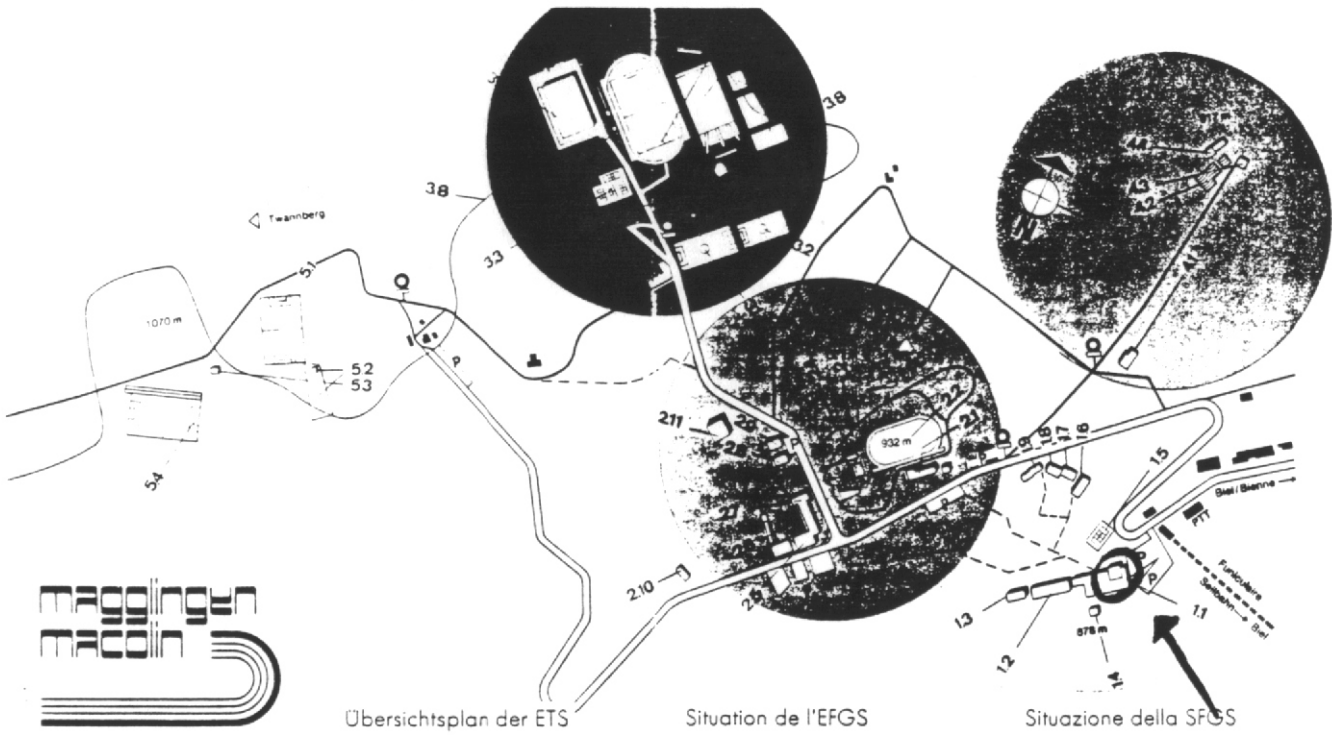
Toutes les inscriptions doivent être envoyées jusqu'au 29 mai 1991 au plus tard au secrétariat de l'Association Suisse des Hémophiles, Seestrasse 45, case postale 531, 8027 Zurich.

Nous vous souhaitons un bon voyage!

Contrefort de la chaîne des montagnes jurassiennes, le haut plateau de Macolin porte fièrement, en fronton, l'Ecole fédérale de gymnastique et de sport (EFGS). Sise au cœur d'une nature exceptionnellement accueillante, à près de 1000 m d'altitude, elle est devenue, en l'espace de quelque 40 ans, le plus important centre sportif de Suisse. L'EFGS est une institution d'Etat et elle dépend du Département de l'Intérieur. Elle compte trois grands secteurs consacrés le premier à l'enseignement, le deuxième à l'administration et le troisième à la recherche. C'est donc avant tout une école d'où sortent des maîtres de sport, des entraîneurs nationaux et les moniteurs Jeunesse+Sport (Mouvement sportif national de grande envergure) des degrés supérieurs, et ceci dans les spécialités les plus diverses. Un institut de recherches concentre son attention, en particulier, sur l'amélioration des capacités physiologiques de l'être humain. Il dispose également d'un laboratoire de contrôle antidopage. Véritable petite oasis, Macolin donne aux athlètes de haut niveau la possibilité de se préparer en toute quiétude et dans les meilleures conditions avant les grands rendez-vous de la compétition. La médiathèque de l'EFGS compte une bibliothèque et une filmothèque de prêt et une section spécialisée donne conseils et recommandations à ceux qui entreprennent la construction d'installations sportives.

Mais l'EFGS est aussi un important centre de rencontres et d'étude: scientifiques et autres spécialistes des questions sportives s'y réunissent fréquemment en congrès.

La plupart des magnifiques installations extérieures de Macolin sont largement ouvertes à la population. Selon la saison, ceux et celles qui sont soucieux d'entretenir et de parfaire leur condition physique peuvent y courir librement sur la piste finlandaise ou y pratiquer le ski de fond sur ses pistes, dont l'une est éclairée. Quant aux amateurs de jeux d'équipes, ils ont facilement accès à un terrain de handball ou de football. Mais Macolin est aussi un but d'excursion rêvé: des milliers de promeneurs s'y donnent régulièrement rendez-vous!



Übersichtsplan der ETS

Situation de l'EFGS

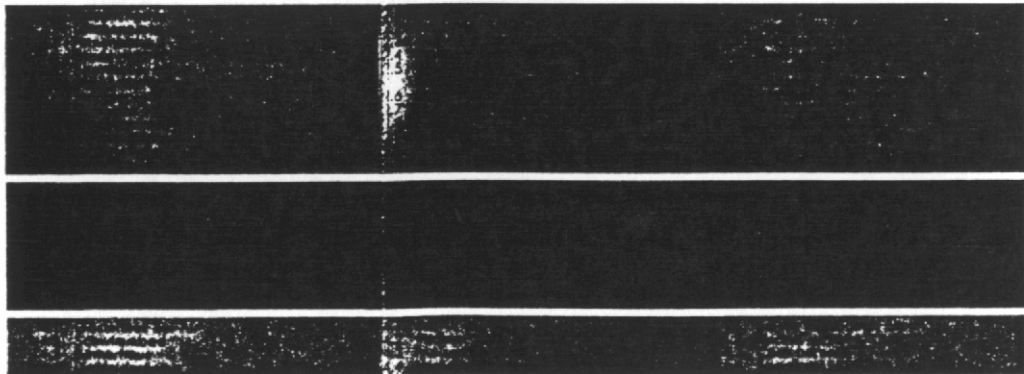
Situazione della SFGS

Aula

- 1.1 Schulgebäude
- 1.2 Unterkunftsgebäude
- 1.3 Garagen
- 1.4 Alte Sauna
- 1.5 Tennisplatz
- 1.6 Schachenmannhaus
- 1.7 Brésil I
- 1.8 Brésil II
- 1.9 Schweizerhaus

- 1.1 Bâtiment scolaire
- 1.2 Bâtiment de logement
- 1.3 Garages
- 1.4 Ancien sauna
- 1.5 Court de tennis
- 1.6 Maison Schachenmann
- 1.7 Brésil I
- 1.8 Brésil II
- 1.9 Maison suisse

- 1.1 Edificio scolastico
- 1.2 Alloggi
- 1.3 Autorimessa
- 1.4 Vecchia sauna
- 1.5 Campo di tennis
- 1.6 Casa Schachenmann
- 1.7 Brésil I
- 1.8 Brésil II
- 1.9 Casa svizzera



- 5.1 Birkenplatz
- 5.2 ETS-Zeitplatz (Schutzdach)
- 5.3 Waldhaus
- 5.4 Bergsportplatz

- 5.1 Place des Bouleaux
- 5.2 Terrain de camp. EFGS (avec refuge)
- 5.3 Cabane des bois
- 5.4 Stade de la forêt

- 5.1 Campo delle Betulle
- 5.2 Campeggio
- 5.3 Capanna della foresta
- 5.4 Stadio della montagna