

*Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft*  
*Association Suisse des Hémophiles*



### Nouvelles du secrétariat

Chère lectrice,  
cher lecteur,

Tous les débuts sont difficiles! C'est seulement aujourd'hui que je comprends le sens réel de cette expression. Chaque fois, par exemple, que je ne trouve pas ce dont j'ai besoin. De plus, je dépends encore d'un matériel de dépannage! La nouvelle organisation du secrétariat exige d'immenses efforts d'imagination et de créativité. Il faut également lutter chaque jour contre la résignation. Ceux d'entre vous qui ont essayé en vain d'atteindre le secrétariat me comprendront.

Je sais combien il est désagréable de se heurter systématiquement à un répondeur automatique. Mais rassurez-vous, la situation se normalise peu à peu. Je vous demande donc encore un peu de patience et de compréhension.

Permettez-moi maintenant de vous présenter cette nouvelle rubrique. Je me propose de vous informer régulièrement des activités du secrétariat, de vous rendre compte de divers séminaires ou rencontres, de vous communiquer les informations que j'obtiens par d'autres associations et, bien entendu, par vous-mêmes.

Je peux donc vous annoncer d'ores et déjà que le comité a décidé, lors de sa dernière séance, de créer une commission chargée d'actualiser la documentation sur l'hémophilie. Tous les membres sont donc vivement encouragés à transmettre leurs propres informations. Cette commission se compose d'un patient hémophile, de la mère d'un enfant hémophile, des Drs Meili et Kobelt, d'un pédiatre et de moi-même. Je vous tiendrai régulièrement au courant des activités de cette commission.

Dès maintenant, le bulletin vous propose deux nouvelles rubriques: les "adresses utiles" et les "informations".

Je vous invite vivement à m'écrire ou à me téléphoner pour me faire part de vos désirs et suggestions. En attendant, je vous souhaite une bonne fin d'été et un automne agréable.  
Ursula Hess

### Adresses utiles

#### **Questions juridiques**

relatives aux assurances sociales (AI, caisses-maladie, etc.)

#### **Service-conseil à l'intention des handicapés**

Siège central:  
Bürglistrasse 11  
8002 Zurich  
tél. 01 201 58 27

#### Services régionaux:

- Wildhainweg 19  
3012 **Berne**  
tél. 031 24 02 37  
- Pl. Grand-St-Jean 1 1003 **Lausanne**  
tél. 021 23 33 52  
- Servizio di consulenza giuridica  
per persone handicappate  
Via Cattori 6  
CP 1520  
6501 **Bellinzona**  
tél. 092 25 30 30

#### **Travaux de construction et de transformation**

#### **Centre suisse pour la construction adaptée aux handicapés**

Neugasse 136  
8003 **Zurich**  
tél. 01 272 54 44

#### **Centre suisse pour la construction adaptée aux handicapés ASI**

Froburgstrasse 4  
4601 **Olten**  
tél. 062 32 12 62

#### **Moyens auxiliaires en tous genres**

Ascenseurs d'escaliers, appareillages de baignoires, fauteuils roulants, lits spéciaux, etc.

#### **Fédération suisse de conseil en moyens auxiliaires pour personnes âgées et handicapées (FSCMA)**

Services-conseil régionaux:  
- Croix d'Or 22  
2068 **Hauterive**  
tél. 038 33 25 44 pour le Jura bernois, NE et FR  
- Ch. de Maillefer 43 1052 **Le Mont-sur-Lausanne**  
tél. 021 38 33 75 pour GE, VD et le Valais

#### **Fondation suisse pour les téléthèses (FST)**

Charmette 10b  
2006 **Neuchâtel** 6  
tél. 038 30 43 20

#### **Exposition permanente à Oensingen**

Adresse:  
EXMA  
Werkhofstrasse 6  
4702 **Oensingen**  
tél. 062 76 27 67  
Ouverture:  
du mardi au samedi,  
de 9 h à 12 h et  
de 14 h à 17 h.

### Informations

**USA:** les Etats-Unis s'obstinent à fermer leurs frontières aux personnes infectées par le VIH. L'ASH a répondu à l'appel de l'Association internationale des hémophiles en écrivant deux lettres de protestation aux responsables de Washington.

**Caisses-maladie:** dès le 1.1.1991, les hémophiles peuvent dépasser la franchise de Fr. 500.- par an. Vous pouvez obtenir de plus amples renseignements auprès de votre caisse-maladie.

**Impôts:** les indemnités que les hémophiles perçoivent de la Confédération sont soumises à l'impôt sur la fortune. Pour de plus amples renseignements, vous pouvez vous adresser au responsable de votre centre ou directement au fisc.

**"Parler du sida":** ce magazine, publié à l'intention des parents, est édité par l'Office fédéral des assurances sociales.

Les personnes qui désirent se le procurer peuvent téléphoner au 031 21 12 66 (Aids Info Docu)

**"Living with Hemophilia",** de Peter Jones: ce livre constitue un ouvrage complet sur l'hémophilie. La traduction française est en cours et sera disponible prochainement.

**"Behinderte Mitarbeiter":** cette brochure, éditée à l'intention des employeurs et des chefs du personnel, n'est malheureusement disponible qu'en allemand.

Les personnes qui désirent se le procurer peuvent s'adresser à la FSIH (Fédération suisse de l'intégration des handicapés), tél. 01 201 58 26.

**"Rechtliche Situation von HIV-positiven und Aids-kranken Menschen gegenüber anerkannten Krankenkassen, privaten Krankenversicherungen und beruflichen Vorsorgeeinrichtungen",** de Susanne Leutzing, juriste. Cet ouvrage n'est disponible qu'en allemand. Les personnes qui désirent se le procurer peuvent s'adresser à l'Aide suisse contre le sida, tél. 01 462 30 77.

#### **Taxis gratuits pour les malades du sida à Berne**

Les malades du sida habitant la région de Berne ne doivent plus renoncer à leurs courses ou excursions simplement parce que les transports publics sont trop compliqués ou le taxi trop cher. En effet, ils disposent depuis le mois de mai d'un service de taxi bénévole ("Taxi wider Aids"). Ce service fonctionne du lundi au samedi, de 9 h à 23 h, au no 031/22 70 70 (vidéothèque Loveland). Les demandes des clients sont enregistrées par les collaborateurs

de la centrale qui envoient un chauffeur à l'heure désirée. Toutefois, comme ce service est encore en rodage, il ne faut pas s'attendre à des miracles: pour le moment, il est par exemple impossible de trouver un chauffeur dans le délai d'une heure. Il convient donc de s'y prendre assez tôt.

L'idée de faciliter la vie quotidienne des malades du sida en leur proposant des moyens de transport gratuits est celle de l'Aide suisse contre le sida à Berne, du groupe des homosexuels de Berne (HAB), de la vidéothèque Loveland, du magasin de disques compacts Opus 71, du groupe de jeunes Spöiz, du club de fitness Sundeck et du club Ursus.

Les personnes qui disposent de leur véhicule à des heures fixes (ou toute la journée) et qui pourraient se mettre à la disposition des malades du sida pour les transporter gratuitement au sein de l'agglomération bernoise sont les bienvenues. hp.

#### Remise du prix Guido Fanconi par la Société suisse de pédiatrie au Dr Esther Meili

Chaque année, la Société suisse de pédiatrie (médecine de l'enfance) décerne le prix Guido Fanconi en souvenir du célèbre pédiatre et directeur de l'Hôpital de l'enfance de Zurich, disparu en 1979, à une personne qui s'est particulièrement consacrée à la santé des enfants. Notre choix s'est posé cette année sur le Dr Esther Meili. Certes, le Dr Meili n'est pas pédiatre, mais interniste, et travaille au Laboratoire de coagulation de la Clinique médicale (patients adultes) de Zurich. Cependant, Mme Meili s'est toujours préoccupée du sort des enfants hémophiles, car elle sait qu'il est impossible de réparer à l'âge adulte les effets d'un traitement négligé pendant l'enfance!

C'est ainsi que de nombreux jeunes hémophiles sont soignés par son équipe et qu'un plus grand nombre encore bénéficie de l'immense travail qu'elle accomplit en dehors de ses heures d'activité. Mme Meili est par ailleurs toujours disponible pour renseigner et conseiller les médecins de famille, pour leur transmettre l'expérience qu'elle acquiert au cours de son activité professionnelle et par ses travaux scientifiques, ainsi qu'à l'occasion de ses contacts avec les centres thérapeutiques d'autres pays.

Depuis quelques années, elle préside avec beaucoup de dynamisme la Commission médicale de l'Association suisse des hémophiles, contribuant ainsi à l'amélioration du traitement de nombreux hémophiles de tous âges. Mais ce n'est pas tout: Mme Meili apporte également sa collaboration au

Comité de l'ASH, elle informe les patients par des articles publiés régulièrement dans le Bulletin de l'association et participe à diverses manifestations comme le Séminaire de la Paulus Akademie.

C'est donc à juste titre que le Professeur Gugler, président de la SSP, a présenté Mme Meili comme la "mère des hémophiles" de notre pays lorsqu'il lui a remis le prix Guido Fanconi, le 14 juin 1991 à Lugano. Dr R. Kobelt, secrétaire de la SSP

#### Communications de la présidente de la commission médicale

Depuis quelque temps, je constate que de nombreux patients atteints d'une maladie ou d'une affection sans rapport évident avec l'hémophilie n'utilisent pas leurs préparations de substitution ou bien le font trop tard.

Or, il faut se souvenir que toutes les affections qui provoquent une inflammation locale représentent un risque hémorragique pour l'hémophile, même si elles n'ont aucun lien direct avec l'hémophilie. Je pense plus particulièrement aux pharyngites, surtout aux angines, aux affections grippales, aux gripes gastro-intestinales, aux infections pulmonaires, etc. Dans tous ces cas, il est nécessaire d'administrer préventivement une préparation de substitution, à cause du risque de **complication hémorragique** qui menace les hémophiles, créant des situations d'urgence extrêmement difficiles à traiter. La plupart des médecins traitants méconnaissent aussi ce risque.

On oublie trop souvent que certains médicaments tout à fait courants provoquent toujours des hémorragies chez les hémophiles. Il s'agit principalement des médicaments à base d'acide salicylique tels l'Aspirine, l'Alcacyl, l'Alca-C, l'Alka-Seltzer, mais aussi le Ponstan et quelques autres. Ces substances, pour lesquelles l'hémophilie constitue une contre-indication absolue, sont régulièrement prescrites à des hémophiles par des médecins et médecins-dentistes connaissant mal les troubles de la coagulation.

Je vous rappelle qu'il existe une liste des médicaments contre-indiqués. Elle a d'ailleurs été publiée dans un des derniers bulletins et est disponible auprès du secrétariat. Vous y trouverez aussi les médicaments que vous pouvez utiliser en cas de douleurs ou de fièvre.

**Souvenez-vous: une substitution prophylactique est souvent nécessaire dans les affections qui n'ont**

apparemment aucun lien avec l'hémophilie. En cas de douleurs et de fièvre, seuls les médicaments qui figurent sur la liste des substances autorisées peuvent être utilisés. En cas de doute, adressez-vous au responsable de votre centre.

La manière dont j'ai présenté, dans le dernier bulletin, la prise en charge des frais thérapeutiques liés à l'infection par le VIH s'est révélée ambiguë pour nombre de nos lecteurs. J'aimerais donc tenter d'expliquer à nouveau cette question difficile à comprendre.

Dans certains cas particuliers, l'AI doit prendre en charge le traitement de l'infection par le VIH chez les hémophiles (par exemple le Retrovir), même si le patient est déjà majeur et que l'AI ne subvient plus aux frais de traitement de l'hémophilie. Pour répondre au cas particulier, le patient doit avoir contracté le virus par le facteur VIII ou IX avant sa majorité. Dans ce cas, il doit déposer une nouvelle déclaration à l'AI, mais seulement au moment où il reçoit les premières factures. Les responsables des centres sont à votre disposition pour vous aider en cas de doute ou de problème particulier. Dr Esther Meili

#### Une lumière d'espoir

ou: deux ans de la vie de mon fils HIV positif

Je sais aujourd'hui que de nombreux parents se trouvent dans la même situation que moi ou connaissent des moments semblables aux miens. Bien que ce témoignage soit écrit à la première personne, je tiens à souligner que ma femme, mes deux fils et moi-même formons une famille aussi heureuse qu'elle peut l'être dans les circonstances qui sont les siennes, et que le soutien que nous nous apportons mutuellement nous aide à accepter le sort qui est le nôtre et à y faire face. Nous avons décidé de ne dire à personne, même pas aux membres de notre famille proche, que notre fils Alexandre est HIV positif; c'est pourquoi nous désirons garder l'anonymat. Les noms de personnes et de lieux cités dans ce texte sont donc des noms d'emprunt. Seule cette histoire et les dates qui l'accompagnent sont vraies.

Je voudrais dire tout d'abord que le but de ce récit n'est pas de provoquer la pitié ou la compassion mais bien plutôt de faire savoir aux parents qui se trouvent dans une situation semblable qu'ils ne sont pas seuls avec leur peine et qu'il existe des moyens d'éliminer, ou du moins de contenir le spectre du sida, même lorsque la situation semble désespérée.

Permettez-moi tout d'abord de présenter ma famille:

père: né en 44, cadre administratif;

mère: née en 44, mère de famille;

Michael: né en 68, hémophilie type A, facteur VIII, hémorragie cérébrale à la naissance (accouchement à la ventouse), graves séquelles neurologiques (dépendance à 100% pour les soins et l'alimentation, mobilisation en chaise roulante seulement, ne parle pas, état mental d'un enfant de six mois environ); Michael vit dans une institution spécialisée pendant la semaine et à la maison du vendredi après-midi au lundi matin;

Alexander: né en 71, hémophilie type A, facteur VIII, naissance par césarienne; fréquente normalement l'école primaire et secondaire, obtient sa maturité en juin 1991; infection par le virus du sida probablement en automne 1983; confirmation le 23.4.1986, lors du deuxième test; la contamination a eu lieu par les transfusions de facteur VIII Kryobuline.

Je ne parlerai ici ni de l'hémophilie de mes deux enfants ni des graves séquelles neurologiques de Michael. J'aimerais plutôt raconter comment l'infection par le VIH a évolué chez Alexander.

Après le premier choc très compréhensible d'avril 1986, l'état général d'Alexander n'a pas changé. Mais comme la presse publiait à cette époque des éditoriaux à sensation, nous avons dû encourager systématiquement notre fils, avec l'aide de notre médecin. L'école ne simplifiait pas les choses puisque les enseignants parlaient ouvertement du sida et organisaient des cours d'information. Certains élèves ont même "gentiment" demandé à Alexander s'il avait lui aussi contracté le virus (les enseignants et les camarades d'Alexander savaient qu'il est hémophile). Le lien entre l'hémophilie et le sida s'est fait très rapidement, avec l'aide de la presse qui n'a pas manqué d'attirer l'attention sur cette minorité que représentent les hémophiles. Il est certain qu'un adolescent qui doit cacher et nier son état ne peut pas vivre sa croissance idéalement ni assumer la tension scolaire. Nous avons pu, malgré tout, résoudre ensemble les problèmes et, à part une diminution constante des cellules T4, l'état général d'Alexander ne s'est pas aggravé, jusqu'au printemps 1989.

A cette époque, il a commencé à perdre du poids de façon notable: il pesait 72 kg en décembre 1988, 67 en mai 1989 et 62 en septembre. Les événements qui ont provoqué cette

perte de poids ont été la préparation du permis de conduire en mai 1989 et le stress des examens finaux de la 5ème année du gymnase. Nous avons constaté également une diminution des forces physiques et psychiques d'Alexander, ce qui, bien sûr, nous a beaucoup inquiétés. Après avoir obtenu malgré tout son permis de conduire, Alexander est parti pour la France afin de parfaire ses connaissances de français pendant quatre semaines. A son retour, j'étais effrayé. Alex avait de toute évidence très mal supporté la chaleur et la pollution de la ville. Il toussait constamment, paraissait frêle et chétif et avait encore maigri.

Cette situation m'a poussé à agir immédiatement. Il fallait absolument compléter d'une manière ou d'une autre les soins, par ailleurs excellents, de notre médecin de famille et du Dr Bühlmann. J'avais entendu parler d'un guérisseur, M. A. Je l'appelai, tout en restant parfaitement réaliste, afin de lui demander un soutien psychologique. Pendant de nombreux entretiens, nous avons tenté ensemble de dépasser les causes pour aller au fond du problème. La meilleure manière dont je puisse décrire le processus de guérison est la suivante: la personne malade doit tout d'abord se reconnaître saine sur le plan psychologique pour reporter ensuite cette influence positive sur le corps malade. Le principe est semblable à celui qui veut qu'un malade guérisse plus vite lorsqu'il croit en lui et accepte son corps. La difficulté majeure réside cependant dans le fait qu'un homme malade et affaibli tant sur le plan psychologique que physique est incapable d'accepter ce principe pour lui-même. Toutefois, si l'on parvient, comme M. A., à mobiliser et stimuler les forces présentes dans chaque être humain, on peut réellement améliorer la situation. Ce que nous avons vécu depuis cette période me permet en effet d'affirmer que, sans l'intervention de M. A., l'état physique et psychologique de mon fils ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui.

J'aimerais revenir maintenant à l'automne 1989. Après deux semaines d'école, Alex a dû renoncer à suivre les cours dès la mi-septembre pour subir pendant cinq jours toute une série d'investigations. Les médecins de l'Hôpital de l'Ile à Berne l'ont examiné de la tête aux pieds et lui ont fait subir, entre autres, une tomographie cérébrale, une ponction de moelle, des examens de l'estomac et des poumons. Tous les résultats se sont révélés négatifs, ce qui aurait dû nous encourager s'ils ne laissaient aussi supposer que le mauvais état général d'Alex devait

être imputé à l'infection par le VIH. Les quelques candidas présents dans la cavité buccale et la légère augmentation de la température confirmaient cette crainte. Une fois à la maison, il n'était plus question pour Alexander de suivre les cours. Nous avons donc profité des vacances d'automne pour partir ensemble et rendre visite à M. A. Cela était devenu tout simplement indispensable car je ne savais plus à quel saint me vouer. Pendant le voyage, Alex dormait sans cesse, même au début de l'après-midi, tant il était affaibli.

Après cette visite, j'ai pu cependant constater qu'il avait meilleure mine et que son état s'améliorait de jour en jour. Il a pu reprendre l'école à la rentrée et rattraper son retard avec l'aide de ses professeurs et du recteur de l'école. Il a même eu le plaisir de suivre un cours de danse en novembre 1989. Bien sûr, je ne nie pas - et ne veux pas nier - qu'Alexander a reçu 1000 U de Retrovir depuis le 29 septembre 1989. Cependant, sans l'aide de M. A., il n'aurait jamais pu sortir de sa dépression.

Bien que le nombre de cellules T4 n'ait pas changé depuis octobre 1989, les médecins ont diminué la dose de Retrovir à 500 U le 30 janvier 1990 pour interrompre le traitement le 15 mai 1990. L'état général d'Alex est resté stable jusqu'à la mi-décembre 1990 où une fièvre récurrente nous a tous deux beaucoup inquiétés. La température variait entre 37.1 et 38.5 degrés et était très élevée surtout le soir, mais parfois aussi le matin et à midi. Bien sûr, nos contacts avec M. A. n'ont pas cessé, au contraire. A la fin du mois de janvier 1991, les médecins ont décidé d'instaurer un nouveau traitement avec 500 U de Retrovir. La fièvre a commencé à baisser vers la mi-février pour disparaître ensuite complètement. Le printemps s'est déroulé sans problème particulier et Alex a obtenu sa maturité en mai 1991. Pendant toute la préparation des examens, nous avons dû cependant recourir à M. A. pour aider Alex à détruire ses angoisses et à conserver son sang-froid. Il a obtenu sa maturité brillamment, avec une note supérieure à 5.

Tout compte fait, je pense que si mon fils est aujourd'hui plutôt en bonne santé, c'est grâce à l'action combinée du Retrovir et du soutien psychologique. En automne 1989, nous avons pu ainsi faire disparaître les symptômes d'une maladie débutante liée au sida. Alexander suit actuellement un traitement à la Clinique universitaire de Zurich. Je place tous mes espoirs dans les anticorps issus du génie génétique (Tanox) que l'on suppose capables de s'attaquer au virus du sida pour le

détruire. Toutefois, mon fils ne participe à aucune étude pour le moment. Ce qui est important pour lui, c'est de pouvoir conserver le plus longtemps possible son état de santé actuel, tant sur le plan physique que psychologique. Et peu importent les moyens. Une chose est sûre, la méthode de M. A. s'est révélée très efficace chez mon fils, sans provoquer aucun effet secondaire.

En guise de conclusion, je souhaiterais que ce récit puisse aider d'autres patients porteurs du VIH, ainsi que leurs familles, à choisir une voie a priori peu orthodoxe. M. A. m'a assuré personnellement qu'il soignerait gratuitement tous les patients infectés par le VIH qui se référeront à ce récit "Une lumière d'espoir".

#### Commentaire de la rédaction

L'infection par le VIH provoque une maladie du système de défense du corps (système immunitaire). Il faut donc lutter contre le virus à l'aide d'un traitement médicamenteux (AZT ou Retrovir) qui, à cause de ses effets secondaires considérables, ne peut être instauré qu'au moment de l'apparition des symptômes. Mais il faut bien sûr également stimuler le système immunitaire, même chez les porteurs sains. De quelle manière? Il faut savoir que le fonctionnement de ce système est directement lié au bien-être physique et psychologique de l'être humain et qu'il est entravé par les tensions, le surmenage, les angoisses, un deuil, une alimentation mal équilibrée voire un manque ou un excès d'activité physique. Il est donc normal que le patient puisse apprendre à gérer le stress et l'anxiété, à planifier ses activités afin d'éviter tout surmenage, à s'alimenter correctement et à choisir les activités physiques qui lui conviennent le mieux. Il est généralement indispensable que la famille ou la compagne participent à cet apprentissage.

En Suisse, les patients peuvent se faire aider dans divers centres spécialisés. Un groupe de psychologues de l'Université de Fribourg spécialement formés aux problèmes des personnes infectées par le VIH propose un cours "d'entraînement à la santé" dont plusieurs hémophiles ont déjà tiré profit. Un cours semblable sera prochainement organisé à Zurich, à l'intention des hémophiles. Mais ceux-ci peuvent aussi choisir de se faire accompagner par un guérisseur. Dans le cas qui nous intéresse, le bien-être psychologique a été évidemment amélioré, ce qui a provoqué une stimulation du système immunitaire.

Le guérisseur a concentré son travail sur le renforcement des forces psychiques du patient qui suivait par ailleurs un traitement "classique" (surveillance médicale et Retrovir). L'association des deux types de médecine s'est avérée ici efficace, puisque les résultats ne se sont pas fait attendre.

Il faut cependant se méfier de certains guérisseurs qui posent leur propre diagnostic et appliquent leur propre traitement en convainquant le patient d'abandonner le traitement instauré par leur médecin. Cette attitude peut être fatale lorsqu'il s'agit, par exemple, d'un traitement de substitution. Par ailleurs, les médecins devraient faire preuve d'une plus grande compréhension pour les traitements complémentaires axés sur la psychologie du patient.

**Remarque:** les personnes qui désirent obtenir le nom et l'adresse du guérisseur cité dans l'article ci-dessus peuvent s'adresser à la rédaction.

Dr Esther Meili

#### Nouvelle présentation du bulletin

Chère lectrice,  
cher lecteur,

Vous aurez certainement remarqué la nouvelle présentation du bulletin. Il s'agit d'un essai. Comme le bulletin n'est plus rédigé à Berne, mais au secrétariat de Zurich, les outils de travail ont également changé. Il nous semble par ailleurs qu'un texte rédigé sur trois colonnes facilite la lecture. Enfin, cette nouvelle présentation est beaucoup plus économique.

La rédaction

#### Communiqué du BROB (ZEWO)

**Le Bureau central des oeuvres de bienfaisance** (BROB, ZEWO en allemand), dont l'ASH est membre, nous a priés de publier l'article suivant. Depuis quelques mois en effet, des critiques remettent en cause la manière dont certaines institutions d'utilité publique utilisent les fonds de leurs collectes. Cet article veut apporter quelques éclaircissements aux lecteurs qui désirent savoir comment est utilisé leur argent.  
(La rédaction)

**Comment les donateurs peuvent-ils s'assurer que l'on n'abuse pas de leur générosité?**

**Nombreuses** sont les organisations protectrices des consommateurs qui défendent les intérêts de ceux-ci. L'une d'entre elles, le BROB, bureau de renseignements pour les oeuvres de

bienfaisance, s'est fixé le but de défendre les donateurs en prévenant tout abus dans le domaine des activités de collecte. Il dispense également des informations à tous ceux qui ont l'impression de se perdre dans la jungle des oeuvres de bienfaisance. Que peuvent donc faire les donateurs pour s'assurer que l'on n'abuse pas de leur générosité?

#### Information = sécurité

Lorsque vous recevez un appel de collecte, vérifiez que les informations sont détaillées et mentionnent l'objet de la collecte ainsi que l'utilité et l'intérêt des projets. Ne vous contentez pas d'appels d'aide rédigés sous forme de slogans et demandez-vous si la publicité est adéquate.

Les collectes dépassent bien sûr le cadre de la boîte aux lettres. Il faut savoir que les informations diffusées par les médias sont souvent plus complètes. Vous pouvez également vous adresser directement à l'institution qui organise la collecte ou au service de renseignements du BROB.

#### Décidez librement!

C'est vous qui décidez quelle cause et quelle institution vous désirez soutenir. Or, plus vous disposez d'informations, plus votre choix est facile. Surtout, ne vous laissez jamais contraindre. Vous êtes libre de donner de l'argent à qui vous voulez.

#### Label de qualité

Le BROB est une association privée dont le comité paritaire attribue une marque de protection aux institutions travaillant de manière sérieuse et irréprochable. Ce comité se compose de représentants des autorités cantonales, du service de la protection des consommateurs, des médias, des entreprises privées, des églises et des oeuvres de bienfaisance. L'équilibre de cette composition garantit la neutralité lors de l'attribution ou du retrait de la marque de protection.

#### ZEWO - le label qui vous garantit que vos dons sont utilisés sérieusement

Les personnes qui le désirent peuvent obtenir auprès du BROB la liste des critères utilisés pour l'attribution de la marque de protection.

#### Contrôles

Les visites de contrôle dans les institutions de bienfaisance du monde entier sont inutiles. Elles coûteraient en effet beaucoup trop cher et seraient même nuisibles car le dynamisme, la motivation et la créativité de ces institutions seraient étouffés au lieu d'être encouragés. Il existe des moyens de contrôle plus adéquats et plus

efficaces. Le BROB compare par exemple ses propres informations avec celles de spécialistes indépendants et reconnus, travaillant dans de nombreux pays. Cette manière de procéder permet d'obtenir des appréciations détaillées et plus objectives que les présentations de projets auxquelles le BROB est invité. Le BROB procède également à des vérifications minutieuses lors de l'attribution de la marque de protection à une oeuvre de bienfaisance. De plus, il contrôle les comptes et les rapports des institutions membres une fois par année, s'informe régulièrement sur

leurs activités par l'intermédiaire des médias et leur rend visite tous les cinq ans. Le BROB peut ainsi garantir un contrôle adéquat, efficace et peu onéreux.

Cependant, comme il n'existe aucune garantie absolue, le BROB intervient également en cas d'irrégularités et propose son aide pour corriger la situation.

Si vous n'avez pas le temps de vous informer ou si le domaine des oeuvres de bienfaisance vous semble trop compliqué, vous pouvez vous référer tout simplement au label ZEW0.

ZEW0 (BROB)

Les personnes qui le désirent peuvent commander auprès du BROB le **Manuel des oeuvres de bienfaisance suisses**, pour le prix de Fr. 39.-, ainsi que la **liste gratuite des détenteurs de la marque de protection** qui contient de nombreuses autres informations utiles.

**ZEW0**  
Lägerstrasse 27  
8042 Zurich  
Tél. 01/363 50 90

---

**PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLEE DES MEMBRES DE L'ASSOCIATION  
LE 9 JUIN 1991 à MAGGLINGEN**

---

Présents: 73 personnes

Se sont excusés: M. Heimbürger  
Mme Schawalder  
Famille Trösch  
M. Zutter

---

**1. Allocution du président**

M. Meier, président, ouvre la 26ème assemblée des membres à 10.45 env. et salue les membres, en particulier les membres d'honneur, Soeur Ruth Nacht et le Professeur Koller.  
L'ordre du jour est accepté.

**2. Scrutateurs**

L'assemblée élit MM. R. Fürstenberger et J. Neuhäusler.

**3. Procès-verbal**

Le procès-verbal de la 25ème assemblée est accepté avec remerciements à l'auteur.

**4. Rapport annuel du président**

Le rapport annuel est accepté.  
Le président remercie les participants pour leur confiance et les membres du comité pour leur collaboration.

**5. Rapport annuel de la présidente de la commission médicale**

Le rapport annuel est accepté.  
M. Meier remercie le Dr Meili et la commission pour le travail accompli.

**6. Comptes et bilan de l'association**

En l'absence du trésorier, c'est le président qui présente les comptes et le bilan.  
L'excédent des dépenses est dû au projet d'indemnisation des hémophiles infectés par le VIH. Il sera très vraisemblablement récupéré.

Les participants suivent les recommandations des réviseurs et acceptent les comptes et le bilan de l'association.

L'assemblée remercie vivement M. Heimbürger, trésorier, pour l'immense travail qu'il a accompli et rappelle aux participants qu'il exerce cette activité parfois très astreignante à titre honorifique.

**7. Budget 1991**

Il s'agit de maintenir l'équilibre du budget. Les coûts du nouveau secrétariat ne sont pas compris dans le budget

1991, car ils n'ont pas encore été déterminés. Ils seront d'ailleurs pris en charge par des tiers.

**8. Cotisation des membres**

L'assemblée décide d'accepter la proposition du président et de maintenir la cotisation annuelle à Fr. 30.-.

**9. Transfert du secrétariat de Berne à Zurich**

Le président présente ses excuses à l'assemblée qui aurait dû donner son accord au déplacement du secrétariat. Cette omission est absolument involontaire.

Les principales raisons du transfert sont les suivantes:

- l'emplacement du secrétariat et sa dépendance à l'égard du laboratoire central de la CRS n'ont jamais été bien acceptés;
- la collaboration entre la secrétaire d'une part, le président et la présidente de la commission médicale d'autre part, s'avérait souvent difficile à cause de la grande distance;
- des conflits pourraient survenir;
- le comité ressentait le besoin de se rendre indépendant.

M. Renner craint une surcharge administrative. Il demande comment ce changement sera justifié sur le plan financier. Il fait également remarquer que le laboratoire central a toujours apporté son soutien à l'ASH.

Le président déclare que le laboratoire central a fait preuve d'une grande compréhension à l'égard de ce changement et qu'il continuera d'apporter son soutien financier à l'association. La société Immuno a également laissé entrevoir des possibilités sur ce plan. En outre, la société Behring est d'accord d'utiliser son fonds pour financer en partie le transfert du secrétariat. Quant au fonds bâlois, il sera utilisé pour les frais d'aménagement du bureau. Enfin, l'OFAS (Office fédéral des assurances sociales) financera une partie du salaire de la secrétaire générale et des frais de traduction du bulletin en français.

Le Dr Meili assure qu'il n'y aura pas de surcharge administrative et que le comité s'efforcera comme par le passé de réduire les dépenses au minimum. En ce qui la concerne, son travail se trouve considérablement allégé du fait que le secrétariat ait son siège à Zurich.

Le professeur Koller signale que le fonds bâlois est une fondation de Mme Rosalyn Köchlin et qu'il a été mis à la disposition de l'ASH sur sa proposition.

Après avoir reçu ces précisions, l'assemblée accepte à posteriori le transfert du secrétariat de Berne à Zurich.

#### 10. Requêtes des membres

Aucune requête n'est déposée.

#### 11. Changements au sein du comité

L'assemblée comprend, tout en la regrettant vivement, la démission de M. Maurice Heimberger, trésorier, qui se trouve surchargé de travail. M. Heimberger a assumé sa tâche avec beaucoup de dévouement et de compétence pendant de nombreuses années. L'assemblée remercie également Mme Heimberger pour sa collaboration.

Malgré tous ses efforts, le comité n'a pas encore trouvé de remplaçant. Celui-ci devrait être Romand. Le siège reste donc vacant et nous espérons le repourvoir en 1992.

M. Gilbert Caradon, réviseur, démissionne également. L'assemblée le remercie vivement pour le travail accompli. C'est M. Maurice Heimberger qui le remplace.

M. Renner demande si l'association a réellement besoin d'un trésorier. M. Meier réplique qu'à l'avenir la comptabilité sera assurée par le secrétariat et il propose d'assurer lui-même l'intérim.

L'assemblée décide à la grande majorité de maintenir le président et les anciens membres du comité à leur poste, et d'accepter les nouvelles nominations.

Le président remercie les participants de leur confiance.

#### 12. Divers

- Aide financière aux hémophiles infectés par le VIH:
  - a) indemnités fédérales: elles commencent à nous parvenir;
  - b) fonds du laboratoire central: le règlement définitif n'a pas encore été élaboré;
  - c) indemnités de la société Immuno: ne seront vraisemblablement indemnisées que les personnes qui ont été infectées par les préparations Immuno;
  - d) fonds de l'ASH: il n'est pas épuisé et peut être utilisé pour les cas graves.
  
- Le comité propose de nommer Mme Rosemarie Schawalder membre d'honneur. Mme Schawalder a dirigé le secrétariat pendant 16 ans, consacrant ainsi une grande partie de sa vie professionnelle à l'ASH. L'assemblée applaudit à l'initiative du comité.



**Programme de l'après-midi**

Mme E. Huber, physiothérapeute responsable de service à l'Hôpital universitaire de Zurich, et M. Y. Blanc, physiothérapeute à l'Hôpital universitaire de Genève, ont présenté des exposés qui ont captivé l'attention des participants. Nous les en remercions vivement.

Zurich, le 14.6.1991

Rédactrice du procès-verbal:  
Ursula Hess

**SOUTENEZ LE TRAVAIL DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES**

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

-----

**ADHESION À L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES**

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

Nom/Institution: .....

Adresse/No. postal: .....

..... Tél. ....

Lieu/Date: ..... Signature: .....

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

SEMINAIRE D'AUTOMNE DE LA PAULUS AKADEMIE DE ZURICH

LIEU Centre d'études de la Paulus Akademie  
Carl-Spittelerstrasse 38, 8053 Zurich - Witikon

A la gare centrale de Zurich, prendre le tram 3 jusqu'à la Klusplatz, puis le bus 34 jusqu'à la Carl-Spittelerstrasse (le trajet dure environ 30 minutes).

En voiture: Bellevue - Kunsthaus - Römerhof - Klusplatz - direction Witikon - Carl-Spittelerstrasse - tourner à droite (parking).

DATE Dimanche 29 septembre 1991

---

Programme

- 09 h 30 Accueil et café
- 10 h 00 Allocution de bienvenue
- 10 h 15 Le soutien thérapeutique dans les maladies chroniques  
M. Gebhard Hüsler, psychologue licencié de l'Université de Fribourg, Institut de psychologie clinique
- 12 h 00 Dîner
- 13 h 30 Le rôle du camp de vacances pour les enfants hémophiles  
Dr Rainer Kobelt, pédiatre, Wabern / BE
- 14 h 15 Les préparations coagulantes: évolution et perspectives  
Dr Esther Meili, présidente de la commission médicale
- 15 h 00 Discussion - collation

---

Inscription jusqu'au 10 septembre 1991

Nom/prénom .....

Adresse .....

Nombre de personnes .....

Dîner ..... Repas végétarien ..... Collation.....

Date ..... Signature .....

A renvoyer au Secrétariat de l'ASH, case postale 531, 8027 Zurich