

*Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft  
Association Suisse des Hémophiles*



## Sommaire

### Page

- 1 - Communications
- 2 - Nouvelles du secrétariat
  - Adresses utiles
  - Informations
- 3 - Voeux de Noël du Président
- 4 - Hémophilie mineure et modérée
- 5 -
- 6 -
- 7 - **Bulletin d'inscription à la rencontre de Berne**

### Dernière page

- **Bulletin d'inscription au week-end de ski de fond et au camp de vacances**

Décembre 1991

**Editeur**

Association suisse des hémophiles

Secrétariat:  
Seestrasse 45  
8027 Zurich  
Tél. 01/281 08 55

**Responsables**

Président du comité:

Hans-H. Meier, Wädenswil

Pour les publications d'ordre médical:

Dr Esther Meili, Wetzikon  
Dr Gérard Pralong, Sion

**Rédaction**

Ursula Hess, Uitikon/ZH  
Heinz Vetterli, Zurich

**Page de couverture**

Marco Meier, Wädenswil

La rédaction remercie vivement Marco pour son dessin et se réjouit de recevoir d'autres propositions.

## Nouvelles du secrétariat

Chère lectrice, cher lecteur,

Occupée à la vérification des comptes 1991, je constate que certains membres n'ont pas encore versé le montant de leur cotisation annuelle. Je rappelle à ces personnes qu'elles peuvent nous appeler pour recevoir un bulletin de versement. Elles peuvent également utiliser un bulletin vierge en mentionnant le numéro du compte de chèques postaux de l'association (CCP no 30-7529-3, Berne) et la destination du montant (cotisation 1991). Je remercie tous ceux qui ne se sont pas encore acquittés de leur cotisation de le faire le plus rapidement possible.

La commission chargée d'actualiser la documentation sur l'hémophilie s'est réunie une première fois et a commencé ses travaux. Le Dr E. Meili a révisé le texte de la brochure intitulée "L'hémophilie" dont la nouvelle version sera publiée en 1992.

Une erreur s'est glissée dans le dernier bulletin. A la page 4, 3ème colonne, 3ème paragraphe, il faut lire 37.7 au lieu de 37.1.

Vous trouverez en annexe une liste de tous les articles parus dans les dix derniers bulletins. Nous remercions vivement M. Willy Lutz, membre du comité, qui a rédigé cette liste.

Je vous souhaite à tous un **heureux Noël et une très bonne année 1992.**

## Communications

**Rencontre des familles à Berne:**

le 12 janvier 1992.

**Assemblée des membres de l'association:**

le 24 mai 1992, au Gurten, à Berne.

**Congrès international de l'hémophilie:**

du 12 au 17 octobre 1992, à Athènes.

**Le secrétariat sera fermé**

du 7 au 23 janvier 1992 (vacances).

U. Hess

## Adresses utiles

### Centres de consultation

Les centres de consultation proposent leur assistance à toutes les personnes qui sont atteintes dans leur santé. Ces institutions d'utilité publique n'appartiennent à aucun groupe politique.

#### **Zurich**

Hofwiesenstrasse 3

Case postale

8042 Zurich

(dans le bâtiment postal de la Schaffhauserplatz)

Tél. 01/361 92 56

CCP no 80-18530-5

#### ACCUEIL

lundi 14 h 00 - 18 h 00

mardi 14 h 00 - 18 h 00

mercredi 14 h 00 - 18 h 00

jeudi 14 h 00 - 18 h 00

#### **Lucerne**

St-Karli-Quai 12

Case postale

6000 Lucerne 5

Tél. 041/51 10 14

CCP no 60-5854-9

#### ACCUEIL

lundi 15 h 00 - 19 h 00

vendredi 13 h 00 - 17 h 00

#### **Bâle**

Hebelstrasse 53

4051 Bâle

Tél. 061/261 42 41

CCP no 40-8206-5

ACCUEIL sur rendez-vous

#### **Tessin**

Via C. Molo

Case postale 1077

6500 Bellinzone

Tél. 092/26 11 28

## Informations

### "Sida et droits"

Vous pouvez obtenir cette brochure auprès de

l'Aide suisse contre le sida  
Zurilindenstrasse 134  
Case postale 9869  
8036 Zurich

### "Les handicapés et la conduite automobile"

Ce petit guide rédigé à l'intention des automobilistes handicapés comporte une foule de renseignements tels les possibilités d'exonération des taxes douanières et de l'impôt sur le véhicule, la participation de l'AI aux frais occasionnés par la voiture, etc.

Vous pouvez obtenir cette brochure auprès du

Touring Club suisse  
Division de la prévention routière et de la protection de l'environnement  
9, rue Pierre Fatio  
1211 Genève 3

### "Versicherungsturm"

Ce petit guide répond à toutes les questions que vous vous posez encore sur les assurances. Il n'est malheureusement disponible qu'en allemand.

Vous pouvez l'obtenir auprès du

Secrétariat de la Ligue contre l'épilepsie  
Pro infirmis  
Case postale 129  
8032 Zurich

## Hémophilie mineure et modérée

La plupart des informations dispensées dans ce bulletin et lors des rencontres de l'ASH concernent l'hémophilie grave. Nous consacrons aujourd'hui un article à l'hémophilie mineure et modérée afin de mettre en évidence à l'intention de nos lecteurs les points communs et les différences qui existent entre ces trois degrés d'hémophilie.

Chez les personnes dont le système de coagulation est normal, le taux d'activité des facteurs de coagulation VIII et IX, que l'on peut déterminer par des examens de laboratoire spécifiques, est généralement de 100%. Mais il peut être inférieur voire supérieur puisque ses valeurs limites se situent à 50% et 150%. Chez les personnes atteintes d'hémophilie grave, l'activité de l'un ou l'autre de ces facteurs n'est pas décelable ou à peine (0% à 1%). Elle se situe entre 2% et 5% chez les personnes atteintes d'hémophilie modérée et entre 6% et 30% chez celles qui ont une hémophilie mineure. Toutes les valeurs comprises entre 30% et 50% caractérisent ce que l'on appelle la subhémophilie car les symptômes provoqués par la maladie à ce stade sont très discrets.

Les personnes atteintes d'hémophilie grave souffrent d'hémorragies spontanées qui ne sont pas provoquées par un élément extérieur déterminé. Ces hémorragies se produisent généralement dans les articulations et peuvent survenir jusqu'à trente fois et plus par année. Totalement imprévisibles, elles compliquent la vie de l'hémophile chez qui elles provoquent un sentiment d'insécurité et de tension permanente. Celui-ci doit apprendre à réagir rapidement et de manière adéquate. Or, le traitement de l'hémophilie n'est pas aisé puisqu'il faut savoir pratiquer une injection intraveineuse. A long terme, les hémorragies provoquent des modifications structurelles et fonctionnelles douloureuses des articulations.

Les hémorragies spontanées sont beaucoup plus rares chez les personnes atteintes d'hémophilie modérée, exceptionnelles chez celles qui ont une hémophilie mineure, et touchent dans ce cas une articulation déjà lésée par un traumatisme antérieur. Ces patients ne sont donc pas aussi handicapés dans leur vie de tous les jours que les hémophiles gravement atteints.

Cependant, après un traumatisme ou lors d'une intervention chirurgicale, les hémophiles atteints d'hémophilie modérée et mineure saignent tout autant et tout aussi longtemps que les hémophiles gravement atteints. C'est pourquoi il faut toujours instaurer un traitement substitutif (perfusion intraveineuse d'un concentré de facteur VIII ou IX) en cas de saignement provoqué par un accident ou une intervention chirurgicale, même chez les hémophiles qui ont une hémophilie légère, et surtout lorsque les organes vitaux comme le cerveau sont menacés. Tous les hémophiles, même ceux qui souffrent d'une hémophilie modérée ou mineure, doivent donc recevoir un traitement de substitution en cas de chute ou de choc sur la tête (chute de vélo, chute sur la glace, choc violent sur la tête), si possible avant l'apparition des premiers symptômes (vertiges et vomissements).

Le diagnostic de l'hémophilie mineure est souvent posé longtemps



après la naissance, à l'occasion d'une première intervention chirurgicale ou d'une extraction dentaire qui provoquent des saignements importants et continus. Le mode de transmission est le même pour tous les degrés d'hémophilie. Ainsi, les fils d'un hémophile sont tous sains et ne transmettent pas la maladie à leurs propres enfants. Par contre, ses filles sont toutes porteuses et conductrices. Elles auront des fils dont la moitié seront hémophiles et des filles dont la moitié seront conductrices (fréquence statistique). Le degré de gravité de la maladie est également héréditaire, c'est-à-dire que les petits-enfants d'un hémophile dont la maladie est discrète auront également une hémophilie mineure.

Lorsque le diagnostic est connu, il faudrait renoncer aux injections intramusculaires pour ne pratiquer que des injections sous-cutanées. Cette remarque s'applique à tous les hémophiles.

Les hémophiles atteints d'hémophilie mineure et modérée ne doivent pas absorber des médicaments qui ont un effet sur la coagulation du sang, comme les antalgiques, les fébrifuges, les anti-inflammatoires, les antirhumatismaux (Voltarène, Brufène, Ponstan) et tous les médicaments qui contiennent de l'acide acétylsalicylique (Aspirine, Alcacyl, etc.). Une liste de ces substances est à la disposition des hémophiles auprès des centres d'hémophilie et du secrétariat de l'ASH. Elle mentionne également les médicaments qui peuvent être utilisés en cas de douleurs ou de fièvre. Seuls les médecins des centres d'hémophilie sont habilités à prescrire, dans certains cas, les médicaments cités ci-dessus comme le Voltarène, en prenant toutefois les précautions qui s'imposent.

En cas d'hémorragie des muqueuses (sauf en cas de néphrorragie), il faut instaurer un traitement de Cyklokapron. Cette mesure s'avère généralement suffisante pour les hémophiles atteints d'hémophilie mineure et modérée qui peuvent alors renoncer au traitement substitutif (voir la notice disponible au secrétariat de l'ASH).

Chez les personnes atteintes d'hémophilie A mineure (10% de facteur VIII), le DDAVP (Minirine), médicament de synthèse, provoque parfois une amélioration passagère voire une normalisation de la coagulation. Ces hémophiles peuvent donc renoncer au traitement de substitution par les concentrés de facteurs VIII. Toutefois, comme son efficacité varie selon les individus, le DDAVP doit être testé avant d'être prescrit. Les indications principales de ce médicament sont les saignements provoqués par les petites et moyennes interventions et par les extractions dentaires.

Comme les hémophiles atteints d'hémophilie modérée et mineure ne sont pas - ou presque pas - handicapés dans leur vie de tous les jours, ils ont beaucoup plus d'activité physique que les hémophiles gravement atteints. Ils peuvent donc aussi se blesser plus facilement. Or, comme ils ont généralement peu de contacts avec les centres d'hémophilie et qu'ils ont tendance à "oublier" leur maladie, ils ne réagissent pas toujours de manière adéquate en cas d'accident et ont de la peine à s'organiser avant une intervention chirurgicale. Dans les deux cas, il faut instaurer

un traitement substitutif en temps voulu et prendre contact avec le centre d'hémophilie. Enfin, tous les hémophiles, même lorsqu'ils sont peu handicapés par la maladie, devraient garder le contact avec un centre d'hémophilie afin de recevoir des soins adéquats et des informations régulières sur les nouveaux types de traitement.

Dr Esther Meili

## Pour une vraie assurance-invalidité

L'un des principes fondamentaux de l'AI consiste à accorder plus d'importance à ce que peuvent faire les handicapés qu'à ce qu'ils ne peuvent plus faire. En effet, le principal objectif de cette institution est d'augmenter les capacités et d'élargir les potentialités des personnes handicapées afin que celles-ci puissent apporter leur contribution à la société. La formule selon laquelle l'AI doit chercher à "réinsérer avant d'indemniser" n'est d'ailleurs nullement contestée.

Malheureusement, la réalité est bien différente puisque l'AI est incapable de réaliser ses objectifs, que ce soit sur le plan social ou financier. En effet, quelques handicapés seulement parviennent à se réinsérer et nombreux sont ceux qui ne peuvent même pas assurer leur subsistance.

Les rentes AI devraient donc être réajustées de manière à couvrir les besoins vitaux, comme le prévoit d'ailleurs la constitution fédérale. Les personnes qui touchent leur rente AVS parviennent tout juste à vivre, généralement grâce à un supplément provenant d'une caisse de pension ou d'économies personnelles. Quant aux handicapés, ils peuvent recevoir une rente AI égale à la rente AVS, mais seulement s'ils sont incapables d'exercer une activité rémunérée, quelle qu'elle soit. Le minimum vital ne leur est donc pas garanti. Même les rentes AI partielles, accordées aux personnes qui exercent une activité réduite, s'avèrent dans la plupart des cas insuffisantes.

Un grand nombre d'handicapés doivent donc déployer toutes les forces dont ils sont capables pour remplir leurs obligations quotidiennes. Ils n'ont souvent pas la vie sociale qui leur permettrait justement d'apporter leur contribution en faisant partager leur expérience. Par ailleurs, l'AI ne couvrant pas la perte de gain, il n'est pas question de diminuer leur activité, même légèrement. En effet, le quart de rente n'est proposé aux handicapés que lorsque ceux-ci peuvent prouver que la perte de gain due à l'invalidité se monte au moins à 40% du salaire complet. Le montant de cette rente se situe entre 200 et 400 francs par mois pour une personne célibataire! Enfin, lorsqu'une personne handicapée obtient une augmentation de salaire, généralement au prix de très gros efforts, elle perd le droit à la rente partielle de l'AI.

En Suisse, Le système des assurances sociales est caractérisé par son morcellement puisque l'assuré doit faire appel à plusieurs types d'assurances selon que son incapacité permanente est due à l'âge, à une maladie, à un accident, à une malformation congénitale ou à des raisons économiques. L'ASKIO demande que ce système garantisse dans tous les cas, indépendamment de la cause de l'incapacité, le minimum vital auquel chaque être humain a droit.

En principe, l'AI ne fournit les moyens auxiliaires indispensables aux soins personnels, aux déplacements ou aux relations avec l'entourage qu'aux handicapés qui exercent une activité rémunérée. Si l'assuré touche déjà sa rente AVS au moment où il devient handicapé, il ne peut donc pas du tout

compter sur l'AI. Or, un système d'assurance-invalidité bien conçu ne devrait pas tenir compte de l'âge de ses assurés pour leur offrir ses prestations.

Par ailleurs, les prestations du premier pilier, même lorsqu'elles sont très élevées, ne garantissent pas toujours le minimum vital car les loyers et les divers frais d'assistance aux tâches ménagères et autres varient largement. Un vrai système social doit garantir à tous ses membres, y compris les plus handicapés, les moyens de vivre décemment.

Martin Stamm, secrétaire général de l'ASKIO (Fédération suisse des organisations d'entraide des malades et invalides), Berne

RENCONTRE DES FAMILLES A BERNE LE 12 JANVIER 1992

Une rencontre réunissant les familles d'enfants et d'adolescents hémophiles aura lieu le dimanche 12 janvier dans la région de Berne. Elle débutera en fin de matinée par une conférence suivie d'une discussion sur le thème de l'hémophilie. Pendant ce temps, les enfants pourront jouer au jardin d'enfants ou participer à une excursion. Le repas de midi donnera à chacun l'occasion d'échanger ses idées et ses impressions. Il sera suivi d'une séance de diapositives sur le camp de vacances 1991.

REMARQUES:

- Les personnes qui ont participé au camp de vacances ne recevront pas d'invitation séparée.
- Les participants recevront tous les renseignements utiles après le délai d'inscription (15 décembre 1991).

---

BULLETIN D'INSCRIPTION A LA RENCONTRE DES FAMILLES DU 12.1.91

Famille.....

Rue, no.....

NP localité.....

Nombre d'adultes et d'adolescents .....

Nombre d'enfants (jardin d'enfants) .....

Nous participerons\* à la conférence  
                                  au repas de midi  
                                  à la séance de diapositives

Questions ou souhaits particuliers:

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

\* biffer ce qui ne convient pas

Veillez renvoyer ce bulletin d'inscription jusqu'au 15 décembre 1991 au Dr R. Kobelt  
Case postale 228  
3084 Wabern

## ÉCHANGES ENTRE LA SUISSE ET LA FRANCE

L'Association française des hémophiles a publié dans son dernier bulletin un avis demandant aux personnes qui seraient intéressées par un échange en période de vacances de se faire connaître. Nous avons proposé à l'association française de publier cet avis dans le bulletin de l'ASH et avons reçu la réponse suivante:

"Nous serions très heureux que des échanges se produisent entre les enfants de nos deux pays".

Les personnes qui désirent participer à ces échanges peuvent donc remplir le formulaire ci-dessous et le renvoyer à l'Association française des hémophiles, 6, rue Alexandre Cabanel, F-75739 Paris Cedex 15.

**Chers membres,**

J'aime les histoires. J'en cherche une chaque année pour Noël. Même si celle que je veux vous raconter aujourd'hui n'est pas un véritable conte de Noël, elle convient parfaitement à la signification de cette fête.

C'est l'histoire d'un peuple ancien qui avait perdu la "lumière de la révélation". Le feu s'était éteint d'une manière inexplicable, sans aucune action extérieure. Malgré le bois, qui ne manquait pas, il fut impossible de le rallumer. Alors, le peuple fut saisi de crainte et d'effroi et partit à la recherche de la lumière. Après une longue quête semée d'embûches, les hommes comprirent enfin qu'ils avaient toujours porté en eux la "lumière de la révélation" et que c'est pour cela qu'ils ne la voyaient plus brûler à l'extérieur.

J'aime cette histoire. Comme ce peuple, nous avons tous une petite flamme qui sommeille à l'intérieur de nous-mêmes et que nous devons apprendre à ranimer.

J'espère que ces jours de fêtes apporteront à chacun d'entre vous un peu de cette sérénité. Au nom du comité, je vous souhaite à tous

*un heureux Noël et une très bonne année.*

Hans Meier