

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles

Zofingen, den 17. Oktober 1953 Nr. 42

SCHWEIZERISCHE ALLGEMEINE VOLKS-ZEITUNG, ZOFINGEN



Avril 1992

Editeur

Associations Suisse des
Hémophiles

Secrétariat
Seestrasse 45
8027 Zürich
Tel. 01.281.08.55

Responsable

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, Zürich

Sommaire

- page 1 - Communication
- 2 - Nouvelle du secré-
riat
- Adresses utiles
- Information
- 3 - Rapport annuel 1991
de la secrétaire
- 4 - Rapport annuel
1991 du président
- 8 - Rapport annuel 1991
de la présidente de
la commission médi-
cale
- 11 - Communiqué de l'as-
sociation suisse des
hémophiles
- 13 - Hémophilie et sé-
curité sociale
- 16 - Bilan, Compte et
Budget
- 17 - Calendrier de sub-
stitution
- 19 - Cotisation pour 1992
- 20 - Lettre de Monsieur
Anton Wüthrich
- 21 - Commentaire du
président

Communication

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 Athen

Couverture du Bulletin

M.Feierabend et son épouse ont
réalisé le graphisme, ce donc nous
les remercions chaleureusement.

Nouvelles du secrétariat

Chère lectrice,
cher lecteur,

La couverture du bulletin no 80 est illustrée par une photo tirée d'un article sur l'hémophilie, écrit en 1953 et que M. Josef Feierabend nous a aimablement fait parvenir. M. Feierabend et son épouse ont également réalisé le graphisme de la page de couverture, ce dont nous les remercions très chaleureusement.

Je tiens à remercier ici de leur compréhension et de leur patience toutes les personnes qui ont subi des désagréments à l'occasion de mon absence, qui a duré presque deux mois en raison d'un accident, et qui a provoqué de nombreux retards dans la gestion du secrétariat.

Je dois aujourd'hui prendre congé de vous. La tâche que j'ai accomplie pendant une année au sein de l'ASH comme secrétaire générale n'a malheureusement pas répondu à mes attentes. Ce rôle administratif ne m'a pas permis d'exploiter comme je l'aurais souhaité l'expérience professionnelle que j'avais acquise dans le domaine social. Comme je désire poursuivre mes activités dans ce secteur, j'ai donc décidé de chercher un nouvel emploi.

Il ne me reste donc plus qu'à vous remercier et à vous adresser mes meilleurs vœux pour l'avenir.

Ursula Hess

Adresses utiles

Voyages Taman

Hard 4, 8408 Winterthour
Tél. 052/25 57 25

Agence de voyages spécialisée dans les voyages pour handicapés et autres.

Informations

Boîtes réfrigérantes

Le laboratoire central de la CRS possède quelques boîtes réfrigérantes qu'il met gratuitement à la disposition des personnes intéressées, avec tous les accessoires nécessaires. Les personnes qui le désirent peuvent s'adresser directement à:

Mme Ursula Zanoni
Laboratoire central de la CRS
Wankdorfstrasse 10
3000 Berne 22
Tél. 031/499 460

Annexe:

liste jaune des médicaments

Nous joignons à ce bulletin la nouvelle liste, que nous avons voulu la plus complète possible, des médicaments antalgiques, antipyrétiques, anti-inflammatoires et antirhumatismaux absolument contre-indiqués pour les hémophiles. Au verso de cette liste figurent quelques médicaments qui peuvent être utilisés. Leur nombre est volontairement limité car la plupart de ces médicaments ne sont délivrés que sur ordonnance médicale.

Cette liste a été élaborée par le laboratoire de transfusion de l'Hôpital de Zurich, en collaboration avec le pharmacien cantonal.

Dr Esther Meili

Rapport annuel 1991 de la
secrétaire générale

Chers membres,

L'année qui vient de s'écouler a constitué une lourde charge de travail et a été marquée par deux événements majeurs: le départ de Mme Rosemarie Schawalder, secrétaire générale de l'association pendant de nombreuses années, et le transfert du secrétariat à Zurich.

Mme Schawalder et moi-même avons pris en charge le déménagement. Nous avons dû, entre autres, réaliser un immense travail de tri, les documents s'étant accumulés au fil des années.

A Zurich, c'est un espace totalement vide qui m'attendait, mais que j'ai pu très rapidement aménager, avec l'aide précieuse de M. Vetterli, membre du comité.

Il m'a fallu un certain temps pour me mettre au courant des problèmes spécifiques de l'hémophilie et pour organiser la marche du secrétariat. Nous n'avons pas reçu tout de suite l'ordinateur que nous avait promis l'entreprise IBM; nous avons donc dû recourir pendant très longtemps à du matériel privé.

La démission de Mme Zanoni, rédactrice du bulletin de l'association depuis de nombreuses années, et la fermeture du bureau de traduction Perrier, à Vevey, n'ont pas simplifié les choses. Cependant, nous pouvons compter sur la collaboration de l'une des anciennes collaboratrices de

M. Perrier, qui se charge d'ores et déjà de la traduction du bulletin.

Cet été, le secrétariat a remplacé M. Heimbürger, ancien greffier de l'association, dans ses activités de comptable. Dès lors, toutes les opérations de paiement - sans oublier les rappels des cotisations - ont été effectuées par le secrétariat, qui a heureusement pu compter sur la précieuse collaboration de M. Vetterli, qui est aussi trésorier de l'association. Cette situation critique ne durera pas puisqu'à l'avenir, la comptabilité sera entièrement gérée par système informatique.

Une grande part du travail administratif comprend les travaux d'écriture, la réalisation de photocopies et l'envoi du courrier. Les pourparlers qui se sont déroulés entre la secrétaire d'une part, les membres du comité et de la commission médicale d'autre part, ont permis d'alléger de façon notable cette lourde charge.

Un questionnaire a été distribué à toutes les institutions sociales qui reçoivent le bulletin de l'association. Quarante-cinq d'entre elles ne le lisent jamais et ont donc renoncé à leur abonnement. Quelques-unes ne désirent recevoir que le rapport annuel et huit établissements seulement souhaitent recevoir régulièrement le bulletin de l'association. Les résultats de cette enquête nous permettent donc de réaliser des économies supplémentaires.

A la fin de l'année, le secrétariat a été littéralement débordé d'appels relatifs aux préparations de facteurs anti-hémophiliques non inactivées. Malheureusement, aucune réponse n'a été fournie par l'intermédiaire du bulletin, ce que nous regrettons vivement.

Les questions relatives aux caisses-maladie, aux assurances et à l'aide financière aux hémophiles infectés par le VIH ont émané surtout de Suisse romande, ce qui laisse supposer que les centres d'hémophilie alémaniques remplissent parfaitement leur rôle d'information.

Le camp de vacances s'est déroulé en grande partie sous la responsabilité du Dr Kobelt, la tâche du secrétariat se limitant au dépôt des demandes de contribution auprès de l'AI.

Pour terminer, je soulignerai que le rapprochement géographique du secrétariat avec l'association a nettement amélioré la collaboration, par ailleurs excellente, entre le secrétariat d'une part, le président de l'association, la présidente de la commission médicale et le trésorier d'autre part. Je tiens à remercier chacun en particulier pour l'aide qu'il m'a apportée.

Ursula Hess

Rapport annuel 1991 du président

Chers membres,

Comme chaque année, j'ai le devoir de résumer les activités essentielles qui se sont déroulées durant l'exercice. Ce rapport vous permettra de prendre connaissance des activités du comité, pour votre information, et pour que vous puissiez vous exprimer le cas échéant lors de l'assemblée générale.

La demande d'aide financière à l'intention des hémophiles infectés par le VIH nous a bien sûr beaucoup occupés. J'y reviendrai plus en détail ci-dessous. Nous pouvons affirmer d'ores et déjà que les fonds dont nous disposons sont utilisés à bon escient. Nous regrettons cependant de ne pas avoir de nouvelles des malades. Certes, nous comprenons et respectons leur réserve. Nous tenons toutefois à leur rappeler que nous restons à leur entière disposition pour leur apporter l'aide dont ils ont besoin. Je tiens également à leur dire personnellement que nous ne les oublions pas et que nous les accompagnons de nos vœux et de nos encouragements.

Comité

Durant l'exercice, le comité s'est réuni au cours de quatre séances ordinaires, comme d'habitude à Berne. Il est réjouissant de constater l'intérêt et l'excellente participation des nombreux participants qui se retrouvent chaque année au cours de ces séances.

Après deux tentatives infructueuses, nous avons dû renoncer à donner un successeur romand à M. Heimburger, qui avait démissionné lors de l'avant-dernière assemblée générale. En outre, le Dr Hessler, vice-président de l'association, ayant émis le désir de démissionner également, nous nous sommes vus obligés de nommer deux membres suisses alémaniques - tout en réservant une prochaine succession à un romand. Nous pensons en effet qu'il serait fortement préjudiciable à l'association, et aux buts qu'elle poursuit, que le fossé entre les régions linguistiques de notre pays s'élargisse davantage.

Secrétariat

En mars dernier, le secrétariat a déménagé à Zurich. Mme Hess, qui a commencé son travail au sein de l'association, en tant que secrétaire générale, à la même époque, a accompli un travail de pionnier dont je la félicite.

La situation financière est stable. Les fonds destinés à l'aménagement du secrétariat n'ont pas été épuisés grâce à la contribution de l'entreprise IBM qui nous a offert un ordinateur. En outre, nous recevons chaque année une généreuse donation de la société Höchst (Fr. 20 000.-) et du laboratoire central du centre de transfusion de la CRS (Fr. 12 000.-). En outre, le salaire de la secrétaire générale et les frais de traduction du bulletin sont pris en charge par l'Office fédéral des assurances

sociales (OFAS). Enfin, nous pouvons compter chaque année sur les donations et la générosité de nos fidèles donateurs.

Le chapitre du secrétariat se termine sur une mauvaise note, puisque Mme Hess nous quitte après une année déjà, sa tâche au sein de l'association ne répondant que partiellement à ses attentes. Nous ne pouvons qu'accepter sa démission, tout en la comprenant parfaitement. Je tiens à remercier ici Mme Hess, au nom de l'association, pour le travail qu'elle a accompli durant toute cette année.

Le lecteur trouvera les renseignements qu'il désire sur les activités du secrétariat dans le rapport de la secrétaire générale.

Aide financière aux hémophiles infectés par le VIH

Comme vous l'avez certainement appris par courrier séparé, la Confédération verse d'ores et déjà à tous les hémophiles infectés par le VIH - pour autant qu'ils en fassent la demande - une somme de Fr. 50 000.-. Cette juste décision a pu être obtenue au cours de longues et parfois laborieuses négociations, dans lesquelles le soutien de M. Cotti, conseiller fédéral, s'est avéré déterminant. C'est pourquoi je tiens à le remercier ici très sincèrement.

Vous le savez également, un accord a pu être établi avec la société Immuno, qui versera un montant fixe de Fr. 25 000.- à tous les

hémophiles infectés par l'un de ses produits. C'est pourquoi je remercie chaleureusement M. L. Fuchs, directeur d'Immuno, pour les efforts qui ont été réalisés. Par ailleurs, il est possible de puiser dans le fonds de secours que vous connaissez déjà.

Malheureusement, nous n'avons pas encore pu aboutir à un accord satisfaisant avec le laboratoire central de la CRS. Nous espérons vivement y parvenir très prochainement.

Permettez-moi d'ajouter une remarque essentielle. Nous sommes tous conscients que les indemnités ne pourront jamais éliminer la souffrance des malades, qu'elles ne peuvent, tout au plus, que soulager. Cependant, puisque nous pouvons faire quelque chose, nous devons le faire!

Activités

Je mentionne tout particulièrement le camp de vacances organisé et dirigé depuis de nombreuses années par le Dr Kobelt. Grâce à mon fils, qui y participe, j'ai pu me rendre compte personnellement de la valeur de ce camp de vacances. De plus, j'ai été très impressionné par l'importance accordée tant aux activités physiques qu'à la condition très particulière des hémophiles, par la qualité de l'encadrement et des soins médicaux, et surtout par la joie qui pouvait se lire sur tous les visages.

Une rétrospective du camp de 1991 s'est déroulée au début de cette année à Berne. Je félicite le Dr Kobelt du succès de cette rencontre et

le remercie de tout coeur de son investissement auprès des hémophiles.

Le séminaire de la Paulus-Akademie a rencontré le succès habituel. Cette année, les exposés étaient basés sur le thème du "soutien thérapeutique aux personnes atteintes d'une maladie chronique" et du "rôle du camp de vacances pour les enfants hémophiles".

Lors d'une magnifique journée du printemps 1991, quelques intrépides se sont lancés sur les pistes de ski de fond d'Obergoms. Nous regrettons que nos membres boudent quelque peu ces week-ends, car le ski de fond est un sport tout à fait indiqué pour les hémophiles. De plus, la région d'Obergoms est magnifique.

Bulletins

En 1991, trois bulletins ont été édités. Je n'en citerai que les articles principaux.

Bulletin no 77

- Rapport annuel 1990;
- Création d'un centre de documentation sur l'hémophilie;
- Aide financière aux hémophiles et aux r e c e v e u r s d e transfusions sanguines infectés par le VIH: où en est-on?
- Hémostase et coagulation sanguine.

Bulletin no 78

- Procès-verbal de l'assemblée des membres de l'association 1991;
- "Une lumière d'espoir" - témoignage d'un parent et commentaire de la rédaction;

- Un communiqué du ZEW (BROB).

Bulletin no 79

- Hémophilie mineure et modérée;
- Pour une vraie assurance invalidité.

Je vous rappelle que le bulletin de l'association est un organe de publication ouvert à chacun. Vous êtes donc cordialement invités à vous exprimer et à apporter vos contributions!

Médecine

A ce sujet, je renvoie le lecteur au rapport de la présidente de la commission médicale.

Je rappelle avec plaisir que la Société suisse de pédiatrie a décerné l'été dernier le prix Guido Franconi au Dr Esther Meili. Nous réitérons nos plus sincères félicitations à Mme Meili.

Divers

Une commission a été chargée de réviser la documentation sur l'hémophilie. Le nouveau carnet de santé comprendra vraisemblablement un chapitre supplémentaire consacré aux informations les plus utiles.

Je remercie vivement tous ceux qui ont participé directement ou indirectement aux activités du comité et que je n'ai pas pu nommer personnellement dans ce rapport.

Je remercie également, au nom de l'association, tous ceux qui nous ont accordé leur soutien, en particulier:

- la société Höchst, pour son généreux soutien financier;
- le laboratoire central de la CRS, également pour son généreux soutien;
- l'Office fédéral des assurances sociales, pour sa contribution aux frais des salaires et du camp de vacances;
- Pro infirmis, pour la fructueuse collaboration que nos deux associations entretiennent depuis de nombreuses années;
- les membres de la commission médicale, pour la qualité du travail accompli;
- le Dr Esther Meili, pour ses compétences et son investissement, tant au sein du comité qu'à l'extérieur de l'association;
- enfin, tous nos fidèles donateurs.

H.H. Meier, président

Rapport annuel 1991 de la présidente de la commission médicale

Durant l'exercice (mars 91 à mars 92) se sont déroulés de nombreux congrès, sessions et pourparlers:

- la commission médicale s'est réunie à deux reprises;
- la commission du sida s'est également réunie à deux reprises, pour discuter des thèmes essentiels des foyers pour les malades du sida en Suisse (projets de fondation, financement, perspectives d'avenir), et de l'infection en milieu hospitalier (introduction éventuelle d'un test obligatoire pour le personnel médical et para-médical, et pour les patients, plus particulièrement pour les patients hospitalisés dans les services de chirurgie; pour le moment, la commission se prononce contre l'introduction de telles mesures);
- lors du congrès international d'hématologie à Bâle et de l'assemblée annuelle des directeurs de centres de transfusion, j'ai eu l'occasion d'exposer personnellement les possibilités dont nous disposons actuellement pour traiter l'hémophilie;
- un séminaire a été organisé à Manchester sur le thème des anticorps;

- quelques membres de la commission médicale ont été à nouveau invités au congrès annuel de l'hémophilie;
- de nombreux pourparlers se sont déroulés avec les fabricants de préparations coagulantes et avec les autorités.

Par ailleurs, j'ai fait paraître deux courts articles sur la situation des hémophiles infectés par le VIH en Suisse, dans le deuxième tome de l'ouvrage collectif "Le sida en Suisse", publié en 1991.

Les thèmes essentiels qui ont fait l'objet des sessions de la commission médicale sont les suivants:

Changements

Le Dr Flury, directeur du centre thérapeutique des hémophiles adultes de St-Gall, a annoncé sa démission à la commission médicale; il a en effet démissionné - pour des raisons d'âge! - de son poste de directeur de l'Institut de chimie et d'hématologie clinique. Je tiens à le remercier ici de son investissement et de l'intérêt qu'il a manifesté à la cause des hémophiles. Son successeur au sein de la commission médicale n'a pas encore été désigné.

Nouvelles techniques chirurgicales et hémophilie

De nombreuses techniques chirurgicales ont été récemment développées. Elles ont l'avantage d'être peu invasives et de raccourcir la durée d'hospitalisation. Les chirurgiens peuvent

C e p r o d u i t e s t particulièrement indiqué pour les traitements de substitution à hautes doses chez les personnes atteintes d'hémophilie B, par exemple en cas d'intervention chirurgicale. En effet, la présence des autres facteurs, que ces hémophiles possèdent déjà en quantité suffisante, peuvent provoquer des thromboses. Toutefois, les préparations de facteur IX qui contiennent d'autres facteurs, comme le facteur X dans les produits Behring ou les facteurs II et X dans les produits SRK, ne présentent aucun risque lors des traitements de substitution habituels, par exemple en cas d'hémarthrose.

Chez les personnes atteintes d'afibrinogénémie, il convient bien sûr d'administrer du fibrinogène et non des concentrés de facteur VIII ou IX. Le concentré de fibrinogène le plus couramment utilisé en Suisse est le Haemocompletan "Behring". Les expériences qui ont été réalisées avec ce produit sont très satisfaisantes. L'OICM, l'Office intercantonal de contrôle des médicaments, organe responsable de l'enregistrement des médicaments, a demandé une étude afin de déterminer la quantité de Haemocompletan qu'il faut administrer pour obtenir le taux sanguin désiré, ainsi que la durée de vie du produit dans le sang. Nous attendons avec impatience les résultats de cette étude, bien qu'elle soit plutôt astreignante pour les personnes testées, qui doivent subir de nombreuses prises de sang pendant huit jours.

Difficulté avec les injection intraveineuse

Il est surprenant de constater que les traitements de substitution ne causent rarement des difficultés avec les injections intraveineuse. De telle difficulté se posent surtout chez les petits enfants qui doivent subir un traitement de substitution continue. Dans ces cas-là nous avons la possibilité d'implanter un système de cathéter intraveineux; p.ex. le système Port-a-cath; l'implantation nécessite cependant une petite intervention chirurgicale. La commission médicale ne recommande pas l'utilisation systématique de ces cathéters, dont les avantages doivent être discutés de cas en cas.

Le livre de Peter Jones, "Living with haemophilia" ("Vivre avec l'hémophilie"), paru en Grande-Bretagne il y a deux ans, sera prochainement édité en français. Cet ouvrage excellent s'adresse avant tout aux parents d'enfants hémophiles et contient une foule d'informations très utiles, malheureusement pas toujours faciles à comprendre. Nos collègues allemands et autrichiens n'ayant manifesté aucun intérêt à la traduction de cet ouvrage, le Dr Kobelt a tenté de trouver un traducteur germanophone. Malheureusement, étant donné le petit nombre de personnes concernées dans notre pays, le prix de revient de la traduction s'avère beaucoup trop élevé. Ces pourparlers ont cependant donné l'occasion au comité de l'association de désigner un groupe de travail chargé de réviser et compléter toute la documentation écrite que nous

possédons sur l'hémophilie.

L'infection par le VIH chez les hémophiles

Je vous avais déjà annoncé l'an dernier que le projet d'accompagnement des jeunes hémophiles infectés par le VIH, qui devait être dirigé par le Dr Bühlmann, n'avait pas abouti. Toutefois, la préparation de ce projet et mes activités au sein de la commission pour le sida m'ont fait connaître les psychologues de l'Université de Fribourg qui se sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes infectées par le VIH. L'été dernier, trois hémophiles ont fréquenté le cours "d'entraînement à la santé" de M. Hüsler, qui s'était présenté à l'occasion du dernier séminaire de la Paulus-Akademie. Je reçois personnellement les inscriptions des personnes qui désirent suivre ces cours, seuls ou en groupe. Les parents et les conjoints sont également les bienvenus.

La dernière enquête anonyme que nous avons réalisée dans les centres d'hémophilie ont donné les résultats suivants: sur 300 hémophiles testés, 67 personnes, dont quatre toxicomanes, avaient un test HIV positif; dix-huit hémophiles infectés par le VIH sont décédés durant l'enquête, l'un d'entre eux pour une autre raison que le sida; à la fin de l'année 1991, cinq hémophiles infectés par le VIH souffraient d'une maladie opportuniste alors que trente-neuf d'entre eux ne montraient aucun symptôme. Pour tous les autres, nous ne possédons que des données

incomplètes.

A l'heure actuelle, nous ne disposons malheureusement d'aucun traitement capable de détruire le virus du sida. En revanche, d'énormes progrès ont été réalisés en ce qui concerne le traitement des affections opportunistes, qui apparaissent en raison de l'immunodéficience. Je pense quant à moi qu'il convient d'adopter toutes les mesures aptes à stimuler le système immunitaire des malades. A ce sujet, je rappelle l'existence des groupes d'entraînement à la santé.

Durant l'année 1991, j'ai perdu beaucoup de temps et d'énergie à me battre contre certains journalistes qui prétendent se spécialiser dans le domaine de l'hémophilie et du sida sans prendre la peine d'acquérir les connaissances nécessaires.

Camps de vacances pour hémophiles

L'été dernier s'est déroulé à Aeschi le traditionnel camp de vacances, tant apprécié par les participants, et organisé par le Dr Kobelt et son épouse. Toutes les occasions d'apprendre que ce camp offre aux enfants hémophiles leur permettront un jour de s'intégrer dans des groupes de personnes du même âge, en dehors du milieu familial privilégié. Je remercie très chaleureusement le Dr Kobelt et son épouse, ainsi que toutes les personnes qui les secondent dans cette tâche essentielle qu'ils accomplissent en faveur des hémophiles et au nom de l'association.

Médecin invité

Mme Bobrowska, médecin polonais, a été l'invitée du Dr Marbet à Bâle, de septembre à octobre 1991. Pendant six semaines, elle a eu l'occasion d'apprendre à connaître nos méthodes thérapeutiques en fréquentant les centres d'hémophilie. Nous espérons que ce séjour lui aura été profitable, bien que la réalité de son pays ne permette pas encore à la médecine polonaise de réaliser ce qui nous semble ici tout naturel.

L'année qui s'est écoulée a été riche en événements. Nous pouvons être reconnaissants de pouvoir soigner les hémophiles en toute liberté, avec l'appui de nos autorités et de nos parraineurs, même si nous devons regretter quelques difficultés financières. Nous ne pourrions toutefois poursuivre notre travail que si chacun d'entre nous accepte d'engager sa responsabilité, par exemple en utilisant judicieusement les préparations coagulantes, qui coûtent très cher.

C'est avec beaucoup de souci et d'incertitude que nous pensons à nos hémophiles infectés par le VIH. En tant que médecins, nous mettons tout en oeuvre pour gagner du temps en utilisant au mieux les méthodes thérapeutiques dont nous disposons, tout en espérant pouvoir bientôt disposer d'un traitement spécifique qui nous permettra de vaincre cette maladie.

Dr Esther Meili

Communiqué de l'Association suisse des hémophiles

En décembre 1991, l'Association suisse des hémophiles a établi une convention avec la société Immuno SA, qui accordera une aide financière aux hémophiles infectés par le VIH au début des années 80, par des produits Immuno non inactivés, et présentant les symptômes cliniques de l'immunodéficience acquise. Les indemnités versées par Immuno complètent l'aide financière accordée par la Confédération aux hémophiles infectés par le VIH.

Les principales dispositions de cette convention sont les suivantes:

- la société IMMUNO verse un montant de Fr. 25 000.- aux malades et un montant de Fr. 15 000.- aux familles des disparus;
- l'octroi de ce montant est accordé par une commission désignée par l'Association suisse des hémophiles; les demandes sont traitées de manière **a b s o l u m e n t** confidentielle; de plus, la société IMMUNO n'a pas droit de regard sur les dossiers.

Les personnes qui désirent déposer une demande d'aide financière auprès de la société IMMUNO peuvent d'ores et déjà s'adresser au président de la commission de l'ASH:

M. Kurt Meier, avocat, Langstrasse 4, 8004 Zurich (en mentionnant sur l'enveloppe: aide financière IMMUNO).

Ne peuvent faire valoir ce droit que les hémophiles infectés par le VIH, qui ont été traités au moins une fois par un produit IMMUNO non inactivé, et qui présentent des symptômes cliniques de l'immunodéficience acquise. Par ailleurs, l'aide financière ne sera accordée que si le malade renonce expressément à toute action civile contre la société IMMUNO.

A ce jour, aucune convention n'a pu être établie avec le laboratoire central de la CRS. L'association le regrette vivement et poursuit ses efforts afin de trouver une solution satisfaisante.

L'association signale à ses membres l'existence d'un fonds de secours qui peut

être utilisé pour les hémophiles infectés par le VIH dans les situations particulièrement désespérées. Les personnes qui le désirent peuvent également adresser leur demande à M. Kurt Meier.

Enfin, l'association rappelle qu'en vertu de l'arrêté fédéral sur les prestations aux hémophiles et aux receveurs de transfusions infectés par le VIH, les hémophiles infectés par le VIH peuvent demander l'octroi d'une somme de Fr. 50 000.-. Les personnes qui n'ont pas encore fait valoir ce droit peuvent demander le formulaire ad hoc à l'Office fédéral de la santé publique, département médical, Hess-Strasse 27 e, 3097 Liebefeld, ou à M. Kurt Meier, avocat.

Calendrier de substitution thérapeutique

Le carnet de santé de l'ASH sera prochainement réédité sous une nouvelle forme. Nous avons pu constater que les parents d'enfants hémophiles remplissent très consciencieusement ce carnet qui se révèle ainsi très utile au médecin traitant. Quant aux hémophiles adultes, ils se montrent plus négligents. Nous leur rappelons qu'il est indispensable de pouvoir suivre les traitements de substitution, chez tous les hémophiles.

La Société Immuno propose un calendrier de substitution très maniable, dont le format permet d'avoir une vue d'ensemble des hémorragies et des traitements* (voir au verso).

Ce calendrier est tout particulièrement indiqué pour les hémophiles adultes qui n'ont pas noté régulièrement leur traitement. Il est disponible auprès du Secrétariat de l'ASH, Seestrasse 45, case postale 531, 8002 Zurich. N'oubliez pas de joindre à votre commande une enveloppe C6 affranchie.

Nous recommandons aux parents d'enfants hémophiles d'utiliser comme auparavant le carnet de santé.

Dr E. Meili
Décembre 1991

- * Ce calendrier n'est malheureusement disponible qu'en allemand. Toutefois, comme il est très facile à utiliser, nous pensons qu'il peut être utile également aux francophones (U. Hess).

voir page suivante !

IN MEMORIAM

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

Vincent Lardi, Cheseaux-sur-
Lausanne

Hanspeter Jegen-Schrag, Rüfenacht

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

Substitutionskalender 1992



Substitutionskalender 1992

Name _____

Straße _____

Ort _____

Telefon _____

Betreuende Ärzte _____ Telefon _____

Dosierungsanweisung: _____

Juni 1992

verwendetes Präparat: _____

Datum	Einheiten	Knie li re	Sprung-G. li re	Ellenbg. li re	Chargen-Nr.	Bemerkungen
1 Mo						
2 Di						
3 Mi						
4 Do						
5 Fr						
6 Sa						
7 So						
8 Mo						
9 Di						
10 Mi						
11 Do						
12 Fr						
13 Sa						
14 So						
15 Mo						
16 Di						
17 Mi						
18 Do						
19 Fr						
20 Sa						
21 So						
22 Mo						
23 Di						
24 Mi						
25 Do						
26 Fr						
27 Sa						
28 So						
29 Mo						
30 Di						

NOUS VOUS INVITONS À VOUS ACQUITTER DE VOS COTISATIONS POUR 1992

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

L'Assemblée générale du 9. Juni 1991 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.

Veuillez donc, si vous n'avez pas encore versé votre cotisation 1992 l'adresser au compte de chèques postaux 30-7529-3 de l'Association Suisse des Hémophiles. (Nom et adresse en lettres majuscules, s.v.p.).

Vous vous remercions d'avance de votre paiement.

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, 8027 Zürich

Anton Wüthrich-Dusseiller

I-53010 Monti in Chianti
Il Castellare

Le 24 mars 1992

Concerne: versements accordés aux hémophiles infectés par le VIH

1. En principe, ces versements ne constituent ni une aide financière, ni un dédommagement, mais une réparation pour tort moral (au sens de l'impôt cantonal!).
2. En France, l'Etat versera plus de 400 000 francs suisses aux hémophiles infectés par le VIH. En Allemagne, les assurances des sociétés pharmaceutiques ont versé en moyenne 50 000 francs suisses aux hémophiles infectés par le VIH! (Il s'agit de versements individuels.)
3. a) La société Immuno GmbH accorde aux hémophiles infectés par le VIH en Suisse, à condition qu'ils présentent un certificat médical, une somme unique de 25 000 francs suisses... En contrepartie, le malade renonce à toutes ses prétentions civiles!..
b) Ainsi, les hémophiles qui auront reçu "l'argent du silence" se retrouveront à l'avenir pieds et poings liés.
3. a) Et ce, alors que le laboratoire central de la CRS n'a pas encore pris position. Il serait d'ailleurs grand temps qu'il le fasse, puisqu'il partage la responsabilité des produits sanguins contaminés par le VIH!
b) C'est pourquoi le soussigné encourage tous les hémophiles infectés par les préparations du laboratoire central de la CRS, ainsi que les familles des disparus, de prendre contact avec lui par écrit. Il leur proposera alors d'introduire, en leur nom, à titre gratuit, une action civile contre le laboratoire central de la CRS afin d'obtenir le versement d'une indemnité pour tort moral.

Anton Wüthrich
Ancien président de l'ASH

Il Castellare, I-53010 Monti in Chianti/SI, Italie

Commentaire du président de l'ASH en réponse à la lettre de M. Wüthrich

Je me permets de formuler les remarques suivantes en réponse à la lettre de M. Wüthrich que nous avons publiée ci-dessus.

1. Il n'est pas toujours facile d'établir des comparaisons avec l'étranger. Il faut tenir compte, par exemple, des circonstances particulières, surtout en ce qui concerne la France.

D'une manière générale, les montants qui ont été versés aux hémophiles infectés par le VIH dans les autres pays sont comparables à ceux qui ont été versés en Suisse, dans la mesure où il s'agit, dans notre pays, d'une aide financière accordée sur la base de transactions extrajudiciaires.

Le montant de Fr. 400 000.- dont parle M. Wüthrich et qui a été versé en France - à une seule personne jusqu'à présent - l'a été à la suite d'une plainte déposée contre le ministère de la santé, à l'encontre duquel le tribunal administratif a retenu une violation du devoir de surveillance.

2. L'Association suisse des hémophiles a toujours déclaré, qu'en tant que telle, elle suivrait la voie extrajudiciaire, d'une part, parce que les fondements juridiques de la Suisse ne sont pas les mêmes qu'en Allemagne, par exemple, où il existe une responsabilité causale du fait des médicaments, et d'autre part, parce que les procédures sont beaucoup plus (trop) longues dans notre pays. Toutefois, la voie judiciaire demeure ouverte à chacun.
3. C'est pourquoi nous ne considérons pas les montants déjà accordés aux hémophiles infectés par le VIH comme "l'argent du silence". Nous comprenons également que les fabricants ne souhaitent pas passer deux fois à la caisse. Par ailleurs, je répète que le malade qui renonce à ce prétendu argent du silence a le droit d'ouvrir action.
4. Nous regrettons tout autant que M. Wüthrich de ne pas avoir encore pu trouver de solution satisfaisante avec la CRS.
5. A ce jour, l'association dispose, en plus des indemnités fixes, d'un montant de plus d'un million de francs (fonds de secours et fonds Immuno) qui peut être utilisé sur demande pour les hémophiles infectés par le VIH.

H.H. Meier
Président de l'ASH