

Association Suisse des Hémophiles Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft

En cas de litiges le texte en allemand sert de base



Septembre 1992

Editeur

SHG, Siège Social, Seestr. 45,
8027 Zurich, Tél.: 01 281 08 55

Responsable

Hans-Heinrich Meier,
Wädenswil, Président du comité

Pour les publications d'ordre médical

Dr méd. Esther Meili, Wetzikon
Présidente du commission médicale
et membre du comité

Dr méd. Gérard Pralong, Sion
Membre du comité

Rédaction

Myrta Angst, Siège social ZH

Couverture du Bulletin

→ **Nous cherchons des artistes**
de tout âge pour nous aider à
réaliser les futures pages de
couverture.

→ **Nous avons besoins de**
dessins, de peintures, de
poèmes, etc. (se prêtant à la
reproduction).

→ **Qui enverra ses créations ?**
à L'ASH, Seestr. 45, 8027 Zurich

Nous nous réjouissons de vos
nombreux envois et vous en
remercions d'avance!

Sommaire

pages	
1	Communication, activités et dates importantes (ci-contre)
2	Siège social Livres
3	Procès-verbal de l'assem- blée générale le 24 mai 92
4	Dr K. Meier/Avocat 'Hémophiles infectés par le VIH en Suisse: point de vue juridique'
5, 6	Mme Dr méd. E. Meili 'Aide financière aux personnes infectées par le virus du sida'
7, 8	Mme M. Bossart 'Les Droits et les Obligations des Patients'
9, 10	Dr méd. R. Kobelt 'Le traitement des plaies superficielles'
11	Mme Dr méd. E. Meili 'Elimination du matériel d'injection'
12, 13,	L'ASH agit pour vous!
14	- Révision de la loi sur l'assurance maladie - La Taxe militaire
15	Invitation au séminaire d'automne
16	CRS nous invite... Visite du musée de la Croix-Rouge Suisse
17	Dr méd. R. Kobelt: Rencontre des familles à Berne le 10.01.93
18	Weekend Ski de fond 93 Camp d'été 93

19	Dons 91
20	'Chers membres'
21	'Chère SHG'

Annexe:

-	Update des dates de nos membres / Contacts entre membres
-	Propagande des membres et membres bienfaiteurs
-	* Divers Talons
-	Aide Suisse contre le Sida 'The NAMES Project'
-	Exposition au Musée des Arts à Lucerne

Activités et dates importantes

Aide Suisse contre le Sida:
'The Names Project', délai: fin
d'octobre / voir annexe

Musée des Arts à Lucerne:
'Gegendarstellung' 02.10. -
22.11.92 / voir annexe

* Musée du CRS à Genève
14.11. ou 21.11.92 (voir page 16)

* Séminaire d'automne
(voir page 15)
29.11.92, Paulus-Akademie, Zurich

* Rencontre des familles
10.01.93, Bern (voir page 17)

Weekend de Ski de fond
05., 06. + 07.03.93, camp de
vacances AEGINA, Ulrichen (voir
page 18)

Camp de vacances d'été
07. - 14.08.93, Aeschiried
(voir page 18)



Siège social Secrétariat

Chers membres,



J'ai commencé mon activité au secrétariat de l'ASH le 2 juin 1992. J'ai déjà eu l'occasion et le plaisir de rencontrer personnellement certains d'entre vous ou de leur parler au téléphone. Petit à petit, j'apprends à connaître l'organisation de votre association et les personnes avec qui je travaillerai.

Afin que vous sachiez vous aussi à qui vous avez à faire, je me permets de me présenter rapidement.

Je m'appelle Myrta Angst, j'ai 43 ans, je suis mariée et mère de deux fils adultes.

J'aime les gens et tout ce qui vit. J'aime bouger. J'exerce plusieurs activités et suis membre de trois comités d'associations comme comptable, trésorière/greffière et animatrice de loisirs.

Je bénéficie d'une formation commerciale que j'ai complétée par une formation dans les domaines de la gestion des salaires, du personnel et des assurances sociales. Jusqu'à ce jour, j'ai travaillé de manière très indépendante dans des sociétés internationales.

J'ai beaucoup de plaisir à travailler pour votre association. Chaque jour j'apprends à mieux connaître ce qui vous touche de près.



Le secrétariat est ouvert
comme d'habitude le

mardi, le mercredi et le jeudi aux heures de bureau. En cas d'exception, un répondeur automatique vous répond. Si vous le désirez, vous pouvez lui laisser votre message.

N'hésitez pas à appeler le secrétariat dans tous les cas où vous avez des questions à poser ou si vous rencontrez des difficultés. Nous sommes là pour vous aider. Nous - c'est-à-dire le secrétariat, le comité et la commission médicale.

ASH Siège social
Myrta Angst

Livres

1) Peter Jones

'L'HEMOPHILIE ET LA VIE'
seulement en français
voir *Talon annexé*

2) Vos droits d'assurés

Maladie, accident invalidité, vieillesse, perte de soutien

Comment s'y retrouver dans l'immense labyrinthe des assurances sociales en Suisse?

A quoi ai-je droit en cas de maladie, d'accident, d'invalidité de vieillesse ou de perte de soutien?

Les auteurs de ce guide s'efforcent de démêler l'écheveau. Ils expliquent les prestations, leur montant et la manière dont elles se recourent; d'une façon aussi simple que possible et à l'aide d'exemples.

Ce livre s'adresse aux assurés et à leurs proches. Il sera utile aussi à toutes celles et tous ceux qui façonnent ou pratiquent les assurances sociales hors les tribunaux: dans les services du personnel, les institutions médicales et sociales, les organisations politiques ou syndicales.

Les auteurs:

Jean-Marie Agier est avocat.

Nicole Chollet est licenciée en

droit. Ils travaillent tous les deux à la défense des assurés des assurances sociales depuis de nombreuses années.

Commande par TALON annexé.

3) Vos droits face à la police et au juge d'instruction

Quels sont par exemple vos droits en cas de contrôle d'identité, en cas d'arrestations, de saisie d'objets, etc.? Ce guide présente les dispositions en vigueur dans les différents cantons romands.

Commande par TALON annexé.

4) Ce qu'il faut savoir sur le certificat de travail.

Y-a-t-il un code secret qui se cache derrière la formulation des certificats? Quelles sont les bases légales en la matière? Ce guide répond à ces questions. Indispensable à ceux qui veulent interpréter leurs certificats de travail... comme à ceux qui doivent les rédiger!

Commande par TALON annexé.

5) Aids-Hilfe CH: Pflegen zum Leben

- malheureusement seulement en allemand - Un exemplaire est à votre disposition au secrétariat.

Ein Leitfaden für Spitex-Dienste. Menschen mit HIV und Aids zu Hause pflegen. In der zweiten Hälfte der neunziger Jahre werden bis zu 10'000 Menschen mit Aids unsere Hilfe brauchen.

PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE LE 24 MAI 1992 A L'HOTEL GURTEN, BERNE

Présents: 46 personnes

Se sont excusés:

Comité et commission médicale:

Mme Agnes Hausheer (suppléante), M. Maurice Heimburger (vérificateur), M. Urs Holz (vérificateur), Dr M. Wyss (commission médicale), Dr R. Kobelt (commission médicale), Dr. Bühlmann (commission médicale)

Membres

Familles Jenni, Schärz, Tobler et Trösch, Mme Locher, MM. Fürstenberg, Julier et Lottaz

Invités

Aide suisse contre le sida, Pro Infirmis, Association suisse des invalides

M. Hans-Heinrich Meier, président, ouvre la 27ème assemblée générale à 10 h 45 et salue:

- les participants;
- le professeur Koller et Mme Schawwalder, membres d'honneur;
- Mme Herren, membre bienfaiteur et ancienne animatrice du camp de vacances;
- M. Meier, avocat.

L'ordre du jour est approuvé.

1. Election des scrutateurs

L'assemblée élit M. J. Neuhäusler.

2. Procès-verbal

Le procès-verbal de la 26ème assemblée générale du 9 juin 1991 est accepté avec remerciements à l'auteur.

3. Rapport annuel du président

Le rapport annuel est accepté. Le président remercie les membres de leur confiance et le comité pour le travail accompli.

4. Rapport annuel de la présidente de la commission médicale

Le rapport annuel est accepté. Le président remercie Mme Meili de sa compétence et de son investissement en faveur des hémophiles, ainsi que les membres de la commission médicale pour le travail accompli.

5. Comptes et bilan 1991

Contrairement à l'année précédente, le bilan 1991 accuse un excédent relativement élevé. Le montant de Fr. 20 000.- que le fonds bâlois a mis à la disposition de l'association pour l'aménagement du secrétariat n'a pas été épuisé. En outre, l'association a reçu un montant de:

- Fr. 20 000.- de la société Hoechst et de
- Fr. 9000.- du Laboratoire central de la CRS.

L'excédent a été déposé dans le fonds de solidarité.

Le président donne lecture du rapport des vérificateurs et recommande à l'assemblée d'accepter le bilan de l'association.

Le bilan 1991 est accepté à l'unanimité.

6. Budget 1992

Le président commente le budget. Grâce aux contributions de la société Hoechst et du laboratoire central de la CRS, aucun déficit n'est prévu au budget 1992.

7. Cotisations

Puisque la situation financière le permet, le comité propose à l'assemblée de maintenir le montant de la cotisation à Fr. 30.- par membre et par année. L'assemblée accepte la proposition du comité.

8. Requêtes

Aucune requête n'est déposée.

9. Changements au sein du comité / élections

M. Hessler, vice-président, est démissionnaire. Le comité propose d'élire Mme U. Fries vice-présidente. Mme Fries est élue à l'unanimité.

En l'absence d'un candidat romand, le comité propose d'élire M. Daniel Lottaz membre du comité. M. Lottaz, absent, est élu à l'unanimité.

Sur proposition du comité, l'assemblée élit M. Heinz Vetterli trésorier, à l'unanimité.

Appel aux membres romands: l'association cherche deux personnes ou plus pour représenter la Suisse romande au sein du comité, dès l'an prochain.

12. Divers: informations aux hémophiles infectés par le VIH

M. Meier, juriste de l'ASH, donne à l'assemblée un résumé de la situation actuelle (aide financière).

Un accord a pu être conclu avec la société Immuno:

les personnes infectées par des préparations Immuno (maladie déclarée) recevront la somme de Fr. 25 000.- et les familles des disparus la somme de Fr. 15 000.-.

Les requêtes sont étudiées par une commission spéciale qui les transmet à la société Immuno. A ce jour, six requêtes ont abouti et cinq personnes

ont été indemnisées. La société Immuno réserve un montant total d'un million de francs (voir aussi le bulletin no 80).

Les pourparlers avec le laboratoire central de la CRS se poursuivent afin d'obtenir un accord semblable à celui qui a été conclu avec la société Immuno.

A ce jour, 40 hémophiles infectés par le VIH ont reçu l'aide financière de la Confédération qui s'élève à Fr. 50 000.-. Les familles des disparus perçoivent un montant forfaitaire proportionnel au nombre de journées de soins.

Le fonds de secours de l'ASH, créé il y a trois ans et alimenté par la société Immuno et le laboratoire central de la CRS, qui ont versé chacun la somme de Fr. 250 000.-, n'est pas épuisé (état à fin 91: Fr. 332 000.-). Les hémophiles infectés par le VIH peuvent donc également demander une aide financière à l'association. A ce jour, aucune requête n'a été refusée.

Les questions posées par les participants suscitent une discussion animée.

Le président remercie M. Meier pour ses explications détaillées.

M. Renner demande au comité de ne pas oublier, malgré l'aspect tragique de l'infection par le VIH, les membres qui connaissent des difficultés financières en raison des augmentations massives des cotisations et des franchises des caisses-maladie. Il propose d'élaborer un questionnaire et de le soumettre aux membres par l'intermédiaire du bulletin. Le président déclare qu'il soumettra cette proposition au comité.

Programme de l'après-midi

L'assemblée a accueilli avec enthousiasme l'exposé de Mme M. Bosshart, vice-présidente de l'organisation suisse des patients (OSP).

Rédacteurs du procès-verbal:

U. Hess et H.-H. Meier
Juin 92/M. Angst

Note de la rédaction:

Par la suite vous trouverez les résumés des conférences de M. Meier, avocat et de Mme Bossart, OSP

Résumé de la conférence de Me Kurt Meier, avocat, à l'assemblée générale le 24 mai 1992 à l'hôtel Gurten, Berne.

Hémophiles infectés par le VIH en Suisse: point de vue juridique

Le débat juridique qui se déroule en France actuellement à propos des hémophiles infectés par le VIH donne lieu à de nombreux scandales dans la presse. A Genève également, une procédure pénale est en cours à propos des produits sanguins contaminés. Les circonstances nous obligent donc à clarifier la situation et à présenter à nouveau les possibilités juridiques qui existent en Suisse pour les hémophiles.

En 1988, l'Association suisse des hémophiles m'a sollicité pour présenter un rapport juridique sur l'infection par le VIH chez les hémophiles. Dans mon rapport d'août 1988, je suis arrivé à la conclusion que des erreurs avaient été commises tant par le Laboratoire central et la Société Immuno que par les autorités. Ces erreurs pouvaient absolument donner droit à des indemnités. Comme je pensais qu'un procès comporterait des risques très élevés et que la procédure serait très longue, j'ai conseillé à l'Association des hémophiles de chercher une solution par la négociation, la voie juridique pouvant être utilisée par les personnes qui le désiraient.

Le résultat des immenses efforts fournis par l'Association suisse des hémophiles pour obtenir une aide financière sont connus. Dans l'arrêté fédéral du 14 décembre 1990, la Confédération accorde une aide financière de Fr. 50 000.- à tous les hémophiles infectés par le VIH. Auparavant, le Laboratoire central et la Société Immuno avaient déjà ouvert un fonds de secours qu'ils avaient alimenté chacun de Fr. 250'000.-. Après les négociations entreprises par

l'Association des hémophiles avec les deux fabricants, ceux-ci ont accepté de verser aux hémophiles une somme supplémentaire de Fr. 25'000.- dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie. Toutefois, les personnes qui revendiquent ce droit doivent renoncer à toute demande ultérieure de dommages-intérêts.

En résumé, on peut retenir que les hémophiles infectés par le VIH en Suisse peuvent recevoir une aide financière globale dont le montant unique s'élève à Fr. 75 000.-. Dans les cas de détresse, les malades ont accès au fonds de secours que j'ai évoqué ci-dessus (voir aussi l'article du Dr Esther Meili).

Les résultats des négociations relatives à l'aide financière accordée aux hémophiles infectés par le VIH ne sont bien sûr pas entièrement satisfaisants. Mais il faut être réaliste et reconnaître que l'Association des hémophiles ne pouvait rien obtenir de plus par la négociation. Par ailleurs, prolonger l'attente n'était plus défendable. Les montants accordés apportent cependant un soulagement considérable à de nombreux hémophiles.

Les personnes qui n'acceptent pas les résultats de ces négociations sont libres de renoncer aux prestations de la Société Immuno et du Laboratoire central et d'entamer une procédure juridique. Elles peuvent le faire par la voie pénale (plainte) ou civile. Si la procédure juridique permet d'éclaircir la situation en répondant aux nombreuses questions encore ouvertes, elle est évidemment utile. Je ne suis personnellement pas tout à fait

certain du résultat de la procédure pénale. Je ne pense pas en effet que l'on puisse trouver une personne pénalement responsable de cette tragédie médicale. Il faut savoir en outre que la procédure pénale ne permet pas d'obtenir réparation mais seulement de condamner le coupable.

Quant à un procès civil (demande de dommages-intérêts et réparation), il devrait répondre à de nombreuses questions très controversées. Depuis quand le risque était-il connu? La société Immuno a-t-elle introduit les produits inactivés à temps? Qu'en est-il de la sélection des donneurs par le laboratoire central? Quant celui-ci a-t-il introduit les produits inactivés? Il convient également d'examiner les questions de prescription. La fixation du montant des dommages-intérêts pose aussi des problèmes. Pour élucider toutes ces questions, plusieurs personnes devront intenter plusieurs actions civiles. Cela comporte des risques financiers et exige beaucoup de courage. Nous verrons si la procédure pénale intentée à Genève apportera des éclaircissements. Je souhaite seulement qu'elle se terminera rapidement sans s'éterniser.

Dr Kurt Meier, Zurich
09/92

Aide financière aux personnes infectées par le virus du sida

par le Dr Esther Meili, présidente de la commission médicale de l'Association Suisse des Hémophiles

L'aide financière aux hémophiles infectés par le virus HIV lors d'un traitement avec des coagulants non inactivés repose sur une sorte de

ystème à trois piliers

1) En cas d'urgence financière, chaque hémophile infecté par le virus du sida doit pouvoir être aidé en tout temps; un fonds pour les cas particulièrement difficiles est à disposition.

2) Tout hémophile séropositif (et toute personne devenue séropositive par suite d'une transfusion de sang) a droit à un montant de Fr. 50 000.- versé par la Confédération.

3) Les hémophiles séropositifs qui tombent malades (stade IV de l'infection HIV) ou chez lesquels la diminution du nombre de lymphocytes T4 fait craindre une prochaine maladie ont droit à une nouvelle aide financière, étant admis que le train de vie sera plus élevé du fait d'une éventuelle mauvaise compensation de la perte de salaire ou de la nécessité de recevoir de temps à autre des soins. Cette aide de Fr. 25'000.- par personne est versée par les deux fabricants des préparations, le Laboratoire central du Service de transfusion sanguine CRS et Immuno, selon l'origine de la préparation avec laquelle le malade a été infecté.

Premier pilier

Aide financière d'urgence: un fonds d'aide a été constitué en 1989 par le Laboratoire central et Immuno qui ont versé chacun Fr. 250'000.-; il permet d'apporter en tout temps une aide immédiate.

Condition pour l'obtention d'une contribution: une infection par le virus du sida, certifiée par un médecin, qui s'est très vraisemblablement déclarée à la suite de l'administration à partir de 1978 de préparations de coagulants non inactivés.

Les demandes doivent être remises au président de la commission désignée par la SSH pour la gestion de ce fonds (désignée ci-après la commission). Les membres de cette commission sont:

- Président: Maître K. Meier, avocat, Langstr. 4, 8004 Zurich, tél. 01/241 35 38

- Prof. P. Frick, ancien directeur de la clinique médicale de l'hôpital universitaire de Zurich et membre de la commission médicale de la SSH

- Madame Elsbeth Schmidt, assistante sociale diplômée chez Pro Infirmis

Les versements sont effectués par Me Meier. L'anonymat est garanti. Seule la commission aura connaissance du nom du requérant de l'aide.

Deuxième pilier

L'aide fédérale de Fr. 50'000.- pour tout hémophile ou destinataire de transfusion infecté en Suisse par le virus du sida lors de l'administration de préparations de coagulants ou de sang (arrêté fédéral du 14 décembre 1990). Si les bénéficiaires sont déjà décédés, une aide est versée aux survivants. Elle est calculée en fonction du coût des soins auxquels ils ont dû subvenir. Son montant maximal est de Fr. 50'000.-. Il est préférable que le médecin traitant du défunt cherche à calculer avec les proches de ce dernier le coût des soins et qu'il confirme par écrit l'estimation. Un calcul approximatif est accepté.

Condition: comme pour le premier pilier.

Les demandes doivent être adressées sur une formule spéciale à l'adresse suivante:

Office fédéral de la santé publique
Division médicale
"Prestations fédérales"
Hess-Str. 27e
3097 Liebefeld

Les formules de demande peuvent être demandées par le médecin traitant à l'OFSP (personne de contact: Dr R. Kammerlander, tél. 031/970 87 61). Le versement est effectué par l'OFSP. Anonymat: seul l'OFSP aura connaissance du nom du requérant de l'aide.

Troisième pilier

Aide financière par Immuno et le Laboratoire central, qui sont les fabricants des préparations

Montant de l'aide: Fr. 25 000.- par malade ou Fr. 15 000.- pour les survivants.

Conditions: en plus des conditions prévues pour le premier et le deuxième pilier:

- a) L'infection HIV est passée au stade IV des symptômes ou le nombre de lymphocytes T4 est descendu en-dessous du seuil de 200/uL.
- b) Le malade doit certifier qu'il renonce à toute autre prétention envers les fabricants des préparations de coagulants.

Les demandes doivent être adressées à la commission (Me K. Meier) au moyen de la formule spéciale à demander à Me K. Meier à l'adresse indiquée sous le point 1.).

Versement:

- Aux personnes atteintes qui ont été traitées avec des préparations CRS: par Me K. Meier
- Aux personnes atteintes qui ont été traitées avec des préparations Immuno: la commission transmet l'ordre de paiement à l'étude d'avocat de Me Fischer, à Zurich, qui est indépendante d'Immuno mais qui a été désignée par elle pour ce travail.

Anonymat: ont connaissance du nom et du diagnostic du requérant de l'aide:

- pour les préparations CRS: la commission
- pour les préparations Immuno:

la commission et l'étude d'avocat de Me Fischer, Zurich

Les hémophiles qui ont reçu des deux entreprises des préparations de coagulants non inactivées reçoivent évidemment aussi ce montant. Dans ce cas, il faut le préciser sur la formule de demande. La commission veillera à ce que le lésé ou ses survivants reçoive les prestations du fonds constitué à cet effet, si nécessaire selon une clé de répartition.

Si quelque chose n'est pas clair, veuillez vous adresser à Me Kurt Meier, tél. 01/241 35 38, ou au Dr Esther Meili, tél. 01/255 34 07 ou 01/932 10 20.

09/92 EM

*L'ASH remercie très sincèrement
toutes les personnes qui ont rendu
cette aide possible, que ce soit par
leur travail personnel,
leur contribution ou
leur bienveillance!*

Résumé de la conférence de Mme M. Bossart, OSP (Organisation Suisse des Patients) à l'assemblée générale de 24 mai 1992 à l'hôtel Gurten, Berne

LES DROITS ET LES OBLIGATIONS DES PATIENTS

La relation du médecin avec son patient est basée sur la confiance. Cette relation est cependant inégale, puisque le médecin possède les connaissances scientifiques, le patient apportant essentiellement ses impressions. Cette différence provoque parfois des malentendus. Notre expérience nous a montré par ailleurs qu'il existe d'autres éléments susceptibles de troubler la relation de confiance qui existe entre le médecin et son patient.

Les institutions, quelles qu'elles soient, ne sont valables que pour les êtres qui les ont créées et qui

vivent avec elles. L'ordre étatique est assuré par la constitution, les lois et autres règlements. Pour ce qui relève de la santé publique, ce sont les droits et obligations des patients qui règlent les relations entre le "soumissionnaire" et le "client". La prévention constitue l'un des rôles essentiels des droits et obligations du patient. En effet, lorsque les deux parties savent à quoi s'en tenir, elles prennent conscience plus facilement de leurs responsabilités. Cela ne peut que valoriser la relation du médecin avec son patient.

Les onze droits des patients

Tous les patients et assurés devraient connaître leurs onze droits essentiels.

1. Le droit du patient à recevoir des informations dans un langage simple et compréhensible

Pour que le patient puisse accepter un traitement, il doit être informé. Le médecin est donc tenu de faire connaître son diagnostic au patient, de lui donner des informations sur le traitement qu'il préconise et les risques que celui-ci comporte, ainsi que sur les autres possibilités de traitement. L'information constitue la base de la relation de confiance qui existe entre le médecin et son patient.

2. Le droit du patient à disposer de lui-même

La liberté de l'individu est un principe constitutionnel (implicite). Le patient est donc libre d'accepter ou de refuser un traitement. (Quant au médecin, il peut refuser le mandat de soigner un patient.)

Remarque: le patient qui s'oppose à un traitement risque de se voir refuser par sa caisse-maladie le remboursement des frais occasionnés par les conséquences de ce refus.

3. Le droit du patient à interrompre le traitement médical

L'Organisation suisse des patients recommande aux personnes qui ont l'impression que leur affection fait l'objet d'un faux diagnostic ou d'un traitement inefficace de changer de médecin. Le corps médical lui-même accorde une très grande importance au libre choix du médecin. Cette possibilité n'est cependant pas assez utilisée par les patients. L'Organisation suisse des patients va encore plus loin: si les patients demandaient l'avis d'un autre médecin ("second avis") avant d'accepter une intervention, ils contribueraient à diminuer considérablement les coûts de la santé.

4. Le droit du patient à conserver son intimité et à exiger le secret médical

Le médecin est tenu par la loi au secret professionnel. Il n'a pas le droit de divulguer des informations sans le consentement du patient. En principe, le médecin est également tenu au secret médical à l'égard de la famille du patient. Lorsqu'il délie le médecin du secret médical, le patient peut éviter bien des malentendus en précisant dans sa **déclaration** le nom des personnes qui peuvent recevoir des informations sur son état de santé.

5. Le droit du patient de consulter son dossier médical

Le médecin n'est pas tenu au secret médical à l'égard de son propre patient. Si le patient le lui demande, le médecin lui communique son diagnostic et lui donne des indications sur le traitement qu'il préconise; il lui transmet également les résultats des examens de laboratoire et des électrocardiogrammes, les rapports opératoires, les rapports de sortie de l'hôpital, etc. Par contre, les notes personnelles du médecin restent la propriété de celui-ci. Quant aux radiographies, elles appartiennent au patient.

6. Le droit du patient à la diligence du médecin

Le médecin - et le médecin-dentiste - doivent choisir la méthode thérapeutique qui comporte le moindre risque et les plus grandes chances de succès pour le patient. Cependant, comme tous les traitements comportent des risques, il est impossible a priori de rendre le médecin responsable de dommages-intérêts lors d'un échec ou d'une infortune.

7. Le droit du patient à un dédommagement en cas d'erreur thérapeutique

Les compresses, les aiguilles, les ciseaux ou les draps qui restent dans le corps après une opération, les doigts amputés par erreur à l'autre main, les prescriptions de médicaments non conformes qui ne tiennent pas compte d'une allergie mentionnée par le patient sont des exemples d'erreur médicale dont le médecin ou l'hôpital sont civilement responsables. C'est le patient qui doit apporter la preuve de l'erreur. Très souvent, ce n'est pas le dommage qui constitue une violation du devoir de diligence, mais l'absence d'informations préalables.

8. Le droit du patient de refuser de participer à des études scientifiques destinées à l'enseignement ou à la recherche

Comme l'hémophilie fait également l'objet d'études scientifiques, il est extrêmement important que vous puissiez donner votre accord après avoir reçu toutes les informations utiles.

9. Le droit du patient à mourir dans la dignité

L'Organisation suisse des patients est loin de préconiser l'euthanasie active. En revanche, elle comprend parfaitement le désir de ne pas souffrir inutilement. C'est pourquoi elle propose à chacun d'exprimer ses désirs et **dispositions** par écrit, tant qu'il jouit encore de sa bonne santé.

10. Le droit du patient à recevoir une note d'honoraire détaillée et lisible

Les patients n'ont aucune influence sur les tarifs et les coûts de la santé publique. Cependant, il peut être utile de contrôler attentivement les factures et de demander des explications en cas de doute. Ne payez que les factures détaillées et lisibles! L'Organisation suisse des patients s'emploie à ce que les coûts de la santé publique soient plus transparents.

11. Le droit du patient à être hospitalisé en section commune

Ce droit concerne les assurances sociales subventionnées par la confédération et, en partie, par les cantons. Les tentatives constantes de révision montrent qu'il conviendrait d'élaborer de nouvelles bases dans ce domaine.

Les cinq obligations des patients

Le patient qui s'acquiesce de ses obligations augmente également sa sécurité. En effet, plus le patient collabore à son traitement, plus il augmente ses chances de guérison.

- 1. L'obligation du patient de renseigner le médecin, le personnel soignant et la caisse-maladie sur sa propre perception de sa maladie.**
- 2. L'obligation du patient de se renseigner efficacement sur les prestations qui lui sont assurées avant un traitement médical, une hospitalisation ou une cure.**
- 3. L'obligation du patient de recueillir les informations qui lui permettent d'accepter ou de refuser en toute connaissance de cause les risques d'un traitement médical.**
- 4. L'obligation du patient d'observer de manière responsable les prescriptions du médecin.**
- 5. L'obligation du patient de payer dans les délais impartis les primes d'assurance et les frais médicaux.**

L'expérience montre souvent que les droits et les obligations des patients se recouvrent et se croisent. L'Organisation suisse des patients est à votre disposition pour vous donner tous les renseignements utiles et pour vous conseiller dans les cas particuliers. Vous pouvez écrire ou téléphoner à l'Organisation suisse des patients, Zähringerstrasse 32, 9025 Zurich, tél. 01 252 54 22.

Je remercie cordialement l'assemblée de son intérêt et de sa participation active à l'exposé du Gurten.

M. Bossart 09/92

Exemple d'un cas particulier

Un retraité souffrant d'une maladie cardiaque et vivant une situation précaire est hospitalisé par son médecin traitant dans un hôpital cantonal pour savoir si un **bypass** est indiqué. Le patient est renvoyé chez lui après dix jours sur une réponse négative, avec un médicament qu'il ne supporte pas en raison de troubles dus à l'asthme. Son médecin traitant le dirige alors vers une clinique privée spécialisée dans les maladies cardiaques. Auparavant, l'épouse du patient

se renseigne sur les prestations assurées par la caisse-maladie et la caisse de compensation de son mari. L'évolution post-opératoire se déroule normalement. La caisse-maladie et la caisse de compensation refusent cependant de payer la facture élevée de la clinique. En se basant sur les droits et les obligations des patients (en l'occurrence sur le fait que le patient s'était renseigné sur les prestations assurées), l'Organisation suisse des patients a pu agir en sorte que les frais soient totalement pris en charge.

LE TRAITEMENT DES PLAIES SUPERFICIELLES

Dr. méd. R. Kobelt, Hôpital de l'Enfance, Berne

PROBLEMES POSÉS PAR L'HÉMOPHILIE:

Les hémophiles ne souffrent pas plus souvent que les autres personnes d'hémorragies externes. Toutefois, les troubles de la coagulation dont ils sont atteints peuvent provoquer des complications en cas d'hémorragie.

Bien que les plaies hémorragiques guérissent parfois simplement, même chez les personnes atteintes d'une hémophilie grave, il est généralement plus difficile de juguler une hémorragie chez les hémophiles. De gros caillots de sang se forment sur les plaies ouvertes qui ne se comblent que partiellement, ce qui peut provoquer des **hémorragies secondaires**, juste après l'accident ou dans les deux semaines qui suivent. Les blessures à l'intérieur de la bouche sont particulièrement délicates. Une hémorragie encapsulée ne cesse que par la pression des tissus alentours, ce qui provoque une grosse enflure ferme. La tension peut endommager la peau et favoriser la formation de cicatrices inesthétiques. La pression de l'hématome peut également entraver l'irrigation des extrémités, surtout lorsqu'il est localisé aux bras et aux jambes (**syndrome des loges**). Dans la suite il existe en outre un risque d'atrophie musculaire: les muscles se rétractent, entravant la mobilité des membres. Enfin, les **blessures réactionnelles**, telles les hémorragies articulaires et cérébrales,

fréquentes chez les hémophiles, peuvent aggraver la situation.

Les risques hémorragiques sont très souvent sous-estimés, même dans les services d'urgence! Cependant, même en instaurant le bon traitement, il est malheureusement impossible d'éviter toujours toutes les difficultés.

TRAITEMENT:

Les médicaments et la posologie figurent en annexe.

Eraflures

Désinfecter les éraflures et les petites plaies superficielles qui saignent peu. Appliquer un médicament à base de gélatine ou de collagène, éventuellement un pansement.

Plaies hémorragiques

Éliminer les impuretés et les caillots de sang qui recouvrent les plaies hémorragiques, appliquer un pansement comme indiqué ci-dessus et comprimer pendant quelques minutes sans interruption. Si nécessaire, s'adresser à un médecin pour suturer la plaie. En cas d'**hémorragie secondaire**, administrer de l'acide tranexamique et, le cas échéant, un traitement substitutif. Renouveler le pansement de la manière d'écrite ci-dessus.

Hémorragie buccal

En cas d'**hémorragie buccale**, nettoyer et recouvrir la plaie, pour autant que cela soit possible. Selon la localisation de la plaie, prendre des précautions lors des repas et du brossage des dents. Compléter l'absorption d'acide tranexamique par des bains de bouche en diluant un comprimé d'acide tranexamique dans un peu de liquide. Un traitement substitutif est souvent nécessaire, surtout chez les enfants.

Plaies importantes

Dans les cas de **plaies importantes** et de lésions réactionnelles, commencer le traitement substitutif et la prise d'acide tranexamique sans attendre, avant de se rendre chez le médecin ou à l'hôpital (sauf en cas d'hémorragie rénale ou articulaire).

Lorsqu'une intervention chirurgicale se révèle indispensable, il convient de respecter les précautions suivantes:

1) En cas de difficultés, demander l'avis préalable d'un spécialiste de la coagulation, tout en assurant une substitution adéquate.

2) L'intervention doit être pratiquée par un médecin expérimenté qui sache éviter les manipulations superflues et qui maîtrise la pratique de l'hémostase.

3) Oter les caillots de sang qui recouvrent la plaie; lorsqu'il est impossible de coaguler la source hémorragique, par exemple en cas de plaie profonde ou d'hématome important, faire une suture lâche ou poser un drain de plastique pendant quelques jours.

SUITE DU TRAITEMENT:

1) Eviter de changer le pansement ou le faire seulement en cas d'absolue nécessité. En cas de souillure ou de croûte, ne changer que les compresses extérieures.

2) Poursuivre le traitement d'acide tranexamique pendant 7 à 10 jours, selon la gravité de la plaie. Il n'est pas nécessaire de substituer plus longtemps, sauf en cas de blessure grave ou de complication.

3) En cas de grosse enflure ou de large plaie, utiliser dès que possible une crème spéciale afin de prévenir la formation de cicatrices.

MÉDICAMENTS:

Préparations de substitution: le traitement unique d'une plaie hémorragique consiste à injecter au moins 10 à 15 unités de facteur VIII ou 20 unités de facteur IX par kilo de poids corporel, d'avantage en cas de complication.

Acide tranexamique: 3 fois 10 à 20 mg/kg de **Cyklopron** ou d'**Anvitoff** sous forme de comprimés de 0,5 g.

Matériel de pansement:

Gélatine:

Gelfoam (poudre ou tampons), Spongostan (dés ou films de plusieurs grandeurs);

Collagène:

Kollagen-Vlies Pentapharm (tampons de plusieurs grandeurs), Lyostypt (compresses), Pangen (poudre ou compresses)

Cellulose:

Tabotamp (feuilles de plusieurs grandeurs).

08/92

Dr. méd. R. Kobelt



Élimination du matériel d'injection

Information de Dr E. Meili, Wetzikon

Le cas tragique d'un petit enfant hémophile contaminé à la suite d'une blessure avec l'aiguille utilisée par son frère aîné infecté par le VIH

Une nouvelle infection par le VIH s'est produite aux États-Unis, entre août 1990 et septembre 1991, chez un enfant hémophile de 4 ans. L'expertise a prouvé clairement que l'infection a été causée, non par une préparation coagulante, mais par le matériel d'injection utilisé par le frère aîné, lui-même hémophile et infecté par le VIH.

C'est pourquoi l'Association américaine des hémophiles recommande d'observer la plus grande prudence en manipulant le matériel d'injection utilisé et taché de sang. Voici ses

recommandations:

1. Porter des gants pour pratiquer l'injection et pour ranger le matériel.
2. Jeter les seringues et les aiguilles immédiatement après l'emploi et ne jamais les réutiliser.
3. Ne pas replacer les aiguilles utilisées dans leur protection de plastique, car cette manipulation comporte un risque de blessure.
4. Jeter les aiguilles et les seringues dans un récipient hermétique, solide et incassable, qui ne puisse être transpercé par des aiguilles (plastique dur).

5. Nettoyer les éclaboussures de sang à l'aide d'un désinfectant.

Commentaire

Point 1.

Les membres de la famille des hémophiles et les médecins ne portent pas toujours de gants lors de l'injection, surtout pour des raisons psychologiques et peut-être parce qu'il n'est pas certain que le port de gants diminue le risque de blessure. Dans ce cas, il convient de se laver les mains soigneusement au savon après l'injection. Lorsque la peau a été en contact avec le sang ou avec des sécrétions contenant du sang, il convient de se laver les mains pendant au moins une minute, par exemple à l'aide d'un savon liquide à la Betadine, puis de les désinfecter à l'aide de Sterilium liquide ou d'alcool et de laisser agir pendant 30 secondes à une minute. Laisser sécher.

Point 3.

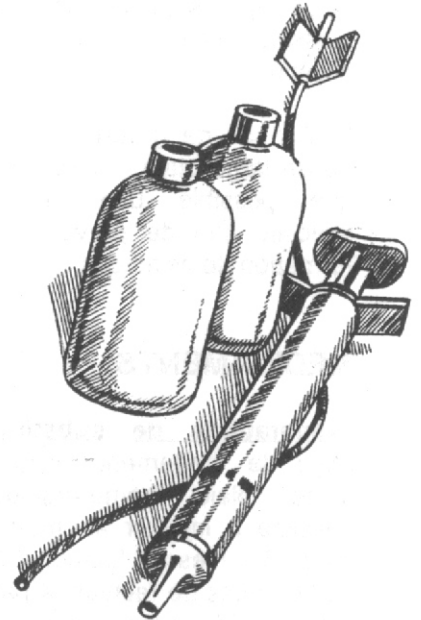
Cette recommandation n'est bien sûr pas très importante en cas d'auto-injection, mais elle est essentielle lorsqu'une autre personne pratique l'injection.

Point 5.

Il est recommandé de garder en réserve chez soi un désinfectant à l'usage des surfaces et des objets, par exemple de l'eau de Javelle que l'on diluera à raison d'une partie pour dix parties d'eau, ou de l'alcool à 70%.

Les indications du Service de soins extra-hospitaliers (Spitex-Dienste), qui figurent à la page 2 (ce livre existe malheureusement seulement en allemand) de ce bulletin, contiennent un chapitre sur les mesures d'hygiène qu'il convient de respecter dans les soins aux personnes infectées par le VIH.

Dr Esther Meili



L'ASH agit pour vous!

Voici la teneur de notre demande au Conseil des Etats concernant la

1.) Révision de la loi sur l'assurance-maladie

et un aperçu de la situation et de notre activité concernant

2.) la Taxe militaire

1.) Reproduction de la lettre adressée le 27 août 1992 aux membres de la commission du Conseil des Etats pour la sécurité sociale et la santé, Palais fédéral, 3003 Berne:

Révision de la loi sur l'assurance-maladie

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de vos activités au sein de la commission du Conseil des Etats, vous travaillez en ce moment sur le projet du Conseil fédéral pour la révision de la loi sur l'assurance-maladie. L'Association Suisse des Hémophiles, qui défend les intérêts des hémophiles, souhaite vous présenter dans cette lettre les problèmes spécifiques de ses membres en relation avec l'assurance-maladie.

Assurance de soins médicaux

L'introduction par voie d'ordonnance de la limitation de la franchise dans l'assurance de soins médicaux était l'une de nos requêtes les plus urgentes et nous sommes heureux qu'elle ait été satisfaite. En effet, pour des patients qui sont obligés de recourir à des préparations de sang très coûteuses, la limitation de la franchise constitue une importante aide financière. Nous nous félicitons du fait que le principe de la franchise maximale annuelle soit bientôt ancré dans la loi et espérons que l'assurance de soins médicaux trouvera une base financière solide avec l'introduction de l'obligation de s'assurer.

Assurance d'indemnité journalière

Depuis de nombreuses années, notre principal souci est l'assurance d'indemnité journalière. Un grand nombre de nos patients plus âgés sont obligés d'avoir une activité lucrative indépendante du fait des atteintes à l'appareil locomoteur résultant de leurs fréquentes hémorragies aux articulations. Jusqu'à aujourd'hui, en cas d'incapacité de travail par suite de maladie, nos membres n'avaient aucune couverture d'assurance. La nouvelle loi devrait donc tenir compte des exigences suivantes:

a) Obligation d'admission (art. 59)

Si nous saluons l'introduction de l'obligation d'admission, nous n'en pensons pas moins que ce principe est vidé de sa substance par l'art. 64. Son projet prévoit en effet que l'assureur n'est tenu à aucune limitation des prestations vers le bas. Le droit de l'assuré à être admis n'a donc aucune valeur dans la mesure où il n'y a pas de garantie de prestations minimales (cf. également lettre c ci-dessous).

b) Réserve d'assurance (art. 61)

A notre avis, la durée prévue de cinq ans pour la réserve est trop longue. Nous estimons que la validité de la réserve devrait être limitée à trois ans, comme dans la prévoyance professionnelle volontaire des indépendants (cf. également l'art. 45 al. 1 LPP).

Même si l'augmentation de l'indemnité journalière assurée a pour seul but la compensation du renchérissement, l'art. 61 al. 4 du projet introduit une nouvelle réserve. Pour les malades chroniques, cette réglementation risque de conduire à une diminution progressive des prestations et, en cas de fort renchérissement, à une sous-assurance intolérable. Par conséquent, nous sommes d'avis que de nouvelles réserves devraient être exclues en cas d'adaptation de l'indemnité journalière uniquement liée au renchérissement.

c) Prestations (art. 64 du projet)

Nous regrettons infiniment que le Conseil fédéral ait biffé le droit à l'assurance d'indemnité journalière à raison de 80% de la perte de gain qui se trouvait dans son avant-projet du 14 février 1991. Le droit de l'assuré à être admis dans l'assurance d'indemnité journalière perd toute valeur et la réglementation prévue ne représente guère d'amélioration par rapport à la situation actuelle. Nous demandons donc instamment que l'obligation d'assurance soit réintroduite sous la forme qu'avait initialement prévue le Conseil fédéral.

Nous estimons qu'il n'est pas correct qu'il n'y ait de droit à une indemnité journalière qu'en cas d'incapacité totale de travail. En cas d'incapacité partielle, la réglementation prévue ne peut conduire qu'à des résultats inéquitables et insensés. Du point de vue de la protection d'assurance, l'assuré avec une incapacité de travail à 50% se trouvera encore plus mal loti que celui qui a une incapacité totale. Le risque de voir la loi contournée est évident. En cas de maladie prolongée, cette réglementation mal pensée mettra le patient devant le choix suivant: soit il se fait prescrire par son médecin une incapacité totale de travail durant toute la durée de la maladie, soit il est obligé de requérir plus ou moins longtemps l'aide des services sociaux. A notre avis, une solution qui enlève tout intérêt pour l'assuré à travailler à temps partiel n'est pas bonne.

Il y a aussi le manque de coordination avec les autres secteurs d'assurances sociales. Dans l'assurance-accident, le droit à une indemnité journalière et à une rente d'invalidité ne dépend pas d'un degré minimum d'incapacité de travail. Dans l'assurance-invalidité, une rente n'est versée que lorsque l'incapacité de gain atteint 40%. Dans l'assurance de prévoyance professionnelle, la rente est versée à partir d'une invalidité d'au moins 50%.

Pour les personnes dont les revenus sont modestes, une diminution minimale du revenu par suite de maladie peut entraîner de grosses difficultés financières. Nous proposons par conséquent que le droit à l'indemnité journalière puisse être reconnu à partir d'une incapacité de travail d'au moins 25%. Si cette proposition n'est pas réalisable, nous souhaitons que l'on retienne au moins comme solution minimale la variante prévue dans le texte du 14 février 1992 soumis à la procédure de consultation et qui prévoit une indemnité journalière à partir d'une incapacité de travail d'au moins 50%.

Nous vous serions reconnaissants d'examiner nos réflexions et de les prendre en compte lors des délibérations de la commission. D'avance, nous vous remercions vivement de votre bienveillance et de votre soutien.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES

Hans-Heinrich Meier

Président de l'ASH

Charles Zutter

Président de la commission pour
les questions d'assurances

2. Information de Heinz Vetterli, membre du comité et trésorier de l'Association Suisse des Hémophiles

Taxe militaire: encore des difficultés en vue...

Nous avons mis beaucoup d'espoir dans l'initiative du canton du Jura, soutenue à une large majorité par le Parlement et qui demandait la suppression de la taxe militaire pour les handicapés.

A notre grande déception, le département fédéral des finances a élaboré un projet de loi fédérale qui ne prévoit que quelques dégrèvements de la taxe militaire pour des handicapés de condition extrêmement modeste.

La suppression de la taxe militaire réclamée depuis des années par les associations de handicapés est donc remise en question. Lors de la dernière révision de la loi sur la taxe militaire, la Confédération avait exonéré d'autres groupes de personnes qui sont également dispensés du service, comme par exemple les directeurs de prisons et les cheminots. Il est incompréhensible qu'une libération complète de la taxe militaire ne soit pas possible pour les personnes souffrant de handicaps graves.

Dans le cadre de la procédure de consultation, les associations de handicapés ont maintenant demandé que les personnes souffrant de handicaps graves soient totalement exonérées de la taxe militaire.

Suite à une lettre de la Fédération suisse pour l'intégration des handicapés (FSIH), l'ASH a envoyé la lettre suivante à Monsieur Otto Stich, conseiller fédéral:

Monsieur le Conseiller fédéral
Otto Stich
Chef du département fédéral des finances
Bundesgasse 3

3003 Berne-Bernerhof

Zurich, le 21 août 1992

Modification de la loi fédérale sur la taxe militaire

Monsieur le Conseiller fédéral,

L'Association Suisse des Hémophiles est une association d'utilité publique dont le but est d'aider, de conseiller et d'informer sur leur maladie les personnes qui souffrent des conséquences de l'hémophilie ou d'un trouble de la coagulation, qu'il soit congénital ou héréditaire.

Pratiquement tous nos membres ne peuvent faire de service militaire du fait de leurs troubles de coagulation et sont de ce fait soumis à la taxe militaire. Nous avons mis tous nos espoirs dans l'initiative du canton du Jura, soutenue à une large majorité par le Parlement, qui demandait la suppression de la taxe militaire pour les handicapés.

Il nous apparaît totalement incompréhensible que votre département veuille conserver le principe de la taxe militaire pour les handicapés et ne prévoit que quelques dégrèvements pour des personnes de condition modeste.

Par cette lettre, nous tenons à vous faire savoir que nous soutenons totalement la démarche que la Fédération suisse pour l'intégration des handicapés (FSIH) a faite auprès de vous le 28 février 1992 (copie annexée).

Au paragraphe 4 de sa lettre, la FSIH demande que les personnes souffrant d'un handicap grave soient libérées de la taxe militaire d'une manière générale; en outre, elle définit à quelles conditions un handicap doit être considéré comme grave:

- les bénéficiaires d'une rente AI avec un degré d'invalidité de travail de 40% au minimum

- les bénéficiaires d'indemnités pour impotence

- les personnes qui souffrent d'un handicap grave qui figurerait sur une liste des infirmités que le Conseil fédéral devrait établir.

Ce dernier point est particulièrement important pour nos membres dans la mesure où la majorité d'entre eux, malgré leur grave handicap, continuent d'exercer une activité lucrative et ne doivent de ce fait bien souvent dépendre ni d'une rente AI, ni d'indemnités pour impotence.

Forts de ces arguments, nous espérons vivement, tout comme les autres organisations pour handicapés, que la malheureuse proposition de révision de la loi fédérale sur la taxe militaire fera place à une solution plus satisfaisante.

En vous remerciant par avance de votre soutien dans cette affaire, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Conseiller fédéral, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

ASSOCIATION SUISSE DES
HÉMOPHILES

Président Trésorier

H.-H. Meier H. Vetterli



DER VORSTEHER
DES EIDGENÖSSISCHEN
FINANZDEPARTEMENTS

3003 Bern, den 9. September 1992

15. Sep. 1992

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Geschäftsstelle
Herrn H.-H. Meier, Präsident
Seestrasse 45
Postfach
8027 **Zürich**

Aenderung des Bundesgesetzes über den Militärflichtersatz

Sehr geehrter Herr Präsident
Sehr geehrte Damen und Herren.

Ich habe Ihr Schreiben vom 21. August 1992 erhalten. Nachdem nun das Vernehmlassungsergebnis ausgewertet ist, werden bei der Ausarbeitung der Botschaft die verschiedenen Anliegen erneut überdacht. Ich kann mich deshalb heute zum Ausgang nicht äussern, zumal im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens alle Belange nochmals überprüft werden.

Ich danke Ihnen für Ihr Verständnis und verbleibe

mit freundlichen Grüssen

O. Stich

à les membres et donateurs

**Invitation au Séminaire d'Automne
DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES
DIMANCHE LE 29.11.92**

Lieu: Paulus Akademie, Carl Spittelerstr. 38, 8053 Zürich-Witikon
01/381 34 00
petite salle

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

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

Date/heure: Dimanche le 29.11.92 dès 09.30

Nous nous réjouissons de vous retrouver sur le thème passionnant des voyages.

Programme

- dès 09.30 Café et croissants offerts par l'ASH
- 10.00 Début de la séance / accueil
- 10.15 Exposé du Dr Meili: la préparation d'un voyage du point de vue médical
- 10.45 Voyager en tant qu'adulte: a) témoignage / b) discussion
- 12.00 Repas de midi
- 13.30 Voyager avec des enfants: témoignage
- 14.00 Voyager en tant qu'enfant: témoignage
- 14.15 Discussion
- 15.00 Le Dr Meili répond aux questions médicales

Fin de la séance: Café et douceurs offerts par l'ASH

Procès-verbal M. Angst

**VEUILLEZ NOUS RENVoyer LE BULLETIN D'INSCRIPTION CI-JOINT EN NOUS INDIQUANT LE NOMBRE DE PARTICIPANTS ET VOS
DÉSIRS.**

**Votre inscription sera considérée comme définitive lorsque nous aurons reçu un versement de Fr. 30.-
par personne adulte (sans repas de midi Fr. 10.--). Vous pouvez utiliser le bulletin de versement annexé.**

Invitation de la Croix-Rouge Suisse (CRS)

Offre spéciale valable jusqu'à fin décembre 1992:

Visite du Musée international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge à Genève

Entrée: env. Fr. 4.- par personne

Visite guidée gratuite pour des groupes d'au moins 15 personnes.

Voici comment la CRS présente son musée:

La visite de ce musée est instructive pour tout le monde. Les visiteurs ont la possibilité de consigner, dans un ordinateur ou un livre d'or, les impressions et les sentiments qu'a suscité en eux ce voyage à travers l'histoire. On n'y trouve que très peu de commentaires critiques. Au contraire, beaucoup sont positifs et contiennent toutes sortes de réflexions. Voici par exemple ce qu'a écrit une gymnasienne: «Cette visite m'a profondément impressionnée et a éveillé au plus profond de moi-même des sentiments très puissants. Je n'oublierai jamais cette visite.» Un autre visiteur du Québec a laissé le témoignage suivant: «Les mots me manquent, mais je promets qu'un jour, je me mettrai au service des hommes et de l'amour du prochain.»

Le fait qu'une visite à travers le musée puisse susciter de telles réactions montre que sa création répondait à une nécessité. A sa fondation, le projet n'avait pas été de faire un monument à la Croix-Rouge, mais de montrer par des images l'horreur de la guerre afin d'éveiller chez tous ceux qui

deviennent les témoins d'un conflit, d'une catastrophe ou d'une situation de détresse, le besoin de contribuer d'une manière ou d'une autre à en diminuer les conséquences. «Un jour, je me mettrai au service des hommes et de l'amour du prochain» ne sont pas des mots vains. Ils expriment à mon avis le désir éveillé par quatre-vingts minutes de visite de consacrer une partie de sa vie aux hommes qui ont été pris, sans vraiment savoir pourquoi, dans les tourbillons de l'Histoire.

En 1991, le musée a accueilli plus de 65 000 visiteurs. Par rapport aux musées les plus célèbres du monde, ce n'est rien. Mais si l'on sait toute la retenue et la méfiance que l'homme de la rue a à l'égard des oeuvres de bienfaisance, ce nombre est considérable. Bien que cette méfiance soit profondément ancrée chez les gens, nous entendons prouver qu'il y a longtemps qu'elle est dépassée.

Jamais encore les services de nos institutions n'ont été sollicités comme au cours de ces dix dernières années. Pourquoi? Parce qu'elles constituent le dernier espoir et, partant, la dernière chance de survie.

Laurent Marti, fondateur et directeur du musée

Après cette présentation, vous intéresserait-il de venir visiter ce musée un samedi en novembre?

Si OUI, veuillez renvoyer immédiatement (c'est-à-dire jusqu'à mi-octobre au plus tard) le coupon de la CRS annexé à l'adresse suivante: ASH, Seestr. 45, 8027 Zurich

Les intéressés seront personnellement informés.

Du Dr R. Kobelt nous avons reçu l'invitation comme suit:

RENCONTRE DES FAMILLES: LE 10 JANVIER 1993

La rencontre traditionnelle des familles des enfants et adolescents hémophiles se déroulera le dimanche 10 janvier 1993, à Wabern, près de Berne. Elle débutera en fin de matinée par un exposé suivi d'une discussion, où il sera certainement question du congrès de la Fédération mondiale de l'hémophilie, à Athènes. Le repas donnera à chacun l'occasion d'échanger ses idées et ses expériences. Il sera suivi d'une projection de diapositives en guise de rétrospective du camp de vacances 1992. Le matin, les plus grands auront l'occasion de partir en excursion et les plus jeunes pourront jouer dans une salle qui leur sera spécialement destinée. Réservez d'ores et déjà votre journée!

Remarque:

- Les personnes qui ont participé au camp de vacances ne recevront pas d'invitation séparé.
- Les participants recevront tous les renseignements après le délai de l'inscription - le 15 décembre 1992.

Remarque de la rédaction:

Très intéressant est cette rencontre surtout pour familles avec enfants qui n'ont jamais pu participer à ce genre de camp. Tout les garçons à partir de 7 à 13 ans peuvent passer de vacances super avec Dr Kobelt (pédiatre Wabern-Berne et spécialiste des Hémophiles

à l'hôpital de l'enfance, Berne). Ils peuvent apprendre beaucoup de nouvelle choses. Ce camp d'une semaine est exclusive et de grande valeur également pour votre fils et une grande expérience pour tous les participants. Laissez-vous informer à l'occasion de la rencontre des familles.



A cette place, nous vous remercions cher Dr Kobelt, pour tout votre grande travail apprécié, de l'organisation et réalisation excellente des camps d'été comme les rencontres des familles.

Talon d'inscription 'Rencontre des familles' en annexe



Préavis important - Veuillez noter les dates!

1) Weekend Ski de Fond

Au 5, 6 et 7 mars 1993 nous avons réservé la maison AEGINA à Ulrichen pour le camp. Prendre part à ce traditionnel camp peuvent tout les membres avec familles et aussi les donneurs. Nous nous réjouissons de compter sur un grand nombre de participants et un weekend ensoleillé avec beaucoup de neige!

Le talon d'inscription paraît avec le prochain bulletin (inscription fin janvier).

2) Camp d'été du 7 au 14 août 1993

pour garçons avec hémophilie dès 7 ans, organisé et guidé par le Dr Kobelt, pédiatre à Wabern-Berne et spécialiste d'hémophilie à l'hôpital de l'enfance Berne (voir aussi page 17)

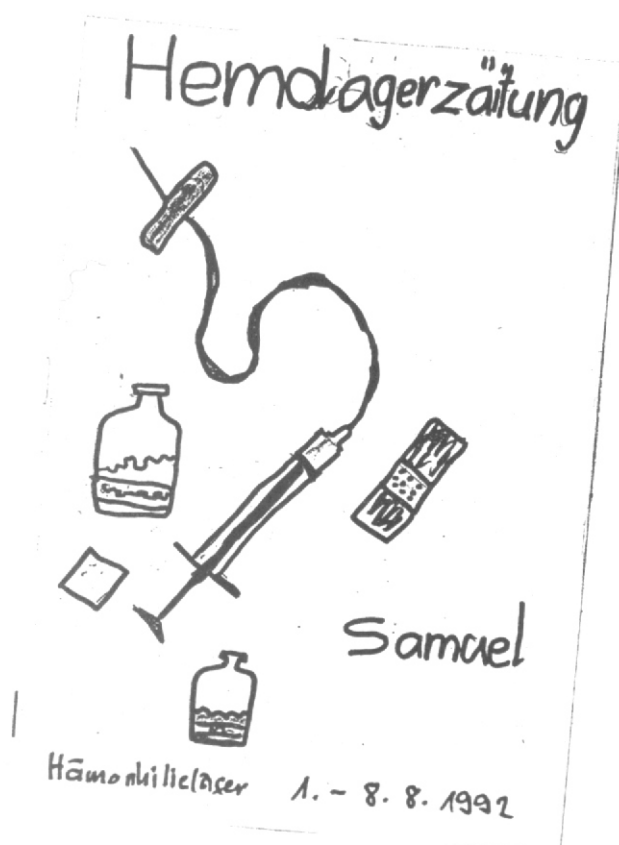
But du camp:

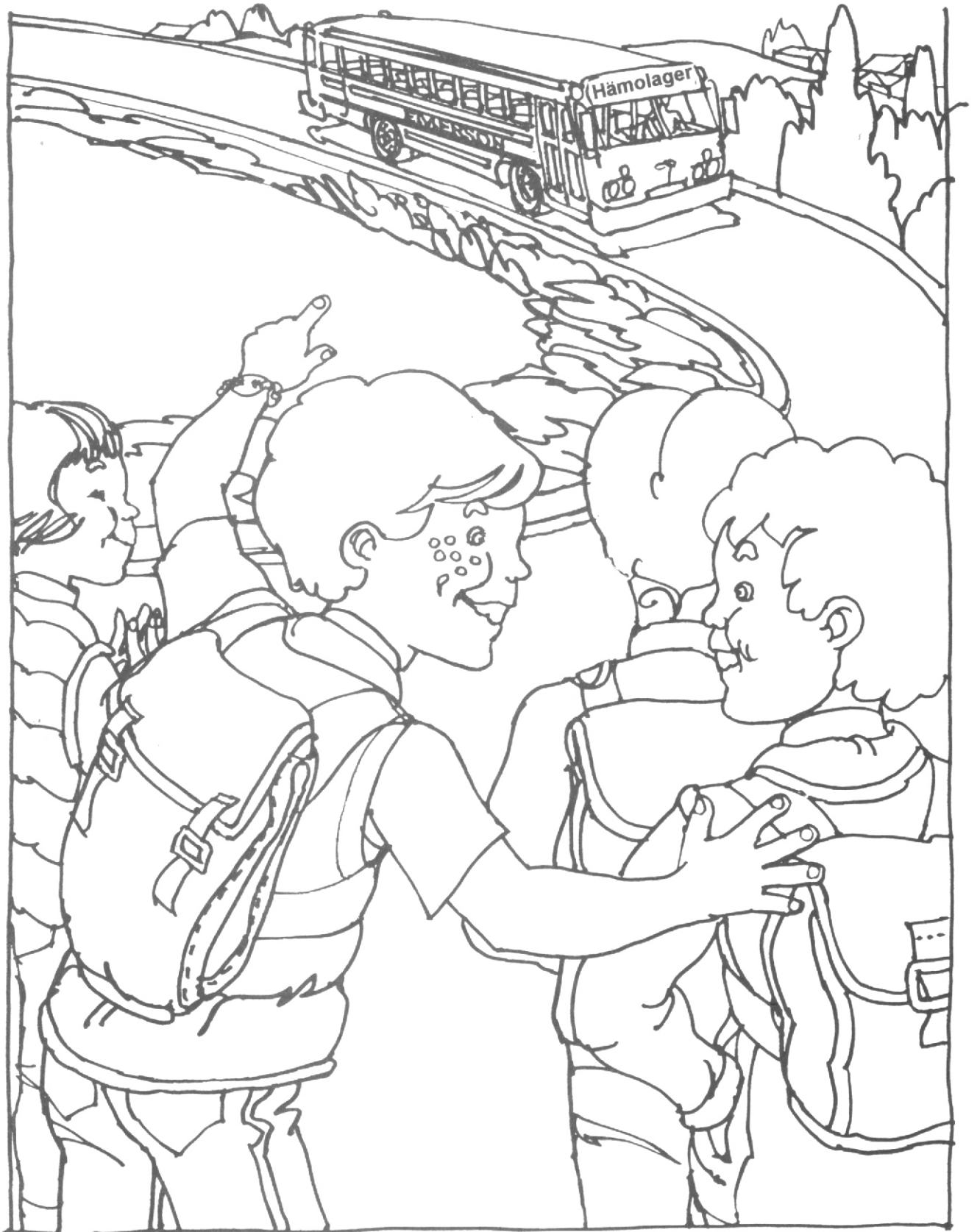
- Favoriser l'indépendance pendant un séjour de vacances, avec une bonne intégration dans un groupe différent (inconnu).
- Prendre en charge la responsabilité personnelle pour le traitement de l'hémophilie, adapté à l'âge de l'enfant.
- Activité sportive, varié et apte.
- Eviter des accidents et des hémorragies.

Le talon d'inscription paraît avec le prochain bulletin.

...en plus nous éditons un journal...

Ci-contre la couverture du journal 'Hemolagerzeitung' 1992 de Samuel:





... *S U P E R* notre camp!

DONS 1991

Complètement au Bilan annuel 1991 - Nous nous excusons pour le retard!

Comme d'habitude, le compte des "cotisations des membres collectifs" comprend également les dons.

Nous tenons à remercier cordialement de leur générosité toutes les personnes qui arrondissent le montant de leur cotisation. Nous sommes en effet très reconnaissants de toutes les contributions que nous recevons, aussi minimes soient-elles. Elles nous apportent une preuve de la valeur de notre travail.

Quelques dons les plus importants en 1991

Fondation Carlo Fleischmann, Zurich	Fr. 4000.-
Fondation Volkart, Zurich	Fr. 300.-
Famille I. Cisar, Neuhausen	Fr. 300.-
Cure catholique de Muri	Fr. 505.-
Mme Elena Schwalm, Langenthal	Fr. 185.-
En mémoire de M. A. Strauch-Weinmann	Fr. 1860.-
En mémoire de M. H. Jegen-Schrag	Fr. 650.-
En mémoire de M. V. Lardi	Fr. 915.-
En mémoire de M. P. Krebs	Fr. 1010.-
En mémoire de R. Arnold	Fr. 654.-
L'association a reçu plusieurs dons lors d'un décès.	

Nous exprimons aux familles concernées nos condoléances les plus sincères.

A cette place, soit remercier pour de bon les membres fidèles qui arrondissent généreusement les cotisations.

D'une manière générale, l'acquisition de fonds se révèle toujours plus difficile. Afin de pouvoir poursuivre ses activités au service de ses membres, l'ASH dépend de la générosité de ses donateurs.

Nous sommes reconnaissant pour les petits et grands montants volontaire qui sont pour nous un signe d'estime pour notre travail.

C'est pourquoi l'ASH REMERCIE TRES CORDIALEMENT TOUTES LES PERSONNES QUI LUI APPORTENT LEUR SOUTIEN extrêmement précieux!

'Chers membres'

sous ce titre nous vous informons sur:

Nouveau donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous

- M. W. Bersorger, 8003 Zürich
- Famille A. und D. De Luca, 8700 Küsnacht
- M. et Mme J.-M. Dousse, 1740 Neyruz
- Mme M. Dürst, 8820 Wädenswil
- Sebastian Gojani, 4203 Grellingen
- M. E. Graf, 6003 Luzern
- Mohamed Hassan, 2853 Courrendlin
- Famille Y. und N. Simovic, 8442 Hettlingen

Sorties

Avec nos remerciements nous prenons congés de nos membres et donateurs de longues années

- Volkart-Stiftung, 8401 Winterthur
- M. B. von Wartburg, 3014 Bern
- Dr méd. U. Bühlmann, 8063 Zürich

'Membres perdus'

Nous cherchons l'adresse actuelle de

- M. Heinz Glenn, (ancienne adresse Höflistr. 36, 8135 Langnau a/A.)

Merci pour chaque indication!

Décès

Heureusement cette rubrique reste vide. Jusqu'à la fin de la rédaction aucun cas de décès nous a été communiqué.

Etat: de 01.01.92 à 15.09.92

Nouveau / nouveau / nouveau: La page des membres

'Cher SHG'

sous ce titre, chers membres, vous pouvez à l'avenir

*nous communiquez votre opinion,
informer sur quelque chose,
chercher quelque chose,
offrir quelque chose,
etc.*

M. Angst du secrétariat fait justement le début:

A vendre au membres pour Fr. 20.--

livre de Markt & Technik: Word für Windows 1.1, en état neuf, le compendium à introduire et à consulter (Nouveau prix Fr. 74.--) en allemand

Cherché avantageux

livre: Word für Windows 2.0 ou 2.1, Kompendium ou 'Kurznachschlagewerk' en allemand

Veillez vous annoncer chez SHG-Geschäftsstelle, Seestr. 45, 8027 Zurich.

*Nous espérons vivement que vous faites usage de cette
page!!!*

Fin de rédaction:

- *fin mars*
- *mi-août*
- *mi-novembre*

TALON d'inscription au séminaire d'automne le 29.11.92

selon Bulletin page 15

Participants

Nom/Prénom:.....

rue/NP lieu:.....

Nombre d'adultes:.....

Nombre d'enfants:..... âge:.....

**Nous désirons participer au programme organisé à l'intention des enfants - Visite du jardin
zoologique:** (seulement en cas d'assez participants)

OUI / NON

Repas de Midi

Menue 53)

Potage du jour
Veau et pommes de terre
Salade verte
Dessert

Menue 69)

Potage de jour
Spaghetti complets à la sauce tomate
Piccata de légumes
Salade mêlée
Dessert

Nombre 1/1 Portions:.....

Nombre 1/2 Portions:.....

Nombre 1/1 Portions:.....

Nombre 1/2 Portions:.....

Prix: Fr. 30.-- par personne adulte

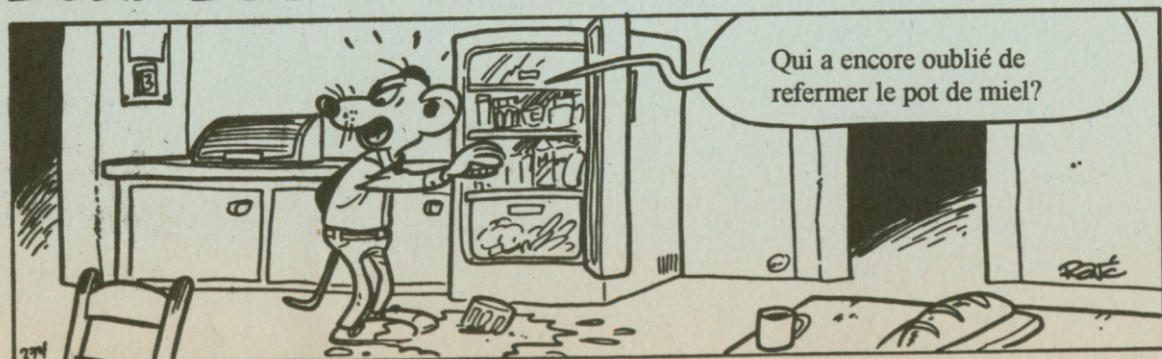
(Le prix de la journée comprend le café et les croissants, le repas de midi et les quatre heures)

Date:..... Signature:.....

Veuillez renvoyer ce talon à SHG, Seestr, 45, boîte postale 531, 8027 Zurich jusqu'à fin octobre!

Votre inscription sera considérée comme définitive lorsque nous aurons reçu un versement de Fr. 30.-- par personne adulte (sans repas de midi Fr. 10.--). Vous pouvez utiliser le bulletin de versement annexé.

ZÜRi ZOO



Chers membres et donateurs,

Nous sommes tenus régulièrement de mettre à jour nos fichiers. C'est pourquoi nous prions tous nos membres et donateurs de bien vouloir remplir et nous renvoyer le questionnaire ci-dessous.

Vous trouverez également en annexe un exemplaire de notre bulletin d'adhésion. Peut-être pourrez-vous encourager vos amis et connaissances à devenir membre donateur de l'association? Ce serait formidable!



- NOUS VOUS REMERCIONS CORDIALEMENT -



Nom/Prénom:.....

Rue:.....

NP/Localité:.....

No de Téléphone:..... Date de naissance:.....

Type d'Adhésion: (souligner ce qui convient)

Hémophile * / Parent * / Membre de la famille / Donateur / Membre collectif

*** Demandes suppl. pour 'Hémophile' / 'Parent':**

Nom/Prénom/Dat. de naissance de l'hémophile (si non cité ci-dessus):

.....

Type d'hémophilie: A / B / autres(souligner ou insérer)

Adresse du centre de traitement d'Hémophilie:.....

.....

Je consens à ce que mon adresse soit communiquée à d'autres membres.

Oui / Non (souligner ce qui convient)

Date: Signature:

Envoyer à: SHG/ASH, Seestr. 45, boîte postale 531, 8027 Zurich

L'Association Suisse des Hémophiles est membre du ZEWO. Elle est donc reconnue comme une institution d'utilité publique non lucrative et n'agissant pas pour ses propres intérêts.

En adhérant à l'ASH, vous pouvez bénéficier de toutes ses prestations (voir information ci-jointe) et soutenir ses activités auprès des hémophiles. L'ASH vous remercie de votre contribution!

La cotisation annuelle est fixée comme suit:

- | | | |
|---|---|------------|
| - | Minimum pour membres et donateurs | Fr. 30.- |
| - | Minimum pour membres collectifs
(personnes juridiques et sociétés) | Fr. 100.-- |

Nom/Prénom:.....

Rue:.....

NP/Localité:.....

No de Téléphone:..... Date de naissance:.....

Type d'Adhésion: (souligner ce qui convient)

Hémophile * / Parent * / Membre de la famille / Donateur / Membre collectif

*** Demandes suppl. pour 'Hémophile' / 'Parent':**

Nom/Prénom/Dat. de naissance de l'hémophile (si non cité ci-dessus):

.....

Type d'hémophilie: A / B / autres(souligner ou insérer)

Adresse du centre de traitement d'Hémophilie:.....

.....

Je consens à ce que mon adresse soit communiquée à d'autres membres.

Oui / Non (souligner ce qui convient)

Date: Signature:

Envoyer à: SHG/ASH, Seestr. 45, boîte postale 531, 8027 Zurich

L'Association Suisse des Hémophiles

- **vous informe régulièrement, par son 'Bulletin' et ses circulaires, sur les progrès et les récentes découvertes réalisées dans le domaine de l'hémophilie;**
- **organise au moins deux fois par an des séminaires, des exposés et des rencontres sur le thème de l'hémophilie (en principe au printemps et en automne);**
- **vous communique les adresses des médecins spécialisés et des centres d'hémophilie dans le monde entier;**
- **encourage les contacts et les échanges entre ses membres;**
- **organise des camps de vacances à l'intention des enfants hémophiles et diverses manifestations à l'intention des adolescents;**
- **soutient et informe les patients, les médecins, les enseignants, les familles, etc.;**
- **offre aux hémophiles une aide concrète et financière, ainsi qu'une aide sur le plan sociopsychologique;**
- **entretient un fonds de solidarité pour apporter un soutien aux hémophiles qui vivent des conditions financières extrêmement difficiles.**
- **vous donne des informations dans les domaines du droit et des assurances et vous ouvre diverses possibilités;**
- **s'emploie activement, avec les organisations faïtières, à encourager les activités d'utilité publique et une meilleure connaissance des possibilités en matière d'impôts et d'assurances, tant sur le plan cantonal que fédéral;**
- **défend les intérêts des hémophiles auprès du public;**
- **est une association neutre sur le plan politique et confessionnel;**
- **n'est pas une association lucrative et est financée par les cotisations de ses membres, les dons et d'autres contributions.**

Croix-Rouge - TALON

selon Bulletin page 16

Je suis/nous sommes intéressé(s) à visiter le musée.

Nom/Prénom:.....

rue/NP/lieu:.....

No du Tél. privé:.....

No du Tél. affaires:.....

Nombre d'adultes:.....

Nombre d'enfants:..... âge:.....

Je préfère le samedi comme suit: (biffer ce qui ne convient pas)

14.11.92

21.11.92

Veillez renvoyer ce talon jusqu'au 15 décembre 1992 à

SHG, Seestr, 45, boîte postale 531, 8027 Zurich

- seulement en français -

Vient de paraître:

L'HEMOPHILE ET LA VIE

Peter Jones
(traduit de l'anglais)

Voici enfin pour la première fois en français un ouvrage qui s'adresse aux hémophiles, à leurs familles, à toute personne qui s'intéresse à eux.

Ce livre traite de façon simple, vivante et avec humour des divers aspects de l'hémophilie, médicaux, scolaires, sociaux etc.

L'auteur, directeur du Centre d'hémophiles de Newcastle (Angleterre), communique son expérience avec sa chaleur humaine et sa verve bien connue des Anglo-Saxons notamment. Ces caractéristiques, qui se retrouvent à chaque instant de la vie émaillent les pages de ce livre.

TALON/Commande du livre 'l'hémophile et la vie' du Peter Jones

Editions Frison-Roche, Paris. Relié, format 17,5 x 25 cm, 296 pages, 130 illustrations noir et blanc, 32 photos et nombreux tableaux. ISBN 2-87671096-X

Prix: ca. Fr. 73.-- (par facture)

Nom/prénom:.....

Rue, no:.....

NP localité:.....

Veuillez renvoyer ce talon à:
Librairie Paillot, Bahnhofstr. 9, 8001 Zürich

Rencontre des familles - TALON

selon Bulletin page 17

Bulletin d'inscription

Famille:.....

Adresse:.....

Nombre d'adultes et d'adolescents:

Nombre d'enfants (pour programme d'enfants):

Nous participerons: (biffer ce qui ne convient pas)

- le matin
- au repas de midi
- l'après-midi

Questions et souhaits particuliers:

.....

.....

.....

Veillez renvoyer ce talon jusqu'au 15 décembre 1992 à

Dr méd. R. Kobelt, case postale 228, 3084 Wabern

TALON de commande

Livres

selon Bulletin page 2

Veillez me faire parvenir

....exemplaire du 'Vos droits d'assurés'

....exemplaire du ' Vos droits face à la police et au juge
d'instruction'

....exemplaire du 'Ce qu'il faut savoir sur le certificat de travail'

Nom/Prénom:.....

rue/NP/lieu:.....

Date:

Signature:

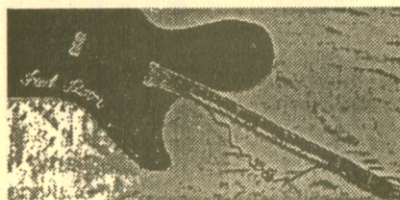
Veillez renvoyer ce talon à

SHG, Seestr, 45, boîte postale 531, 8027 Zurich

The NAMES Project

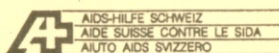
Le NAMES Project s'est fixé pour objectif de montrer à l'aide de quilts l'ampleur de l'épidémie du sida à l'échelle mondiale. Nous voulons encourager une attitude compréhensive et tolérante à l'encontre des personnes vivant avec le VIH et le sida et donner la possibilité à la famille, à des proches qui ont perdu un être cher d'exprimer leur tristesse en créant un panneau commémoratif.

Lancé en 1987 à San Francisco, le NAMES Project est un hommage à la mémoire des dizaines de milliers d'enfants, de femmes et d'hommes décédés du sida. Les auteurs du projet ont voulu montrer que derrière les chiffres et les statistiques se cachent des individus qui avaient un nom, un destin. La famille, les amis, les partenaires de personnes décédées du sida peuvent concevoir et dessiner en commun un panneau où figurent le nom du défunt. Chaque quilt se compose de différents panneaux cousus ensemble. Le NAMES Project présente ces quilts géants à l'occasion d'expositions, mettant ainsi en évidence l'ampleur de l'épidémie du sida. Le NAMES Project veut sensibiliser l'opinion publique et l'inciter à réfléchir. Il désire aussi donner la possibilité aux proches des personnes décédées du sida d'exprimer leur tristesse et leur douleur.



THE NAMES PROJECT

P.W.A.
SCHWEIZ - SUISSE - SVIZZERA



Comment participer

Comment confectionner un panneau commémoratif?

Vous n'avez pas besoin d'être un artiste pour réaliser un panneau

Certaines personnes préféreront concevoir leur panneau seules, en pensant à la personne aimée disparue. D'autres suivent la tradition du patchwork et le réalisent en famille, avec des amis, ou encore dans un atelier de quilts. L'ASS vous donnera toutes les indications nécessaires. Nous vous prions de nous annoncer la confection de votre panneau au moyen du talon no 1. Veuillez utiliser du tissu solide, le quilt devant être plié et déplié plusieurs fois.

de tenir plus longtemps car après avoir peint les inscriptions, on les fixe dans le tissu au fer à repasser.

3

Emballer soigneusement votre panneau selon les normes PTT et n'oubliez pas de remplir et d'annexer le talon no 2. Les panneaux envoyés à l'Aide suisse contre le sida seront retournés à leurs auteurs uniquement s'ils le demandent expressément. Sinon, ils deviendront propriété du NAMES Project qui les utilisera pour d'autres expositions. Nous garantissons bien sûr l'anonymat.

4

Nous vous remercions d'avance pour vos éventuels dons, qui seront employés pour couvrir en partie nos frais de matériel et de transport. Notre compte: Aide suisse contre le sida, Zurich, CCP 80 - 23678 - 6, The NAMES Project. Merci beaucoup pour votre engagement.

Nous sommes à votre disposition pour tout complément d'information. N'hésitez pas à nous écrire ou nous téléphoner:

Aide suisse contre le sida
Bernard Gloor
Zurlindenstrasse 134
8003 Zurich

Tél: 01-462-30-77
fax: 01-462-32-25

Talon 1

J'ai l'intention de participer activement au NAMES Project, et de confectionner un panneau commémoratif.

Nom/prénom:

Adresse/localité:

Téléphone (journée):

Date:

Signature:

A envoyer à: Aide suisse contre le sida, The NAMES Project, Zurlindenstrasse 134, 8003 Zurich.

Talon 2

A envoyer avec votre panneau commémoratif à l'Aide suisse contre le sida jusqu'à fin octobre 1992 ou plus tard. Anonymat garanti.

Nom/prénom:

Adresse/localité:

Nom figurant sur le panneau:

- Veuillez me renvoyer mon panneau
- Je cède mon panneau au NAMES Project

A envoyer à: Aide suisse contre le sida, The NAMES Project, Zurlindenstrasse 134, 8003 Zurich.

1

Votre panneau doit obligatoirement mesurer 90 x 180 cm. Nous pourrions beaucoup plus facilement coudre les différents panneaux ensemble si vous laissez du côté de la largeur un bord de quelques centimètres. Veuillez donc utiliser un tissu dont la largeur atteindra 100 à 110 cm afin de laisser une bordure de 10 à 20 cm.

2

Choisissez un tissu résistant qui ne soit ni extensible, ni trop lourd. Vous êtes libre dans le choix de la couleur du tissu. Un panneau comporte toujours au minimum le nom, prénom ou surnom du défunt et l'année de naissance et de décès. Nous vous recommandons de coudre ou de broder les lettres et les chiffres. Vous pouvez les inscrire avec des feutres résistants à l'eau ou utiliser des couleurs pour tissu, celles-ci comportent l'avantage



Une action dans le cadre de la Journée mondiale du sida 1992

Sensibiliser l'opinion publique à la maladie du sida, à la douleur des personnes directement touchées par le décès d'un proche et révéler l'ampleur de l'épidémie:

Tels sont les objectifs du NAMES project, une action nationale de l'Aide suisse contre le sida (ASS) et de P.V.A. Suisse (Personnes vivant avec le sida), lancée dans le cadre de la Journée mondiale du sida 1992. Des panneaux commémoratifs confectionnés aux quatre coins du pays seront présentés au public, à Zurich, lors de la Journée mondiale du sida. Créer et exprimer une émotion, tel est le but de cette action symbolique.

Appel national

Aux familles et à tous ceux qui ont perdu un ami, une personne aimée, malade du sida. Le NAMES Project a besoin de votre engagement personnel.

La réalisation d'un panneau commémoratif permet aux proches du défunt de trouver dans un travail créatif un moyen d'exprimer et d'apaiser leur douleur. L'objectif d'une telle création est d'inciter à plus de solidarité envers les personnes vivant avec le VIH et le sida.

RENDRE VISIBLE LA DISPARITION D'ÊTRES AIMÉS
ETABLIR LE CONTACT AVEC SON PROCHAIN
FAVORISER UNE PRISE DE CONSCIENCE

Quels sont les objectifs du NAMES Project?

En 1987, des personnes directement touchées par le décès d'un proche et désirant exprimer au grand jour leur tristesse se sont regroupées pour lancer le NAMES Project. Ce projet a trois objectifs: monter à l'aide de quilts l'ampleur de l'épidémie du sida, encourager une attitude compréhensive et tolérante à l'encontre des personnes atteintes du sida et donner la possibilité aux personnes confrontées à la mort d'un être cher d'exprimer leur tristesse et leur douleur en confectionnant un panneau.

Qu'est-ce qu'un quilt?

Un quilt se compose de huit panneaux commémoratifs cousus ensemble. Les panneaux sont confectionnés par la famille, les amis ou le/la partenaire d'une personne décédée du sida et ils seront montrés à un large public. Ces panneaux commémoratifs sont l'expression d'une réflexion approfondie sur la mort d'un être cher.

Quel est le but de la journée mondiale du sida?

Depuis 1988, l'organisation mondiale de la santé (OMS) organise chaque année une Journée mondiale du sida, et la place sous une devise différente. Ce jour commémoratif se veut un hommage à la mémoire des innombrables victimes de cette maladie.

Pourquoi une action nationale?

Le 28 novembre 1992, l'Aide suisse contre le sida et P.V.A. Suisse (Personnes vivant avec le sida) présenteront des panneaux commémoratifs de la Suisse entière. En présentant des quilts, le NAMES Project veut confronter symboliquement un large public avec le décès de personnes atteintes du sida et frapper les esprits. L'objectif de cette exposition est de renforcer la solidarité avec les personnes vivant avec le VIH et le sida. La Journée mondiale du sida contribuera également à diffuser le NAMES Project dans l'ensemble de la Suisse et à le développer.

Comment participer?

Vous n'avez pas besoin d'être un artiste pour créer un panneau commémoratif. Il vous suffit de consulter la documentation ci-jointe. Nous vous prions d'annoncer votre contribution personnelle à l'ASS au moyen du talon no 1 (voir documentation). Les panneaux réalisés doivent nous parvenir au plus tard fin octobre. Vous pouvez aussi confectionner votre panneau, dans nos ateliers, avec d'autres personnes qui ont perdu un proche et ainsi avoir la possibilité de discuter, de faire part de vos expériences. Le service d'information de l'ASS vous donnera toutes les indications nécessaires.

Coordination, annonce des quilts:

Aide suisse contre le sida
Bernard Gloor
Zurichenstrasse 134
8003 Zurich
Tél: 01/462 30 77
Fax: 01/462 32 25

Renseignements:

Aide suisse contre le sida ou
P.V.A. Suisse (Personnes vivant avec le sida)
Case postale 126
1211 Genève

à tous les destinataires du Bulletin 81/2/92 de l'Association Suisse des Hémophiles.

Expo en allemand au musée des arts à Lucerne

Ethik und Aesthetik
im Zeitalter von AIDS
Ausstellung unter dem Motto
'Gegendarstellung'
im Kunstmuseum Luzern
vom 2.10. bis 22.11.92

Kunstmuseum Luzern
Robert-Zünd-Str. 1
6002 Luzern
Telefon: 041 23 10 24

Oeffnungszeiten: Di - SO 10 - 17 Uhr
MI 10 - 21 Uhr
MO geschlossen