

Association Suisse des Hémophiles
Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft



Décembre 1992

Editeur

ASH, siège social, Seestrasse 45,
8027 Zurich, tél. + fax: 01 281 08 55

compte postal: 30-7529-3

Responsable

Hans-Heinrich Meier,
Wädenswil, Président du comité

Publications d'ordre médical

Dr Esther O. Meili, Wetzikon
Présidente de la commission
médicale et membre du comité
Dr Gérard Pralong, Sion
Membre du comité

Rédaction

Myrta Angst, siège social

Sommaire

page

- 1 Communications, activités
et dates importantes
(ci-contre)
- 2 Siège social, informations
Calendrier de substitution
Plaque d'hémophile
- 3 Adresses des centres
'Droit et handicap' et
informations de la FSIH
Rencontre régionale en
suisse orientale
- 4 Assemblée générale
16 mai 1993

page

- 5 WFH Association
mondiale de l'hémophilie,
congrès d'Athènes
rapports du Dr E. Meili
et de W. Lutz
- 6 Réflexions à propos des
procès actuellement en
cours de S. Albert, PWA
- Dernière minute -
- 6a
- 7 Communication à
l'intention des enseignants
et des moniteurs
- 10 Communications de la
FSIH
- 11 ...constructions adaptées
aux handicapés...
- 12 'Droit et handicap'
bulletin de la FSIH
- 14 'Chers membres'
- 15 La page des membres
Annonces
- 16 Tirage
ASH séminaire
d'automne -Voyages
Procès-verbal
Exposés:
Dr E. Meili:
La préparation d'un voyage
sur le plan médical
W. Lutz:
Voyager en tant qu'adulte
U. Fries:
Voyager avec un enfant...
Marco Meier:
Voyager en tant qu'enfant
**Entretien médical avec le
Dr Meili**
Compte rendu des
discussions
Information sur les
assurances-voyages
(a posteriori/voir
annexe)

Annexe

- Bulletin d'inscription au week-end
de ski de fond en Engadine
- Bulletin d'inscription à l'assemblée
générale
- Bulletin d'inscription au camp d'été
- Note de l'ASH: Possibilités de
déduction d'impôts...
- Information sur les assurances-
voyages
- Questionnaire: centre d'hémophiles
étrangers
- GASS 'Rega'

Activités et dates importantes

Rencontre des familles

10.01.93, Berne
Dr R. Kobelt

Week-end de ski de fond

05, 06 + 07.03.93, Pontresina,
Berninahaus
voir annexe

Rencontre régionale en Suisse orientale

06.03.92, St. Gall
voir page 3

Assemblée générale

16 mai 1993, Coire
voir page 4 et annexe

Camp d'été

07 - 14.08.93, Aeschiried
voir annexe

Secrétariat

Cher membre,
chère lectrice, cher lecteur,

Depuis que vous avez reçu le dernier bulletin, l'association a entrepris de nombreuses activités.

1) Téléphone et fax

Nous avons un nouvel appareil téléphonique avec répondeur et fax, au numéro habituel que vous connaissez bien, le 01 281 08 55. Même les jours où nous sommes présents, il peut arriver que le répondeur vous demande de ne pas raccrocher et d'attendre jusqu'à ce que nous appuyions sur le commutateur et décrochions le combiné pour vous répondre. Si vous désirez laisser un message, vous parlerez après le premier bip sonore. Si vous désirez envoyer un fax, vous attendrez jusqu'à ce que le répondeur vous demande de le faire.

2) Matériel d'information

La commission d'information s'efforce de préparer à votre intention une nouvelle documentation de qualité. Des tirés à part seront imprimés dès que possible afin que vous puissiez en profiter rapidement. Aujourd'hui, vous pourrez lire par exemple les informations destinées aux enseignants et une série consacrée aux voyages.

3) Collaboration avec les centres d'hémophilie étrangers

Le congrès mondial de l'hémophilie à Athènes a montré une nouvelle fois combien il est important de pouvoir collaborer régulièrement et étroitement. A l'occasion de sa dernière séance, le comité a donc confié à Mme U. Fries le soin de former un groupe de travail spécial. Vous serez informé des activités de ce groupe chaque fois que l'occasion se présentera.

4) Enquête sur les hémophiles

M. W. Lutz, membre du comité, a également appris à l'occasion du congrès mondial de l'hémophilie que la Hollande avait organisé une vaste enquête qui a montré entre autres que les hémophiles souffraient moins souvent de problèmes de santé que les autres personnes. Ces résultats ont permis de lutter efficacement dans plusieurs domaines en faveur des hémophiles.

Lors de sa dernière séance, le comité a demandé à M. W. Lutz de créer et de diriger un groupe de travail spécial. L'enquête sera ciblée, c'est-à-dire qu'elle se limitera aux personnes directement concernées.

Vous serez informés des résultats par le bulletin.

5) Le secrétariat a reçu en cadeau **une bibliothèque**. Elle a été choisie, livrée et montée par M. H.-H. Meier, président de l'association, assisté de son fils Marco.

Cette bibliothèque a été fabriquée dans l'atelier du home d'enfants Bühl à Wädenswil.

Nous remercions vivement les donateurs et félicitons les personnes qui ont participé à l'aménagement de cette bibliothèque!

Lorsque vous lirez ce bulletin, les fêtes de fin d'année seront probablement passées.

Nous vous adressons donc tous nos vœux pour 1993 et nos meilleures pensées.

ASH Secrétariat

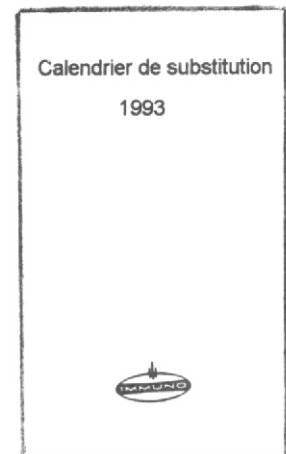
Seestr. 45, 8027 Zurich

Myrta Angst

Calendrier de substitution Immuno 1993

Cette année encore, la société Immuno nous offre gratuitement son très pratique calendrier de substitution, également disponible en français, et ce pour la première fois.

Demandez vous aussi votre calendrier de substitution 1993 au secrétariat!



Plaque d'hémophilie

Nous avons trouvé dans l'Oberland zurichois un fournisseur qui peut nous livrer des plaques à d'excellentes conditions et en grand nombre. C'est l'atelier du home d'enfants Bühl à Wädenswil qui se chargera des gravures, à des conditions spéciales.

Vous pouvez commander dès aujourd'hui votre plaque au secrétariat!

Il est recommandé aux personnes qui voyagent de se faire fabriquer une plaque supplémentaire dans la langue du pays (ou en anglais), comprenant le numéro de téléphone du centre d'hémophilie le plus proche (vérifier que celui-ci soit toujours valable avant de partir!).



La liste des adresses des centres thérapeutiques internationaux et le guide de voyage des hémophiles

sont disponibles d'ores et déjà auprès du secrétariat. Il suffit de nous dire où vous partez. Nous vous enverrons une copie de la liste des adresses utiles.

P.S. La société Amour Pharma, D-8011 Poing, nous a envoyé cinq exemplaires gratuits du guide de voyage. Nous la remercions vivement!



PASSPORT

A Guide for Travellers with Hemophilia



"Droit et handicap"

Le service juridique gratuit de l'ASH

L'ASH est membre de la FSIH, la Fédération suisse de l'intégration des handicapés qui dirige également le secrétariat de la Conférence des organisations faïtières privées (DOK). Ces deux institutions sont spécialisées dans les droits des handicapés. Ceux-ci sont régulièrement informés sur les nouveautés en matière de juridiction par l'intermédiaire du très intéressant bulletin intitulé "Droit et handicap". La FSIH nous a généreusement accordé le droit de publier à l'avenir certaines informations dans notre propre bulletin (cf. p. 12 et suivantes). Les membres de l'ASH **peuvent également faire appel gratuitement à un service juridique dont voici l'adresse des diverses sections.**

Il convient de prendre d'abord rendez-vous par téléphone.

Section zurichoise:

R. Weibel, avocate

L. Hafen, lic. en droit

G. Biedermann, lic. en droit

Tél. 01 201 58 27 (le matin de 08.00 à 12.00)

Section bernoise:

Mme Hänni, représentante

031 24 02 37 (le matin de 09.00 à 12.00)

Bureau de la Suisse romande:

J.-M. Agier, avocat

N. Chollet, lic. en droit

Tél. 021 23 33 52 (le matin de 09.00 à 12.00)

L'Office de coordination et d'information pour les personnes handicapées de la République et canton de Genève

54 route de Chêne, 1211 Genève 3, tél. 022 736 70 07 - 736 38 10, offre également son aide aux membres résidents.

Informations FSIH
Fédération suisse pour l'intégration des handicapés
Burglistrasse 11, 8002 Zurich, Tél. 01/201 58 26

Droit et handicap
jurisprudence et législation

Rencontre régionale en Suisse orientale

Les dernières activités de l'ASH en Suisse orientale datent déjà de quelques années. C'est pourquoi l'association organise dans cette région une rencontre au cours de laquelle des médecins présenteront des exposés et répondront aux questions des participants.

Seront présents entre autres le Dr E. Meili, présidente de la commission médicale de l'ASH, et le Dr R. Kobelt, pédiatre praticien, actif également à la Clinique pédiatrique de Berne.

Les membres de l'ASH résidant en Suisse orientale recevront personnellement toutes les informations utiles.

Les personnes qui désirent obtenir des informations complémentaires peuvent s'adresser à M. W. Lutz, Lerchenweg 37, 3012 Berne.

A l'intention de nos membres et bienfaiteurs

**Invitation à la 28ème assemblée générale
de l'Association suisse des hémophiles
dimanche 16 mai 1993 à Coire**

Lieu: Hôtel Chur, Welschdörfli 2, 7000 Coire
Tél. 081 22 21 61
Salle de conférence derrière le hall d'entrée
Le repas aura lieu au restaurant de l'hôtel.

Date et heure: dimanche 16 mai 1993 dès 10 h 00

Situation: voir le plan au verso

Nous avons pu nous assurer pour l'après-midi la participation d'une spécialiste de la Fédération suisse des organisations d'entraide des malades et invalides, qui nous préparera un programme passionnant avec documentation et exercices. Nous nous réjouissons de vous voir nombreux car tout le monde doit pouvoir profiter de cette occasion!

Ordre du jour

- dès 10 h 00 Café et croissants offerts par l'ASH
- 10 h 30 Accueil et ouverture de la séance
1. Election des scrutateurs
 2. Procès-verbal de l'AG du 24 mai 1992
 3. Approbation du rapport annuel du président
 4. Approbation du rapport annuel de la présidente de la commission médicale
 5. Compte d'exploitation et bilan 1992
 6. Budget 1993
 7. Cotisations
 8. Modification des statuts
 9. Requêtes des membres
 10. Mutations au sein du comité et élections
 11. Divers
- 12 h 15 Repas de midi
- 14 h 00** **Respiration/mouvement/détente**
avec Mme Regula Nell, Zurich, pédagogue du mouvement
- dès 16 h 00 Goûter offert par l'ASH
- Procès-verbal: M. Angst

VEUILLEZ NOUS INDIQUER LE NOMBRE DE PARTICIPANTS ET VOS DÉSIRES PARTICULIERS À L'AIDE DU BULLETIN D'INSCRIPTION CI-JOINT!

Votre inscription sera enregistrée lorsque nous aurons reçu votre versement de Fr. 37.- par adulte avec repas ou de Fr. 10.- sans repas. L'inscription des enfants est gratuite. Veuillez utiliser le bulletin de versement ci-joint.



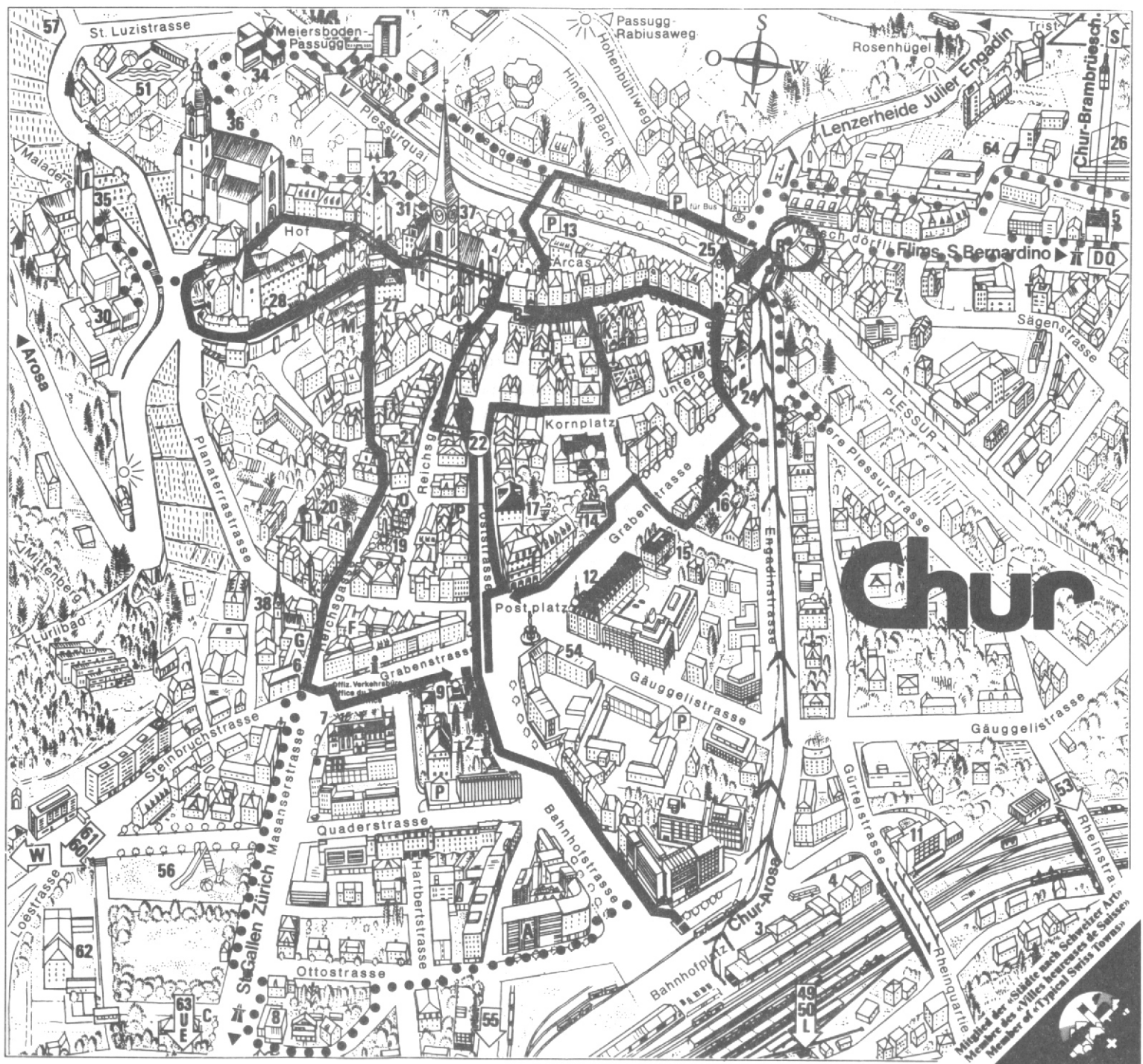
Assemblée générale, dimanche 16 mai 1993

à l'Hôtel Chur, Welschdörfli 2, 7000 Chur, 081 22 21 61

Gare -- Engadinerstrasse -- Welschdörfli = en autobus ou à pied (env. 8 minutes)

L'arrière-cour de l'hôtel dispose de 15 places de parc.

Ce dimanche, l'Hôtel Chur sera ouvert spécialement pour nous!



ASSOCIATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE CONGRES D'ATHENES, GRECE DU 12 AU 17 OCTOBRE 1992

Rapport du Dr Esther O. Meili, présidente de la commission médicale de l'ASH et membre du comité

Six membres de la commission médicale étaient présents au congrès d'Athènes, qui a traité de nombreux thèmes. Quelques-uns influenceront le travail de la commission médicale.

- o Administration continue de préparations coagulantes
Les scientifiques ont constaté avec étonnement, au cours de diverses études réalisées sur les concentrés actuels de facteur VIII purifiés, que l'efficacité de ces produits après dilution est plus longue qu'ils le pensaient. Ainsi, il est possible, par exemple après une opération, lorsque le patient reçoit des doses élevées de facteur coagulant, de perfuser de manière continue et très lentement le concentré dilué à l'aide d'une pompe, ce qui permet d'obtenir deux avantages: un taux plus constant de facteur VIII dans le sang et une consommation trois fois moins grande.
- o L'un des colloques a été entièrement consacré aux "concentrés de facteur VIII fabriqués par génie génétique".
- o En Suisse, la société Bayer est la première à proposer ce produit. Une partie de la délégation suisse s'est donc réunie pendant le colloque avec les responsables de Bayer. La prochaine séance est prévue le 3.12.92.
- o Une étude est en cours depuis six ans aux Etats-Unis pour savoir s'il existe un lien entre la quantité de facteur VIII administrée par année aux enfants atteints d'une hémophilie grave et l'évolution des problèmes articulaires dus à l'hémophilie. Les meilleurs résultats ont été observés sans aucun doute dans le groupe des enfants qui reçoivent une administration permanente. De plus, une grosse différence a été constatée entre les enfants qui reçoivent une quantité de facteur VIII nettement inférieure à 1000 U/kg de poids corporel/an et ceux qui reçoivent une quantité supérieure. Par ailleurs, dans les cas d'hémorragies isolées, on a observé nettement moins de séquelles chez les enfants traités par au moins 25 U/kg de poids corporel en moyenne.
- o Ce que nous avons pu entendre lors de ce congrès nous confirme que l'ensemble des préparations coagulantes dont nous disposons actuellement en Suisse nous permet de garantir des traitements substitutifs de haut niveau. De plus, nous poursuivons nos efforts afin d'obtenir le concentré de facteur VIII activé fabriqué par génie génétique pour soigner les hémophiles qui possèdent des anticorps.

11/92 E. Meili

Rapport de M. Willi Lutz, cand. méd., membre du comité

En octobre 1992, j'ai été délégué par le comité de l'ASH pour participer pendant une semaine au congrès de l'Association mondiale des hémophiles. J'ai composé mon programme personnel en choisissant parmi les 400 contributions et plus que proposait cette immense manifestation,

sous forme de conférences, discussions et expositions.

J'avais bien sûr des attentes et des espoirs, bien que je connaisse parfaitement les possibilités médicales du traitement de l'hémophilie. Les nouveautés sensationnelles se sont donc fait attendre. Pour

l'instant, et jusqu'à ce que les préparations coagulantes fabriquées par génie génétique, du moins celles pour l'hémophilie A, soient bientôt disponibles en Suisse, nous continuerons d'utiliser les facteurs de coagulation issus des dons de sang.

Quant au traitement génétique, c'est-à-dire à la possibilité de pouvoir soigner les hémophiles sans injection, au moins partiellement, il n'est encore qu'un rêve pour plusieurs années. En effet, malgré tous les efforts des scientifiques, les résultats tels qu'ils ont été présentés à Athènes sont décevants.

Je ne veux pas entrer plus en détail dans les contributions médicales du congrès. Il y a en effet beaucoup d'autres choses à raconter. Je vous parlerai donc de mes observations et impressions recueillies au cours des manifestations spécialement organisées à l'intention des hémophiles et de leurs familles. L'Association mondiale des hémophiles compte 76 pays membres. L'institution s'est fixé de nouveaux buts à atteindre en dix ans, avec l'aide des associations nationales, dans chaque pays membre. Ces buts peuvent nous paraître tout à fait naturels, à nous qui vivons dans les pays d'Europe occidentale où le traitement de l'hémophilie se situe à un très haut niveau. Pourtant, selon les estimations de l'Association mondiale de l'hémophilie, 80% des hémophiles dans le monde ne sont pas encore soignés correctement parce qu'ils ne disposent pas suffisamment, voire pas du tout de préparations coagulantes. En Amérique latine, par exemple, très peu d'hémophiles seulement atteignent leur majorité. En Russie, 90% des 15 000 hémophiles, dont une majorité d'enfants, sont infirmes. En Albanie, deux-cents hémophiles environ recevaient il y a peu de temps encore des conseils nutritionnels comme unique traitement, le pays ne

disposant d'aucune préparation coagulante. Plusieurs pays et sociétés pharmaceutiques offrent leur aide, par exemple aux anciens pays d'Europe de l'Est afin que ceux-ci puissent disposer de médicaments pour les opérations. Malgré cette aide, les hémophiles de ces pays ne bénéficient pas encore d'un réel traitement - qui devrait commencer déjà pendant l'enfance. Beaucoup d'autres pays peu industrialisés ne peuvent pas s'offrir un approvisionnement de base en préparations coagulantes. Leurs représentants placent donc tous leurs espoirs dans les préparations coagulantes fabriquées par génie génétique: un jour, ce médicament sera en effet disponible en quantité suffisante pour soigner les hémophiles du monde entier.

Le sida a constitué un autre thème du congrès d'Athènes, qui a été évoqué dans toutes les contributions. Le sentiment d'impuissance est général et accablant. Le représentant de Malte m'a appris par exemple que, dans son pays, 100% des hémophiles sont séropositifs. Quant à l'actuel, de Chypre, il a dû renoncer à son voyage de rêve aux Etats-Unis à cause des restrictions d'entrée. A ce sujet, le congrès d'Athènes a pris une nouvelle résolution. D'autres cas ont été rapportés, où les médecins ont refusé de soigner des hémophiles à cause de la crainte des procès. Il faut savoir que dans de nombreux pays, il s'est révélé plus facile d'obtenir des indemnités en passant par la voie extrajuridique et politique plutôt qu'en intentant des procès personnels.

Le chômage constitue un problème auquel sont confrontés toujours plus de

jeunes hémophiles, même en Europe occidentale, et pas seulement dans les régions économiquement faibles. La Suède, par exemple, s'inquiète de ce phénomène. L'une des discussions a montré également que presque dans tous les pays les hémophiles ne peuvent pas s'assurer au-dessus d'une limite imposée ni contracter une assurance-vie.

Mon séjour à Athènes s'est révélé passionnant. Cependant, toutes les conversations que j'ai nouées avec d'autres personnes m'ont terriblement troublé. En effet, comment puis-je apporter ma propre contribution en signe de solidarité, moi qui suis un hémophile "privilegié" vivant en Suisse? Sous quelle forme l'ASH peut-elle apporter elle aussi sa contribution en tant que membre de l'Association mondiale des hémophiles?

12/92 W. Lutz

Striving For Quality of Life!



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
FEDERACION MUNDIAL DE HEMOFILIA

Gesehen im P.W.A.-Bulletin No. 5/92:
Trouvé dans le bulletin P.W.A. No. 5/92:

(P.W.A. = People With Aids)

Büro 8004 Zürich:
Freyastr. 20
01/291 37 20

Bureau 1204 Genève:
17, rue Pierre Fatio
022/700 15 31

Réflexions à propos des procès actuellement en cours :

*N*e perdons pas notre temps à assouvir nos rancœurs et rechercher des coupables au sida, mais unissons nos forces pour tenter d'améliorer les conditions de vie de chacun de nous, positifs et négatifs.

A qui la faute si j'ai été contaminée en 1982 et qu'à cette époque on n'en parlait pas encore ? Peut-être à Nostradamus ! Avait-il prévu ce fléau et rien dit ? Ne pourrais-je pas imaginer lui faire un procès ?

*C*e n'est pas regretter le passé qui nous permettra de mettre notre énergie dans le présent, ni de construire notre avenir.

Gedanken zu den derzeit stattfindenden Prozessen:

Vergeuden wir nicht unsere Zeit damit, unseren Groll zu befriedigen und jene zu suchen, die an Aids schuld sind, sondern vereinen wir unsere Kräfte, um die Lebensbedingungen aller zu verbessern, seien sie seropositiv oder seronegativ.

Wer ist schuld daran, dass ich 1982 angesteckt wurde, zu einer Zeit als man noch nicht davon sprach? Vielleicht Nostradamus! Hatte er die Seuche vorhergesehen und nichts gesagt? Könnte ich nicht einen Weg finden, ihm den Prozess zu machen?

Die Vergangenheit zu bedauern, ermöglicht es uns weder, unsere Energie in die Gegenwart zu investieren noch unsere Zukunft zu gestalten.

Sylvie Albert 01.11.92

- Dernière minute -

***Aide financière
aux hémophiles infectés par le VIH***

Nous venons de recevoir par fax une lettre de Me Meier que nous reproduisons ci-dessous à votre intention.

Duplicata

Commission LC
c/o Me Kurt Meier, avocat
Langstr. 4
8004 Zurich

23.12.92

Madame, Monsieur,

En tant que président de la commission compétente pour l'attribution des allocations de secours du Laboratoire central aux hémophiles infectés par le VIH, j'ai l'avantage de vous faire part d'une modification du règlement, qui est d'ores et déjà en vigueur.

Tous les hémophiles infectés par le VIH (ainsi que leur épouse également infectée) avec des produits commercialisés par le Laboratoire central après 1978 ont droit à une allocation de secours dont le montant forfaitaire s'élève à Fr. 25 000.- (Fr. 15 000.- pour les survivants).

Les symptômes de la maladie ne doivent plus être obligatoirement déclarés. Par ailleurs, le Laboratoire central ne demande plus aux hémophiles de renoncer aux poursuites à son égard.

Les personnes concernées peuvent déposer une demande d'aide financière auprès du soussigné en joignant un certificat médical et une copie de leur passeport.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations les meilleures.

((signature))

Me Kurt Meier, avocat

Remarque de la rédaction

- o Les personnes qui ont déjà déposé leur demande chez Me Meier seront contactées directement.
- o Les négociations avec Immuno se poursuivent afin d'obtenir les mêmes conditions. Vous serez régulièrement tenus au courant.

Tiré à part. Projet d'information publié par l'ASH à l'intention des enseignants. Les réactions de nos lecteurs seront bienvenues! La brochure informative publiée à l'intention des enseignants sera prêt à distribuer cette année.

L'HÉMOPHILIE COMMUNICATION A L'INTENTION DES ENSEIGNANTS ET DES MONITEURS

ASH - Association suisse des hémophiles, Seestrasse 45, 8027 Zurich
Auteurs: Dr R. Kobelt, Mme U. Fries, M. W. Lutz

11/92

Madame, Monsieur,

Vous avez ou aurez bientôt à votre charge un jeune hémophile. Les indications qui suivent vous aideront à mieux connaître cette maladie rare et à adopter un comportement adéquat. Vous y trouverez des informations d'ordre général, un glossaire qui vous expliquera en détail quelques particularités propres à l'hémophilie et, en dernière page, des indications qui vous permettront de réagir en cas d'urgence, ainsi que les adresses et numéros de téléphone utiles. Bien sûr, ces informations ne sont pas destinées à faire de vous un spécialiste de l'hémophilie; elles ne répondent pas non plus de manière exhaustive à toutes les questions que vous vous posez. En cas de doute ou de problème particulier, vous pouvez cependant vous adresser aux parents de l'enfant ou à un spécialiste, dont les noms figurent en dernière page.

L'hémophilie est un déficit congénital du système de coagulation sanguine. Cette maladie, qui n'est généralement pas décelable pendant la grossesse, n'est pas encore guérissable, mais il existe des traitements. Il s'agit d'une maladie génétique récessive qui n'atteint presque que les garçons. Elle n'est pas contagieuse. Il en existe plusieurs types. Les hémophiles courent toute leur vie un risque d'hémorragie. En effet, la maladie est caractérisée par des hémorragies fréquentes, longues, qui se compliquent. Les personnes atteintes d'hémophilie grave saignent spontanément, sans motif apparent, et pas seulement en se blessant. Quant aux personnes atteintes d'hémophilie légère, elles saignent plus particulièrement après un accident ou lors d'une opération. Les articulations les plus atteintes sont les grosses articulations, telles le genou, la cheville et le coude. Les muscles peuvent également être atteints. Des enflures apparaissent sur la peau. Les hémorragies affectent rarement les organes internes, mais peuvent avoir dans ce cas de graves conséquences. A cause du risque de séquelles permanentes, il convient de soigner correctement toutes les hémorragies. Le traitement consiste généralement à pratiquer au moins une injection du facteur coagulant déficient. Plus vite on pratique l'injection, plus vite on obtient la guérison! Toutefois, l'hémorragie laisse généralement assez de temps pour faire appel aux personnes compétentes et pour agir de façon réfléchie. Les cas d'urgence sont heureusement rares mais doivent être traités sans délai.

Le danger qui menace constamment l'enfant et la dépendance face au médecin et aux médicaments constituent une contrainte pour le jeune hémophile et sa famille. De plus, les hémophiles ne peuvent pas toujours pratiquer les activités qui semblent tout à fait normales pour les enfants du même âge. La compassion et un ménagement excessif ne sont toutefois pas appropriés. Il ne faut pas a priori empêcher un jeune hémophile d'avoir des activités physiques, même s'il risque de devoir soigner une hémorragie supplémentaire. En effet, il doit avoir la possibilité d'apprendre à détecter et soigner lui-même les hémorragies.

En principe, les hémophiles peuvent envisager une vie professionnelle tout à fait normale, comme les autres personnes. Le choix de la profession est cependant limité aux activités sans contrainte physique. Il est donc indispensable que les enfants puissent bénéficier d'une bonne formation scolaire. Certes, le travail de l'enseignant se révèle plus difficile à cause des absences occasionnelles pour raisons médicales ou des crises diverses qui peuvent modifier le comportement de l'enfant à l'école. Dans toutes ces situations, le dialogue avec les parents ou le médecin traitant se révèle souvent très utile.

Nous vous remercions de votre compréhension et de votre collaboration!



L'HÉMOPHILIE en quelques mots clés

Un enfant sur 10 000 environ souffre d'une déficience génétique altérant la fonction de l'un des nombreux facteurs de coagulation, généralement le facteur VIII ou IX. On parle d'hémophilie A (déficience du facteur VIII) ou B (déficience du facteur IX), et d'hémophilie grave ou légère selon la gravité du trouble fonctionnel. Le déficit entrave le déroulement normal de la coagulation sanguine, phénomène caractérisé par l'interaction d'un grand nombre de facteurs de coagulation, dont le rôle est d'obturer les vaisseaux après une blessure afin d'empêcher les épanchements sanguins. Ce système peut être décrit comme un amplificateur à plusieurs étages et contre-réaction. Chez l'hémophile, un de ces éléments fonctionne mal. Le caillot de sang qui se forme lors d'une blessure est insuffisant, ce qui provoque des saignements prolongés pouvant se compliquer, dans toutes les situations où un enfant sain ne saignerait même pas ou très légèrement. Les hémorragies externes, comme les éraflures, les coupures ou les épistaxis ne constituent pas le problème principal. Par contre, les hémorragies des organes internes ou des articulations sont beaucoup plus difficiles à reconnaître et à soigner. Les hémorragies répétées et mal soignées dans une même articulation provoquent toujours une inflammation qui favorise d'autres hémorragies et, à long terme, une invalidité précoce. Aujourd'hui, nous disposons de préparations de facteurs coagulants qui nous permettent d'administrer à l'enfant le facteur déficient afin de prévenir ou juguler rapidement l'hémorragie.

ACTIVITÉS "DANGEREUSES"

En principe, les hémophiles peuvent pratiquer les mêmes activités que les autres enfants, à quelques exceptions près, qu'il convient de respecter dans tous les cas. Si malgré toutes les précautions, une hémorragie devait survenir, personne n'en porte la responsabilité! Les hémorragies isolées ne sont généralement pas des catastrophes et font partie de la vie normale d'un hémophile.

GYMNASTIQUE ET SPORT

Les hémophiles devraient pouvoir s'intégrer autant que possible aux activités sportives exercées dans le cadre scolaire. S'il est hors de question de pratiquer des sports dangereux (sports de combat et autres), la prudence est de rigueur seulement dans les activités où le risque de blessure est mal contrôlé (par exemple les sports d'équipe et les disciplines de saut). Il est donc essentiel de maîtriser la technique et d'assurer les mesures de sécurité. Il faut également toujours tenir compte de la forme physique et des problèmes actuels. Comme les adolescents hémophiles ont souvent tendance à vouloir se dépasser dans le sport, il est difficile de trouver une juste mesure!

TRAVAUX MANUELS

Il convient de respecter les précautions

habituelles, surtout lorsque l'enfant manipule des machines ou des outils dangereux.

COURSES D'ÉCOLE ET CAMPS DE VACANCES

Les courses d'école et les camps de vacances ont la même importance pour l'enfant hémophile que pour les autres enfants. Il convient de discuter les mesures à prendre avec les parents ou le médecin traitant: destination, programme, conservation des préparations coagulantes, autre matériel nécessaire; il faut également savoir qui pratiquera les injections le cas échéant (se renseigner auparavant par téléphone!) et où se trouve le centre d'hémophilie le plus proche (les autres hôpitaux sont rarement équipés pour soigner les hémophiles). Par ailleurs, comme l'enfant doit avoir la possibilité de voyager seul, il ne doit pas être forcément accompagné de sa mère.

ASPECT PSYCHOLOGIQUE DE L'HÉMOPHILIE

Bien que l'hémophilie soit due à une déficience physique, les facteurs psychologiques jouent un rôle non négligeable à tous les égards. La tendance aux hémorragies et la capacité de se soigner de façon optimale dépendent par exemple fortement de l'état psychologique de la personne. Les situations de stress, comme les examens, peuvent provoquer des hémorragies en série. L'hémophilie constitue bien sûr déjà en soi une contrainte pour l'enfant et ses parents. La peur des hémorragies, l'état de dépendance, les sentiments de culpabilité ou d'infériorité, l'isolement et bien d'autres aspects de la maladie jouent souvent un rôle. Les problèmes auxquels de nombreux écoliers sont parfois confrontés peuvent s'aggraver à cause de la maladie, qui provoque toujours des difficultés. L'hémophile peut se sentir dévalorisé parce qu'il est souvent réellement inférieur aux enfants du même âge sur le plan physique. Le sentiment d'être différent et de ne pas être accepté par les autres n'est pas dénué de fondement car, d'un certain point de vue, l'hémophile occupe toujours une place à part et est toujours l'objet d'attentions particulières. La situation est particulièrement difficile pour ceux qui exploitent leur condition pour obtenir certains avantages. La séparation de la famille est très souvent difficile parce que les parents ont de la peine à ne pas trop restreindre l'enfant tout en lui apprenant à respecter les mesures de précaution indispensables, à trouver un juste milieu entre les interdits et l'incurie. Vous savez vous-même que ces problèmes existent chez tous les enfants. Si vous ne parvenez pas à les résoudre avec l'enfant et ses parents, il vaut la peine d'en discuter avec le médecin traitant ou le spécialiste de la coagulation.

INFORMATION DES CAMA-

RADES ET DES AUTRES ENSEIGNANTS

Toutes les informations que les parents vous donnent sur leur enfant sont de nature confidentielle. Il convient de les considérer comme telles tant que vous ne recevez pas l'autorisation expresse des parents ou de l'enfant de les transmettre aux autres enseignants et élèves.

ANTALGIQUES

Les hémophiles ne peuvent absorber QUE les antalgiques et les fébrifuges qui sont expressément autorisés, par exemple le Panadol, le Tylenol et les autres produits contenant du paracétamol. Tous les autres médicaments (Aspirine, Alcacyl, Treupel, Ponstan, etc.) sont interdits car ils aggravent les problèmes de coagulation. À part ces substances, les hémophiles peuvent absorber les mêmes médicaments que les autres enfants.

PRÉPARATIONS COAGULANTES

Les techniques modernes nous permettent de fabriquer des quantités infimes de facteur coagulant à partir du sang humain, de les purifier, d'éviter leur contamination par des bactéries ou des virus connus, et de vendre des concentrés sous forme sèche congelée. Les facteurs de coagulation peuvent également être obtenus "artificiellement" à partir de cultures de cellules. Comme toutes les préparations coagulantes sont extrêmement chères, elles doivent être administrées sans tolérer aucune perte et conservées au réfrigérateur ou, pendant quelques jours seulement, au frais. Après l'avoir diluée dans de l'eau stérile, on injecte la préparation dans une veine. L'action du médicament dans le corps ne dure que quelques heures. La dose dépend de la blessure et doit être souvent répétée. Selon l'âge de l'enfant, l'injection est pratiquée par un médecin, par les parents ou par le jeune hémophile lui-même.

PRÉVENTION

La prévention des hémorragies fréquentes est l'un des objectifs essentiels du traitement de l'hémophilie. À cet effet, il est indispensable de renforcer la musculature et d'assouplir les articulations par le sport ou, si nécessaire, par une physiothérapie adaptée. À l'occasion, l'enfant porte une attelle ou d'autres moyens auxiliaires pour protéger ses articulations. Certains enfants hémophiles subissent en outre une substitution permanente consistant à injecter régulièrement - plusieurs fois par semaine - des préparations coagulantes. La prise en charge croissante de ses propres responsabilités et le dialogue devraient permettre à l'enfant de vivre autant que possible dans une atmosphère de calme et de confiance.

TRAITEMENT DES HÉMORRAGIES

Nous ne donnerons ici que quelques indications permettant de dispenser les premiers soins en l'absence d'une personne compétente. Les enfants plus âgés sont d'ailleurs très souvent capables d'appliquer eux-mêmes les mesures indispensables.

Hémorragies externes (éraflures, coupures, saignements du nez ou de la bouche)

Ce type d'hémorragie est souvent moins grave qu'il le paraît! Les soins sont les mêmes que pour un autre enfant: désinfection de la plaie et pansement rapide. En cas de saignement important ou d'épistaxis, maintenir une pression continue. Administrer des comprimés d'Anvitoff ou de Cyklokapron, injecter le facteur coagulant si nécessaire, toujours avant de suturer une plaie.

Contusions, enflures ("bosses")

Le traitement n'est généralement pas nécessaire. Injecter le facteur coagulant seulement en cas de symptôme prononcé ou d'aggravation.

Hémorragies musculaires et articulaires

Les hémorragies musculaires et articulaires se produisent après un choc, un mouvement brusque ou lors de sollicitations répétées. Il n'est pas toujours facile de faire la différence entre une hémorragie musculaire qui se produit près d'une articulation et une hémorragie articulaire. En effet, la douleur à la pression et à la mobilisation, ainsi que l'enflure et la sensation de chaleur sont présentes dans les deux cas. Lorsqu'elles sont fréquentes, les hémorragies articulaires peuvent provoquer une destruction de l'articulation atteinte. En cas d'hémorragie musculaire importante, il existe un risque de destruction des fibres musculaires ou des nerfs, et un risque de séquelles permanentes. Ces deux types d'hémorragie provoquent rapidement une diminution de la force du membre atteint. De nombreuses hémorragies se manifestent tout d'abord lentement par des troubles locaux avant que les symptômes soient réellement visibles. En détectant rapidement et en soignant immédiatement une hémorragie, on limite son étendue et on accélère le processus de guérison! Dans tous les cas de suspicion d'hémorragie musculaire ou articulaire, il convient d'accorder à l'enfant le temps de s'injecter le facteur coagulant ou de rentrer chez lui pour se faire soigner. Ces indications sont également valables en cas de chute ou d'autre accident faisant suspecter très vraisemblablement une hémorragie réactionnelle. Si le traitement est retardé, les douleurs et l'enflure augmentent, provoquant une diminution de la mobilité et une augmentation de la chaleur. A ce stade, il convient généralement d'administrer un traitement prolongé en protégeant le membre atteint. Les absences sont alors pratiquement inévitables.

Hématurie (présence de sang dans l'urine)

Faire boire en grande quantité. Appliquer les mesures nécessaires selon les indications de l'enfant ou des parents. S'adresser éventuellement à un médecin.

Hémorragie cérébrale

Les hémorragies cérébrales peuvent surgir lors de n'importe quel choc violent à la tête. Les hémophiles les craignent tout particulièrement car elles constituent un cas d'urgence. Les vertiges, les céphalées, les vomissements et les douleurs à la mobilisation de la tête sont les symptômes de l'hémorragie cérébrale. Les troubles de la conscience signent une évolution très dangereuse. IL CONVIENT D'ADMINISTRER SANS DÉLAI LA DOSE MAXIMALE DE FACTEUR COAGULANT, le plus tôt possible et avant d'appliquer toute autre mesure.

Le transport, les investigations radiologiques et autres examens peuvent en effet attendre! Le patient devrait être ensuite transféré dans un centre d'hémophilie. Il faudrait administrer le traitement dès le moindre doute, surtout après une chute ou tout autre accident grave. Il faudrait également pratiquer une substitution prophylactique en cas d'angine, de blessure de la gorge, de la langue ou du visage afin de prévenir le danger mortel que constitue l'obstruction des voies respiratoires.

VIH / SIDA

Au début des années quatre-vingts, de nombreux hémophiles ont été malheureusement infectés par des préparations coagulantes contenant le virus du sida (VIH). Lorsque le virus a été identifié, plusieurs procédés de décontamination ont été développés, afin de stériliser les préparations. Depuis, les hémophiles ne font plus partie des groupes à risque. Les enseignants et les autres élèves ne courent donc aucun risque non plus.

URGENCES

Les situations critiques sont provoquées non seulement par les hémorragies cérébrales, mais aussi par les interventions chirurgicales urgentes et par toutes les affections diffuses aiguës. Dans tous ces cas, il convient de respecter les règles suivantes, qui sont malheureusement trop souvent négligées:

Chez les hémophiles, les douleurs, les enflures et les symptômes diffus doivent être considérés jusqu'à preuve du contraire comme une hémorragie et traités à l'aide d'une préparation coagulante!

L'administration immédiate d'une préparation coagulante n'est jamais une erreur. Le traitement devrait être administré déjà lors du moindre doute et après toutes les chutes graves ou autre accident, et ce avant de prendre toute autre mesure (transport chez le médecin, radiographies, etc.)! Si nécessaire, il faut prendre contact avec le centre d'hémophilie où l'enfant sera hospitalisé le cas échéant.

INDICATIONS ET ADRESSES UTILES

Nom et prénom:

Date de naissance:

No AI:

Type d'hémophilie:
légère / modérée / grave

Particularités:

Préparation habituelle:

Lieu de conservation:

Dosage selon la notice de l'emballage. En cas d'urgence, administrer environ 50 unités par kg de poids corporel.

Adresses en cas d'urgence et numéros de téléphone

Veuillez appeler ces personnes dans l'ordre. S'annoncer par téléphone avant de se rendre chez le médecin ou à l'hôpital.

Tél. privé des parents:

Tél. prof. des parents:

Autres numéros:

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.

'Communications de la FSIH'

FSIH - Fédération suisse de l'intégration des handicapés

L'ASH remercie la FSIH qui l'a autorisée à publier ses informations dans le bulletin (voir aussi p. 3).

Le numéro 3/92 (septembre 1992) de l'organe de publication de la FSIH a été élaboré sur les thèmes suivants:

- Eurolex: AI et prestations complémentaires
- Adaptation de l'AVS/AI et des PC
- PC pour personnes vivant en institution
- Moyens auxiliaires de l'AI
- Taxe militaire
- Aide aux chômeurs
- Ordonnance sur l'astreinte au travail (OAT)
- Assurance 'Casco totale' - rabais accordé aux personnes handicapées
- Commission spécialisée 'Personnes handicapées et transports publics'
- Aménagement des constructions spéciales



Les personnes qui le désirent peuvent demander une copie de ces communications auprès du secrétariat.

Suivent des extraits d'articles publiés par la FSIH.

Assurance "Casco totale" - rabais accordé aux personnes handicapées

L'Association Suisse des Assureurs Responsabilité Civile et Automobiles (ARCA) a publié de nouvelles recommandations concernant le rabais pour l'assurance casco totale accordé aux personnes handicapées dépendant d'un véhicule à moteur. Ces personnes bénéficieront dorénavant d'un rabais jusqu'à concurrence de 40 %.

Selon une nouvelle disposition, le rabais s'appliquera dorénavant également aux handicapés n'exerçant pas d'activité lucrative qui achètent une voiture à leurs propres frais, donc sans subventions de l'AI. Ils doivent toutefois prouver moyennant une attestation officielle qu'ils ont besoin de la voiture pour se déplacer et qu'ils peuvent la conduire eux-mêmes. Les handicapés ayant acquis une voiture "simplement pour améliorer la qualité de leurs loisirs" n'ont pas droit au rabais ...

Les handicapés y ayant droit peuvent faire valoir le rabais auprès de chaque assureur automobiles.

Service de contact "Personnes handicapées et transports publics"

Présentée dans le no 2/92, la convention a été signée avant les vacances d'été par la FSIH et l'Association suisse des invalides et mise en vigueur avec effet rétroactif. Dirigée par Anton Scheidegger, le service de contact dispose maintenant de son propre raccordement téléphonique (no 062/32 83 01).

Moyens auxiliaires de l'AI

Juste avant la pause d'été, l'Office fédéral des assurances sociales a soumis à une commission ad hoc des propositions visant la révision de l'ordonnance concernant la remise de moyens auxiliaires par l'assurance-invalidité (OMAI) et de la liste des moyens auxiliaires. Bien que les propositions n'aient pas encore pu être discutées à fond, le projet, qui a entretemps été approuvé par la Commission fédérale de l'AVS/AI, présente quelques améliorations fort réjouissantes, qui concernent notamment

- le versement à tous les assurés d'un montant forfaitaire pour l'exploitation et l'entretien de moyens auxiliaires
- la remise de moyens acoustiques
- les transformations de véhicules à moteur
- l'aménagement du poste de travail et surtout de la demeure de l'assuré
- les moyens auxiliaires dans le domaine sanitaire
- la remise de fauteuils roulants pour monter les marches d'escalier et les rampes

Censée être approuvée par le conseil fédéral ce mois-ci, la révision de l'OMAI devrait entrer en vigueur à 1.1.1993. Les coûts supplémentaires quinze millions de francs auraient toutefois fait l'objet de certaines objections.

Lu dans le "Tagblatt" de la ville de Zurich, mercredi 2 décembre 1992:

La construction adaptée aux handicapés ne doit pas rester éternellement lettre morte!

Andreas Panzeri

"La construction adaptée aux handicapés apporte des avantages à tous" a déclaré Joe A. Manser, directeur du Centre suisse pour la construction adaptée aux handicapés, lors de la présentation de la nouvelle brochure publiée par le centre et intitulée "Wohnungsbau hindernisfrei - anpassbar" (N.d.T.: la traduction française est en cours et sera publiée au printemps). Ce fascicule attrayant et conçu comme un livre didactique sera distribué ces prochains jours à tous les architectes de Suisse. Il montre, à l'aide d'explications concrètes, comment construire intelligemment et sans gros frais supplémentaires des appartements adaptés non seulement aux handicapés mais aussi aux personnes âgées, aux familles avec enfants et à tous ceux qui reçoivent souvent la visite de personnes dépendantes d'un fauteuil roulant. Tous seraient en effet plus heureux de vivre dans des habitations où le nombre de barrières architectoniques serait limité.

Petits obstacles - gros problèmes
Trois-cent-mille handicapés, dont trente-mille dépendants d'un fauteuil roulant, vivent en Suisse. Grâce aux progrès de la médecine et de la rééducation, et à la création des services de soins extra-hospitaliers, ces handicapés peuvent retrouver leur indépendance, malgré leur accident, leur maladie ou les difficultés dues à l'âge - pour autant que leur appartement soit adapté.

Guido Zäch, médecin-chef du Centre des paraplégiques de Nottwil, pense par exemple que "les progrès de la médecine sont malheureusement encore trop souvent négligés par les architectes". C'est pourquoi il salue avec plaisir la publication de ce manuel de construction et toutes les bonnes idées qu'il propose. Guido Zäch sait par expérience que "de nombreux accidentés et

personnes âgées ne peuvent plus rentrer chez eux après leur séjour à l'hôpital, juste parce que leur appartement n'est pas accessible en fauteuil roulant". De plus, le nombre des personnes dépendantes d'un fauteuil roulant est en forte progression à cause de l'augmentation constante de l'espérance de vie.

La nouvelle brochure, qui rassemble des idées autant pour la rénovation d'anciens immeubles que pour la conception de nouveaux bâtiments, a été publiée dans une première édition à 20 000 exemplaires et sera distribuée ces prochains jours gratuitement à tous les bureaux d'architectes de Suisse, aux offices de construction communaux et à d'autres institutions du même type. C'est une fondation bancaire qui a supporté les coûts de publication, d'impression et de réalisation de ce fascicule élaboré par Joe A. Manser, Eric Bertels et Andreas Stamm, tous trois architectes. Marc Bär, président de la fondation, affirme avoir pu se rendre compte par lui-même des problèmes à cause des difficultés qu'il a eues, lors des travaux préliminaires, à pouvoir rencontrer Joe Manser, lui-même dépendant d'un fauteuil roulant, en dehors des structures spécialement adaptées.

Chacun d'entre nous peut être directement concerné
Les escaliers, les portes tournantes, les seuils trop élevés, les passages trop étroits, ainsi que les WC non accessibles en fauteuil roulant constituent de petits obstacles qui rendent toutefois la vie très difficile aux handicapés en les empêchant de se déplacer dans les lieux publics comme les cafés, ainsi que dans les bureaux et appartements traditionnels. Selon les auteurs, la suppression des escaliers inutiles, la conception de passages suffisamment larges et d'installations sanitaires adaptées

n'augmenteraient les coûts de la construction que de trois à cinq pour cent.

Certaines idées qu'ils proposent sont même gratuites - et pourtant inestimables car, comme le dit Guido Zäch, "la dépendance est ce qu'il y a de plus difficile à accepter dans un handicap". Or, chacun d'entre nous pourrait un jour se sentir directement concerné.

Les personnes qui le désirent peuvent obtenir la brochure et des renseignements complémentaires auprès du Centre suisse pour la construction adaptée aux handicapés, Neugasse 136, 8005 Zurich, tél. 01 272 54 44.

Joe A. Manser, co-auteur de la brochure et conseiller communal, présente un laboratoire exemplaire. La hauteur satisfaisante au-dessus du sol et l'absence d'armoires inférieures permettent aux personnes dépendantes d'un fauteuil roulant de travailler sans problème.

Photo: Nicole Hofer





Droit et handicap

jurisprudence et législation

Assurance-maladie : Le rétablissement de la solidarité au 1er janvier 1993, les solutions fédérale et cantonales

L'assurance-maladie est inégalitaire: les risques ne se répartissent pas de manière uniforme entre les caisses. Au contraire, chaque caisse forme un groupe de risque autonome, d'où l'intérêt d'avoir une caisse jeune avec des effectifs jeunes. Puisqu'une telle caisse a des primes basses et qu'elle attire les jeunes en bonne santé des caisses plus anciennes dont les effectifs sont en moyenne moins jeunes.

Les principales victimes de cette situation inégalitaire sont les personnes âgées et les malades. Ces assurés-là ne peuvent pas passer d'une caisse à l'autre en raison soit de leur âge soit des réserves que la nouvelle caisse introduirait pour leur mauvais état de santé.

Les caisses nouvelles se sont multipliées ces dernières années. Elles ont pour une partie d'entre elles été créées par des caisses existantes. Certaines caisses n'ont pas hésité d'ailleurs pour se sauver à se scinder en deux caisses, l'une regroupant tous les mauvais risques et l'autre tous les bons. Avec des différences de cotisations entre caisses qui vont de un à dix.

Les autorités politiques ne pouvaient pas assister à la désolidarisation croissante de l'assurance-maladie sans réagir. La Confédération a pris des mesures urgentes sous la forme de deux arrêtés adoptés par les Chambres le 13 décembre 1991, l'Arrêté fédéral A sur des mesures temporaires contre la désolidarisation dans l'assurance-maladie et l'Arrêté fédéral B sur des mesures temporaires contre le renchérissement. Quant aux cantons, ils sont quelques uns à avoir édicté des dispositions nouvelles en matière de solidarité dans l'assurance-maladie qui sont ou vont entrer en vigueur.

Le rétablissement de la solidarité au niveau fédéral

L'Arrêté fédéral A sur des mesures temporaires contre la désolidarisation a interdit dès le 14 décembre 1991 la création de nouvelles caisses-maladie. Il a prévu d'autre part que dès le 1er janvier 1993 «les caisses-maladie dont l'effectif de femmes et de personnes âgées est inférieur à la moyenne de l'ensemble des caisses, doivent verser, en faveur de celles dont l'effectif des femmes et des personnes âgées dépasse cette moyenne, une contribution destinée à compenser entièrement les différences moyennes de frais entre les groupes de risques déterminants».

Le Conseil fédéral vient de faire connaître le texte de l'ordonnance qu'il a arrêté sur proposition du Concordat des caisses-maladie, pour la compensation des risques. L'ordonnance précise que la compensation entre les caisses se ferait d'après les groupes de risques qui valent pour l'échelonnement des subsides fédéraux aux caisses-maladie et qui sont les suivants:

- groupe de risque des assurés de sexe masculin de 16 à 59 ans
- groupe de risque des assurés de sexe féminin de 16 à 59 ans
- groupe de risque des assurés de 60 à 69 ans et
- groupe de risque des assurés dès l'âge de 70 ans.

C'est dire qu'une telle compensation cible des groupes de risque de manière relativement grossière, si on la compare par exemple à celle que le canton de Vaud avait prévu d'introduire le 1er janvier 1993 et où la péréquation aurait été déterminée d'après l'année d'âge réel.

La solidarité entre riches et pauvres

Dans le système actuel de l'assurance-maladie, la solidarité fait défaut non seulement entre les caisses, mais aussi entre les assurés riches et les assurés pauvres. Celui qui gagne fr. 3'000.- par mois paie la même prime que celui qui en gagne fr. 8'000.-. Certains cantons ont prévu dans leur législation un système d'aide au paiement des primes. D'autres cantons n'ont rien prévu du tout ou une aide misérable.

L'Arrêté fédéral A sur les mesures temporaires contre la désolidarisation contient un article 4 aux termes duquel «la Confédération met chaque année à disposition des cantons un montant de cent millions de francs destiné à financer des réductions de cotisations».

La disposition est d'incitation. Le subside qui revient à chaque canton correspond au maximum, à la part des cent millions qui lui revient d'après sa population et sa capacité financière. Dans les limites de la part de cent millions qui lui revient, le canton a droit

- s'il est à forte capacité financière, à un subside qui s'élève au tiers des contributions qu'il verse pour la réduction des cotisations
- s'il est à capacité financière moyenne, à la moitié des contributions qu'il verse
- s'il est à faible capacité financière, à l'égal des contributions qu'il verse.

Les subsides fédéraux maximaux peuvent être lus dans l'annexe à «l'Ordonnance sur les subsides aux cantons pour la réduction des cotisations dans l'assurance-maladie», que le conseil fédéral vient d'édicter. Pour prendre un exemple, le canton du Jura pourrait, s'il se décidait à adopter un véritable système d'aide au paiement des primes, recevoir de la Confédération jusqu'à 1 million 490 mille francs. A condition qu'il dépense, sa capacité financière étant faible, l'égal de ce qu'il toucherait en subside fédéral.

La solidarité ces prochaines années

Le Parlement a été saisi en novembre 1991, d'un projet de révision totale de la loi sur l'assurance-maladie. Le projet en question instaure l'obligation d'assurance,

Un système de compensation aussi grossier que celui choisi par le Conseil fédéral et le Concordat ne peut qu'avoir des effets de redistribution limités. Certains cantons ont procédé à des simulations. Les résultats en seraient peu encourageants. Des différences de primes de fr. 100.- et plus par assuré de même âge subsisteraient entre caisses là où une compensation des risques selon l'âge réel ne laisserait des écarts que de fr. 10.- à 20.-.

Le rétablissement de la solidarité au niveau cantonal

Jusqu'à maintenant les cantons de Vaud et du Tessin sont les seuls à avoir adopté des dispositions en matière de rétablissement de la solidarité dans l'assurance-maladie. Le canton de Genève pourrait les suivre prochainement.

Les mesures prises par les cantons de Vaud et du Tessin ont trois aspects: elles visent non seulement à rétablir la solidarité entre les caisses mais aussi de la rétablir dans chaque caisse entre les assurés qui sont entrés dans la caisse à des âges différents. Enfin, l'obligation d'assurance qui en découle conduit à l'abolition des réserves; à l'instauration du libre passage intégral et par conséquent à l'instauration d'une solidarité supplémentaire entre malades et bien-portants.

Le droit fédéral brise le droit cantonal. En vertu de cette force dérogatoire, les cantons de Vaud et du Tessin ne peuvent pas appliquer le système de solidarité entre caisses qu'ils ont choisi et qui est, aussi bien pour le système tessinois que vaudois, beaucoup plus fin que le système fédéral.

Reste la solidarité à l'intérieur de chaque caisse. Les cantons de Vaud et du Tessin ont prévu que les assurés d'une caisse paient une cotisation unique, c'est-à-dire sans distinction de sexe et d'âge d'entrée, l'une pour l'assurance individuelle et l'autre pour l'assurance collective. La cotisation unique rétablit la solidarité non seulement entre les hommes et les femmes mais entre ceux qui sont entrés jeunes dans la caisse et ceux qui n'ont pu choisir le moment de leur entrée.

la compensation des risques entre caisses, la cotisation unique à l'intérieur de chaque caisse pour tous les assurés qu'ils soient individuels ou collectifs, et le subventionnement des primes qui dépassent un certain pourcentage du revenu... pourcentage à fixer par le canton.

Quand la nouvelle loi sur l'assurance-maladie entrera-t-elle en vigueur? Personne n'ose plus faire de pronostics. Le Conseil fédéral parle de travaux qui pourraient prendre «un certain temps».

L'Arrêté fédéral A sur des mesures temporaires contre la désolidarisation vient à échéance le 31 décembre 1994. Il sera vraisemblablement remplacé à cette date ou avant par un nouvel arrêté fédéral urgent. De la même manière que l'Arrêté fédéral B sur des mesures temporaires contre le renchérissement sera vraisemblablement remplacé dès le 1er janvier 1993 par un nouvel arrêté fédéral urgent.

D'un autre côté, il n'est pas interdit de penser que le Concordat et le Conseil fédéral auront d'ici à 1995 revu leur système de compensation des risques pour l'affiner. L'exigence du resserrement des cotisations entre groupes d'âge et assurance individuelle et collective

d'une seule et même caisse, introduite par les modifications récentes des Ordonnances II et 5 prendrait alors tout son sens. De même, il serait enfin possible de dire, dans les cantons où la cotisation unique a été introduite, que la cotisation moyenne n'est pas une abstraction mais qu'elle correspond réellement à la cotisation que tout un chacun doit payer à sa caisse-maladie. Un montant qui dans le canton de Vaud par exemple a été estimé, pour l'année 1991, à environ fr. 160.- par mois.

De sorte que si tous les cantons qui ne le font pas encore se mettaient à subsidier les primes des assurés les plus modestes, il ne resterait plus qu'à se poser la question de savoir s'il est juste que la prime à payer par les assurés de condition réputée aisée soit différenciée, c'est-à-dire s'il est juste que celui qui a un revenu de fr. 100'000.- par année paie exactement la même prime que celui qui a un revenu de fr. 40'000.-. La question d'ailleurs n'est pas nouvelle, le Parti Socialiste et l'Union Syndicale Suisse l'ont posée en 1984 déjà, à travers leur initiative populaire: «Pour une saine assurance-maladie», initiative sur laquelle le Peuple et les cantons ne se sont, faut-il le rappeler, pas encore prononcés.

Jean-Marie Agier

AI: reclassement ou nouvelle formation?

Pour ce qui est de la formation professionnelle initiale, le principe de l'AI est que la personne handicapée ne doit être ni moins bien ni mieux traitée que la personne en bonne santé. Pour cette raison, la personne handicapée n'a droit, dans le cadre de la formation professionnelle initiale, qu'à la prise en charge des frais supplémentaires de formation et, si la formation occasionne un manque à gagner, au versement d'une «petite» indemnité journalière (articles 16, al. 1 et 22, al. 1 LAI).

Pour ce qui est du reclassement professionnel en revanche, c'est-à-dire de la situation de celui qui exerce une activité lucrative mais qui pour des raisons de santé doit se recycler dans une nouvelle profession, le principe est que l'AI paie l'ensemble des frais de reclassement et qu'elle verse aussi pendant le

L'article 16, al. 2, lettre b conduit souvent à de difficiles problèmes de délimitation.

Premier cas: formation inappropriée de fromager
Monsieur A. souffre d'incontinence à l'effort ensuite d'un accident dont il a été victime dans son enfance. Après avoir terminé sa scolarité obligatoire, Monsieur A. a fait un apprentissage de fromager. L'apprentissage a été achevé avec succès mais il s'est révélé être vers sa fin, inapproprié à l'état de santé de Monsieur A. Ce dernier a demandé alors à l'AI la prise en charge d'un reclassement dans une activité administrative. L'AI a refusé la prise en charge d'un reclassement mais s'est déclarée prête à payer, dans le cadre d'une nouvelle formation, les frais supplémentaires occasionnés par le handicap et une «petite» indemnité journalière.

Deuxième cas: formation inappropriée de mécanicien

Monsieur G. a dû, à la suite d'un accident de la circulation, interrompre un apprentissage de maçon. Sans rien demander à l'AI, Monsieur G. a alors entrepris un nouvel apprentissage de mécanicien sur automobiles qu'il a achevé avec succès. Cependant, après quelques mois d'activité en tant que mécanicien diplômé, Monsieur G. a dû, sur les conseils des médecins, abandonner son travail de mécanicien. Il a demandé à l'AI la prise en charge d'un reclassement comme technicien.

Dans ce cas aussi, l'AI n'était prête qu'à payer les frais supplémentaires occasionnés par l'invalidité et une «petite» indemnité journalière.

Le point de vue des tribunaux

Les recours interjetés contre les décisions de l'AI ont été aussi bien dans le cas du fromager (jugement du Tribunal des assurances du canton de Berne du

26.06.1992) que dans celui du mécanicien (arrêt du TFA du 11.05.1992, I 90/91) admis. Les tribunaux ont considéré que les formations en question devaient être considérées comme du reclassement au sens de l'article 17 de la loi et non pas comme une formation professionnelle initiale au sens de l'article 16 al. 2 lettre b LAI. Au motif qu'il n'avait pas été possible au début des apprentissages de fromager et de mécanicien, de prévoir qu'ils se révéleraient inappropriés. Ce qu'ils s'étaient révéler être, mais seulement à la fin de l'apprentissage dans un cas et quelques mois après dans l'autre. Ce qui fait que la date de survenance de l'invalidité au sens de l'AI se trouvait bien être à un moment où l'assuré exerçait une activité lucrative d'une importance certaine (le fromager recevait un salaire d'apprenti de plus de fr. 1'400.- par mois et le mécanicien un salaire de plus de fr. 3'000.-). Dès lors que l'AI faisait erreur en soutenant que les assurés avaient, postérieurement à la survenance de l'invalidité, entrepris une formation professionnelle inadéquate.

Conclusion

Les jugements du Tribunal fédéral des Assurances et du Tribunal du canton de Berne ne peuvent que donner satisfaction, puisqu'il sera possible à l'avenir de ne parler de nouvelle formation au sens de l'article 16, al. 2 lettre b LAI que dans les très rares cas où une personne pouvait prévoir dès le début que la formation entreprise par elle allait se révéler manifestement inappropriée à son état de santé.

Tous les problèmes de délimitation entre formation professionnelle initiale et reclassement ne disparaîtront pas pour autant. Ce qui devrait inciter tous les jeunes qui ont de sérieux problèmes de santé à contacter, avant de choisir un métier, les spécialistes de l'Office régional AI de réadaptation.

Georges Pestalozzi-Seger

Service juridique pour handicapés
Place Grand Saint-Jean 1
1003 Lausanne
Tél. 021/73 33 52

Consultations juridiques gratuites en matière de droit des handicapés

«Droit et handicap» est édité par le service juridique de la Fédération suisse pour l'intégration des handicapés FSIH

Deutschsprachige Ausgabe:
«Behinderung und Recht»

'Chers membres'

Sous ce titre nous vous informons sur:

les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à:

- Mme Ruth Henzi, Frienisberg
- M. Thomas Hausheer, Hinwil
- Mme Rosemarie Keller, Rapperswil
- M. Max Lippuner, Adliswil
- Mme Sibylle Ackermann, Zurich
- M. Hansjörg Stadelmann, Lausanne
- M. Thomas Negri, Chur
- le Dr H. von Greyerz, Kestenholz
- la famille Halili, Berne
- la famille H. Borer, Oensingen
- Mme M. Infanger, Seedorf

les sorties

Avec nos remerciements, nous prenons congé de nos membres et donateurs de longue date

- Prof. Dr W. Hitzig, Zurich
- Dr W. Belart, Zurich

les 'membres perdus'

Nous cherchons l'adresse actuelle de

- M. Walter Wyssen, 3901 Birgisch-Mund

Merci pour toutes les indications que vous nous donnerez!

les décès

Par bonheur, cette rubrique reste vide.

En effet, aucun cas de décès ne nous a été communiqué à l'expiration du délai de rédaction.

Etat du 15.09.92 au 21.12.92

La page des membres

Sous ce titre les membres peuvent

- *donner des informations,*
- *demander des infromations,*
- *offrir quelque chose,*
- *etc.*

A vendre pour Fr. 50.--

Sanyo TAS310B - répondeur (nouveau prix Fr. 190.-- / 1 an)

A donner

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

Veillez vous annoncer chez ASH, Seestr. 45, 8027 Zurich.

A vendre:

*1 paire de skis de fond enfants (87), Fischer Crown, 150cm avec fixations, bâtons de ski (100cm) et souliers (31)
Fr. 50.--*

*1 paire de skis de fond enfants (90), Fischer Crown, 160cm avec fixations, bâtons de ski (110cm) et souliers (36)
Fr. 80.--*

A donner

*1 paire de skis de fond dames (87), Alpin, 160cm avec fixations Tyrolia 470, bâtons de ski (100cm)
et souliers Alpinlady (38)*

Veillez vous annoncer chez J.C. Besson, Zurich, tél.: 01 431 78 19 (19.00 à 20.00)

Délais de rédaction:

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

Tirage

ASH Séminaire d'Automne - Voyages

Procès-verbal du séminaire

Exposés:

- *Dr E. Meili: La préparation d'un voyage sur le plan médical*
- *W. Lutz: Voyager en tant qu'adulte - témoignage*
- *U. Fries: Voyager avec un enfant - témoignage*
- *Marco Meier: Voyager en tant qu'enfant - témoignage*

Entretien médical avec le Dr Meili

Compte rendu des discussions

Information sur les assurances-voyages

(a posteriori, selon désir / voir annexe)

Association suisse des hémophiles, Seestr. 45, 8027 Zurich

Procès-verbal du séminaire d'automne du 29.11.92 à la Paulus-Akademie, Zurich-Witikon

70 personnes sont présentes.

La journée débute à 09 h 15, avec l'accueil, le café et les croissants.

M. Hans-Heinrich Meier, président, ouvre la séance à 10 h 15. Mme Myrta Angst donne aux participants des informations détaillées sur le déroulement de la journée.

1. Dr Esther Meili - La préparation d'un voyage sur le plan médical
Cf. annexe 1
Le secrétariat dispose de la liste des adresses des centres d'hémophilie dans le monde établie par Armour Pharma, Gruberstr. 46a, D-8011 Poing et par l'Association mondiale de l'hémophilie. Les personnes qui le souhaitent peuvent demander la liste des centres du pays qu'elles désirent visiter.
2. M. Willi Lutz - Voyager en tant qu'adulte
Cf. annexe 2
3. Discussion: trois groupes sont formés, sous la direction de H.-H. Meier, H. Vetterli et U. Fries.
Cf. annexe "compte rendu des discussions"
4. Repas de midi, de 12 h 00 à 13 h 30 environ
5. Mme U. Fries - Voyager avec un enfant hémophile
Cf. annexe 3
Mme U. Fries propose de faire profiter tous nos membres des expériences de ceux qui voyagent. A cet effet, elle distribue un questionnaire qui, une fois rempli, sera remis au secrétariat puis envoyé aux membres qui en feront la demande.
6. Marco Meier - Voyager en tant qu'enfant
Cf. annexe 4
7. Discussion
Les participants ont échangé leur point de vue en matière d'assurance-voyage. Il semble que les expériences et les avis soient très divergents.
Le Dr Meili conseille à chacun:
1) de devenir membre donateur de la GASS (cf. annexe volante) et
2) de conclure de toutes façons une assurance-voyage.
Mme Myrta Angst s'informerait, à titre indicatif, auprès des grandes sociétés d'assurances sur les possibilités offertes aux hémophiles (cf. annexe "Assurances").

Trois groupes de discussion sont formés, sous la direction de H.-H. Meier, H. Vetterli, U. Fries.
Cf. annexe "compte rendu des discussions"
8. Entretien médical avec le Dr Meili
Cf. annexe 5
9. Mme Angst donne aux participants quelques informations rapides:
 - la plaque est à nouveau disponible auprès du secrétariat (cf. bulletin de commande en annexe);
 - le week-end de ski de fond a dû être annulé à cause de la course d'Obergoms; Mme Angst propose un autre lieu et une autre date.
La nouvelle date ne convenant pas, Mme Angst tentera d'organiser un week-end à la date habituelle (cf. informations publiées dans le bulletin et bulletin d'inscription).
 - rencontre des familles avec le Dr Kobelt en janvier: Mme Angst prie les participants de ne pas oublier de s'inscrire.

M. H.-H. Meier remercie les orateurs.

La journée se termine par un goûter.

Les exposés du séminaire seront publiés dans le bulletin. En outre, il est prévu de créer une documentation de voyage.

Le séminaire s'est déroulé dans une ambiance très détendue. L'horaire a été respecté. La possibilité de prendre part aux discussions a été largement utilisée par tous les participants. Enfin, nous avons constaté avec bonheur la présence de nombreux membres jeunes, avec ou sans enfants. Ceux-ci ont été confiés à Mme Dürst qui leur a proposé diverses activités, par exemple la visite du zoo, sous sa conduite et celle de M. Hostettler. Nous les remercions vivement!

Heureusement, la pluie qui n'a cessé de tomber n'a pas troublé la bonne humeur.

Les dernières personnes nous ont quittés vers 17 h 15.

La rédactrice du procès-verbal:

Myrta Angst / 29.11.92

ASH - Séminaire d'automne du 29.11.92 à la Paulus Akademie**Annexe 1**

Dr Esther Meili, présidente de la Commission médicale de l'ASH

La préparation d'un voyage sur le plan médical

C'est seulement au début des années septante, avec l'apparition de meilleures préparations coagulantes qui augmentaient l'efficacité des traitements substitutifs, que les hémophiles ont pu commencer à voyager. Ce nouvel acquis représente sans aucun doute une amélioration de la qualité de vie des hémophiles, sans compter les avantages incontestés de ces préparations, qui permettent de prévenir les hémorragies dangereuses et rapidement invalidantes, et de diminuer le risque opératoire.

Toutefois, comme bien d'autres domaines de la vie des hémophiles, les voyages doivent être soigneusement préparés. Il ne faut jamais laisser au hasard les traitements qui peuvent se révéler nécessaires sur place ou en cours de route. Il convient plus particulièrement:

- A) d'obtenir et de conserver certains documents écrits;**
- B) de rassembler et d'emballer correctement les médicaments, surtout les préparations coagulantes;**
- C) de tenir compte des caractéristiques de l'hémophilie en établissant le programme des vaccinations;**
- D) d'anticiper le cas où une consultation médicale se révélerait nécessaire à l'étranger et de s'y préparer.**

Les listes présentées ci-dessous vous aideront à préparer votre voyage.

A. Documents à conserver sur soi pendant le voyage

1. La carte, éventuellement la plaque d'hémophile.
2. Un rapport médical contenant les indications suivantes:
 - renseignements exacts sur la nature du déficit (hémophilie A, B, autre facteur déficient, taux d'activité résiduelle, existence d'anticorps, date du dernier test);
 - particularités (opération récente, autres problèmes de santé, par exemple hypertension artérielle);
 - traitement actuel, type de préparation substitutive, substitution à long terme, autres médicaments;
 - adresse d'une personne de référence en cas de problème particulier (qui, où et quand?).
3. Certificat de douane (cf. proposition annexée).
4. Information rapide sur l'hémophilie (cf. proposition annexée).
5. Liste des médicaments interdits et autorisés (si possible sous leur dénomination internationale); cette liste est en cours de préparation.
6. Liste des centres de traitement à l'étranger / liste des associations des hémophiles à l'étranger (cf. guide de voyage Armour et passeport de l'Association mondiale de l'hémophilie).
(Prendre éventuellement contact avec une personne de référence sur place avant le départ, surtout s'il n'existe pas de centre d'hémophilie à proximité du lieu de résidence ou si l'on ne se pique pas encore seul.)
7. Certificat de la GASS indiquant le numéro de téléphone et l'indicatif de la Suisse.
8. Certificat d'assurance.

B. Médicaments

1. Les préparations coagulantes doivent être conservées dans un bagage à main. Il convient de les emballer de façon à pouvoir les prendre avec soi dans l'avion.
Veiller à éliminer soigneusement le matériel après utilisation! Conserver les préparations coagulantes près de soi, ne pas les déposer à l'hôtel.
A l'étranger, il convient de pratiquer une substitution suffisamment large, éventuellement une substitution permanente (en parler avec le médecin traitant avant le départ).
Il faut substituer dans tous les cas, même lorsque l'affection contractée n'a apparemment rien à voir avec l'hémophilie (par exemple en cas de diarrhée).
2. Ne pas oublier les analgésiques, le Cyklokapron, le matériel de pansement, y compris les Spongostan / Kollagenvlies / Tabotamp et autres.
3. Préparer une petite pharmacie de voyage contenant les médicaments habituels (désinfectant, médicaments contre les diarrhées, les céphalées, les refroidissements, les allergies, sans oublier une protection contre les moustiques).

C. Vaccinations

Se faire conseiller dans un centre de vaccination puis en parler avec le médecin du centre d'hémophilie.

- Mettre à jour son carnet de vaccination (tétanos, poliomyélite, hépatite B, etc.).
- Pratiquer les vaccinations utiles dans les pays que l'on désire visiter: hépatite A, fièvre typhoïde, etc.
- S'assurer une prévention antimalarique.

Pratiquer seulement l'injection sous-cutanée, jamais l'injection intramusculaire!

Remarque concernant les hémophiles infectés par le VIH: il convient dans tous les cas de discuter le but du voyage et les vaccinations avec le médecin traitant. En effet, certaines vaccinations ainsi que les régions fortement endémiques sont malheureusement trop dangereuses pour les hémophiles infectés par le VIH.

D. Si quelque chose se passe:

1. substituer;
2. s'annoncer par téléphone au centre d'hémophilie ou à l'hôpital;
3. remettre à la personne qui vous reçoit le rapport médical et les informations sur l'hémophilie:
s'assurer que cette personne lise les documents;
s'assurer que vous pouvez absorber les médicaments que vous recevez;
4. en cas de doute ou si vous prévoyez une substitution permanente, demandez le rapatriement (en Suisse, la GASS doit prendre contact avec le médecin).

Proposition de certificat de douane

(extraite du guide de voyage Armour)

A l'attention des autorités douanières au passage de la frontière

Madame, Monsieur,

Les personnes qui souffrent d'hémophilie ne peuvent juguler les hémorragies que par la transfusion d'un concentré plasmatique. (nom du patient) est hémophile et se rend à..... Il ne peut pas voyager sans une réserve de concentré plasmatique. Il transporte une réserve suffisante pour lui permettre de prévenir les hémorragies dans des circonstances normales et en cas d'urgence. Le douanier qui retient involontairement des flacons de concentré plasmatique peut mettre en danger la vie de (nom du patient). Sa situation serait alors comparable à celle d'un diabétique auquel on aurait retiré l'insuline.

En vous remerciant de votre coopération, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations les meilleures.

(nom du médecin)

Proposition pour une information rapide sur l'hémophilie

(extraite du guide de voyage Armour)

Modifiez les données si vous souffrez d'hémophilie B ou d'un autre trouble de la coagulation.

Cochez ce qui correspond à votre cas particulier.

1. Trouble de la coagulation

La personne qui souffre d'une hémophilie A possède un facteur de coagulation VIII déficient. Ce facteur est aussi appelé facteur anti-hémophilique.

La déficience n'est pas la même chez tous les hémophiles. C'est la quantité résiduelle du facteur VIII qui permet de déterminer le degré de gravité de la maladie.

Hémophilie grave

Le taux d'activité du facteur VIII est inférieur à 1%.

Les hémorragies spontanées (dans les articulations, les parties molles et les organes internes) ainsi que les hémorragies survenant même à l'occasion de blessures légères sont fréquentes et peuvent apparaître sur tout le corps.

Hémophilie modérée

Le taux d'activité du facteur VIII se situe entre 1% et 5%.

Les hémorragies articulaires sont plus rares. Par contre, celles des parties molles sont plus fréquentes lors de blessure légère.

Hémophilie légère

Le taux d'activité du facteur VIII se situe entre 5% et 15%.

Les hémorragies se produisent généralement en cas de blessure importante, d'intervention chirurgicale ou d'extraction dentaire seulement.

Subhémophilie

Le taux d'activité du facteur VIII se situe entre 15% et 50%.

Les hémorragies surviennent généralement lors de blessure grave ou d'intervention chirurgicale seulement.

2. Signes hémorragiques

Les hémorragies sous-cutanées sont généralement faciles à reconnaître, grâce à l'hématome qu'elles provoquent. Quant aux hémorragies plus profondes, elles provoquent des douleurs, une enflure et un réchauffement des parties atteintes. C'est pourquoi toute douleur exprimée par un hémophile devrait faire penser d'abord à une hémorragie.

Remarque importante!

Les douleurs ne doivent jamais être traitées à l'aide d'analgésiques contenant de l'acide acétylsalicylique ni à l'aide d'antirhumatismeaux non stéroïdiens.

En revanche, on peut administrer les médicaments suivants: Paracétamol, Tilidin, Pentazocine

En principe, les hémorragies peuvent survenir à tous les endroits du corps, les organes les plus souvent atteints étant les articulations et les muscles.

3. Traitement

L'hémophilie A peut être soignée par l'injection d'un concentré de facteur VIII. Selon la demi-vie du produit utilisé, le facteur VIII est dégradé de moitié en 8 à 12 heures environ. C'est pourquoi, en cas d'hémorragie grave, il peut se révéler nécessaire d'administrer plusieurs doses de facteur VIII (jusqu'à trois par jour).

Les hémorragies profondes des parties molles ou des articulations doivent être traitées aussi rapidement que possible, afin d'éviter la formation de gros épanchements. Plus vite l'hémorragie est jugulée, plus l'épanchement se résorbe rapidement, ce qui permet de récupérer la fonction initiale. En cas d'hémorragie articulaire, il est nécessaire de pratiquer une substitution répétitive de 20 à 40 U.I./kg de poids corporel. Le traitement est répété selon les douleurs, l'enflure et la limitation fonctionnelle, jusqu'à ce que l'articulation retrouve sa fonction et sa forme initiales.

Les hémorragies musculaires doivent être traitées par l'administration quotidienne d'au moins 20 à 40 U.I./kg de poids corporel, en plaçant le membre en position de repos. Les hémorragies de la muqueuse de la bouche et du nez sont souvent jugulées à l'aide d'une perfusion unique de 20 à 30 U.I. de facteur VIII/kg de poids corporel. Quant aux hémorragies de la base de la langue, du plancher de la bouche, de la nuque, du cerveau et les hémorragies intrapéritonéales, elles doivent être considérées comme un danger mortel et traitées immédiatement par au moins 40 à 60 U.I. de facteur VIII/kg de poids corporel. Il convient également d'injecter une dose d'entretien toutes les 8 à 12 heures, sous la forme de 20 à 30 U.I./kg de poids corporel.

ASH - Séminaire d'automne du 29.11.92 à la Paulus Akademie**Annexe 2**

Willi Lutz, membre du comité

Voyager en tant qu'adulte - témoignage**Jadis**

(cf. dernière page du bulletin)

Il y a encore dix ans, la personne hémophile qui voulait voyager devait se préparer à une véritable expédition. Il s'agissait en effet de transporter et conserver au frais des emballages énormes. La devise était donc de remplacer la caravane par un wagon frigorifique!

Aujourd'hui

(cf. dernière page du bulletin)

Les choses ont bien changé aujourd'hui, l'essentiel étant toujours de savoir s'organiser. C'est cet aspect du voyage que j'aimerais aborder aujourd'hui.

Je pratique l'autosubstitution, c'est-à-dire que je n'ai pas besoin d'aide pour me piquer. Les idées, les pensées, les réflexions et les expériences que je vais relater ici sont donc basées sur ce principe.

PLANIFICATION DU VOYAGE**1. Adresses**

- o Rechercher les adresses des centres d'hémophilie de la région que l'on désire visiter.
- o Rechercher les adresses des filiales locales de la société qui fabrique les médicaments dont on a besoin.
- o Remettre à une personne de référence une adresse de contact sur place et la durée du séjour, au cas où il faudrait se faire envoyer des médicaments.

2. Médicaments**a) Evaluer le besoin, qui dépend:**

- de la prophylaxie;
- du type d'activités exercées pendant le voyage;
- du pays et de sa région;
- de l'état de santé actuel;
- de l'état général.

Les médicaments doivent être commandés et préparés suffisamment tôt, afin de prévoir la place nécessaire dans les bagages.

b) Température/conservation

Les prescriptions des emballages indiquent généralement une conservation entre +2 et +8 degrés C. Personnellement, sous un climat normal, je ne réfrigère pas mes médicaments. J'ai toutefois demandé des renseignements détaillés à quelques fabricants.

Voici leurs réponses:

1) Laboratoire central:

Stabilité du Premofil M SRK inactivé et du facteur IX-Komplex SRK inactivé

Monsieur,

Suite à votre demande, j'ai contacté notre service de contrôle de qualité et suis à même de vous donner les renseignements suivants.

Premofil M

Tous les emballages (250, 500, 1000 U.I.) restent stables pendant deux ans à 4°C, 26°C et 37°C. Vous trouverez en annexe tous la documentation relative à l'emballage de 500 U.I.. Si vous le désirez, je vous ferai parvenir également la documentation relative aux emballages de 250 et 1000 U.I. qui est tout à fait comparable. Nos observations ont montré que pour la période indiquée le produit est stable à 4°C et 26°C. A 37°C, le taux d'activité chute en 12 à 24 mois.

Facteur IX Komplex

Ce produit (emballages de 250 et 500 U.I.) reste stable pendant plus de trois ans à 4°C et 26°C. Comme vous pouvez le lire dans la documentation ci-jointe, l'activité du facteur IX dans les emballages de 250 U.I. est constante pendant toute cette période. Par contre, il est possible qu'elle diminue dans les emballages de 500 IU. La méthode de détermination étant pratiquée avec une large marge d'erreur, le résultat est contestable.

Dans votre lettre, vous avez également abordé les propriétés organoleptiques des produits. Je ne suis pas certain qu'elles jouent un rôle dans les médicaments administrés par voie intraveineuse. Mme E. Imboden, qui s'occupe de la préparation de ces produits dans notre service de contrôle de qualité, vous donnera tous les renseignements utiles à ce sujet.

Recevez, Monsieur, mes salutations les meilleures.

Laboratoire central
Service de transfusion CRS
Prof. A. Morell
Médecine

2) Immuno SA, Zurich:

Conservation des préparations coagulantes

Produit	Conservation	Durée
Kryobulin S-TIM 3	+2°C à +8°C	2 ans
Bebulin S-TIM 4	+2°C à +8°C	2 ans
Immunine	+2°C à +8°C	2 ans
Feiba S-TIM 4	+2°C à +8°C	2 ans

Remarque:

Kryobulin S-TIM 3, Bebulin S-TIM 4 et Feiba S-TIM 4 peuvent être conservés, pendant toute la durée de conservation, six mois à la température ambiante (maximum 25°C).

Octobre 1992

3) Hoechst-Pharma AG, Zurich:

Haemate HS: stabilité à la température ambiante

Monsieur,

Nous nous référons à votre entretien téléphonique avec Mme Jeckelmann pour vous donner les renseignements suivants.

Une étude de contrôle sur la stabilité de Haemate HS à la température ambiante a été réalisée sur deux emballages de 250 U.I., 500 U.I. et 1000 U.I.. Après six mois de conservation à +30°C, aucune modification des propriétés organoleptiques ou de l'activité du produit n'a pu être démontrée.

La documentation relative à cette étude a été remise à l'OICM pour expertise.

Recevez, Monsieur, nos salutations les meilleures.

Hoechst-Pharma AG Zurich

Dr C. Steinbach-Lebbin

Dr. D. Scossa-Romano

Remarque: Les médicaments non réfrigérés se conservent moins longtemps!

c) Accès/disponibilité

Les personnes qui désirent malgré tout conserver leurs médicaments au frais, par exemple dans le réfrigérateur de l'hôtel, doivent s'assurer que le local soit accessible en tout temps, jour et nuit. En effet, à quoi servent des médicaments qui ne sont pas disponibles en cas de besoin? Le risque est trop grand pour être pris.

1) Pendant un voyage en avion, les médicaments doivent être conservés dans le bagage à main. Que faire, en effet, lorsque les bagages sont perdus? Les vêtements sont plus faciles à remplacer que des milliers d'unités de facteur VIII ou autre.

2) Depuis que ma voiture a été cambriolée lors d'un voyage, j'emporte toujours mes médicaments avec moi, même la nuit, dans la chambre de l'hôtel. Je ne laisse jamais mes médicaments à quelqu'un d'autre, seulement à contrecœur et quelle que soit la situation. Si je dois malgré tout me séparer de mes médicaments, je les répartis dans plusieurs endroits.

3. Certificat médical

Le certificat médical est utile s'il est rédigé dans la langue du pays ou au moins en anglais; l'anglais est en effet la langue "internationale" utilisée par les médecins. Le certificat médical devrait indiquer:

- la maladie dont la personne est atteinte;
- les médicaments ou les soins dont elle a besoin;
- que la personne pratique l'automédication et qu'elle dispose de médicaments personnels.

Le certificat médical peut se révéler utile:

- à l'hôpital ou chez le médecin;
- à la douane (il inspire confiance).

Par ailleurs, le fait d'avoir conservé mes médicaments dans leur emballage original (le carton de la CRS) s'est déjà révélé très utile lors du passage de la douane.

4. Comprimés analgésiques

J'emporte de préférence des analgésiques que je connais afin de prévenir toute erreur avec des médicaments fabriqués à l'étranger.

5. Cannes/béquilles

Personnellement, je n'ai pas besoin de cannes pendant mes voyages. Cependant, je me suis laissé dire qu'il peut être utile d'emporter des embouts de caoutchouc de rechange. En effet, les embouts de qualité ne sont pas disponibles partout.

Bilan: cf. page de couverture

Mon bagage ayant beaucoup diminué, ma mobilité s'est accrue. Je voyage de préférence avec un sac à dos. J'en possède toute une série, dans des tailles différentes. Toutefois, je me méfie de l'autostop depuis qu'une de mes connaissances a fait une très mauvaise expérience!

ASH - Séminaire d'automne du 29.11.92 à la Paulus Akademie

Annexe 3

U. Fries, vice-présidente de l'ASH

Voyager avec un enfant hémophile - témoignage

Peut-être attendez-vous de moi que je vous dise que nous avons voyagé dans le monde entier avec notre petit garçon hémophile, que je vous raconte nos aventures dans la forêt tropicale, dans l'Antarctique ou dans le Sahara... et que je vous dise que nous n'avons jamais eu de problèmes. Et bien, vous vous trompez! Non seulement nous sommes toujours restés dans des régions dites civilisées, mais nous pensons également que nous ne pouvons pas voyager partout avec un enfant hémophile.

Permettez-moi tout d'abord de décrire, pour les plus âgés d'entre vous, la situation telle que nous la vivons aujourd'hui avec un enfant hémophile. Certes, en principe les bébés n'ont pas beaucoup d'hémorragies, mais les parents, qui sont encore relativement craintifs et peu rassurés, sont souvent amenés à consulter un médecin. En outre, une injection pratiquée sur un enfant de un à trois ans est très différente d'une injection pratiquée sur un adulte. Les veines sont difficiles à trouver, le bébé ne pense pas toujours à se tenir tranquille. Chez Wolfgang, il fallait généralement deux à quatre tentatives avant de trouver la veine. Même les pédiatres n'aiment pas piquer les petits enfants; les parents ne l'exigent d'ailleurs pas, surtout lorsqu'il s'agit d'un médecin qui ne connaît pas l'enfant. En d'autres mots, je dirais a) que nous sommes constamment dépendants des centres d'hémophilie, b) que le fait de devoir se rendre dans un centre, aussi bon soit-il, est un véritable cauchemar pour tout le monde.

Je vais tout d'abord vous faire part de quelques réflexions générales et particulières, relatives à la préparation du voyage. Je vous parlerai ensuite de nos expériences proprement dites, sans entrer en détail dans les voyages, mais en abordant certains points et problèmes particuliers.

PREMIÈRE PARTIE: AVANT LE DÉPART

A Généralités et antécédents

Avant la naissance de notre fils, nous avons beaucoup voyagé, mon mari et moi, surtout pour des congrès mais aussi pendant les vacances. Nous avons également une sorte de "résidence secondaire" à Vienne, où nous nous rendions au moins quatre fois par an. Lorsque Wolfgang est né, la question était donc ouverte: peut-on vraiment voyager avec un enfant? Si oui, comment? Lorsque nous avons appris dans des circonstances plutôt dramatiques que notre fils souffrait d'une hémophilie A, inférieure à 1%, nous avons tout d'abord pensé que nous ne serions plus jamais heureux et que nous devrions renoncer à tous nos projets. Puis vint le moment du défi: nous n'avons pas voulu céder à

la maladie. Cette période constitue en quelque sorte le point de départ des réflexions dont je vais vous faire part.

Nous avons voulu, comme nous le disions à l'époque, élever notre enfant, d'une part en lui évitant au maximum les séquelles physiques, d'autre part en accordant le moins de place possible à l'hémophilie, c'est-à-dire en vivant autant que possible comme nous l'aurions fait avec un enfant sain.

J'aimerais aborder plus en détail le second point. Lorsqu'un enfant ne peut jamais faire ce que font les autres enfants, par exemple parce qu'il ne peut pas se mouvoir librement, parce que ses parents doivent toujours renoncer à quelque chose (par exemple aux voyages) à cause de lui, il souffre également, à notre avis, de problèmes psychologiques - même lorsque les reproches ne sont pas ouvertement formulés. L'enfant se révoltera certainement au moment de la puberté, ce qui provoquera probablement des accidents. Son caractère subira toute sa vie les conséquences de cette expérience: renoncer toujours et toujours, être coupable parce que les autres doivent aussi renoncer. Nous souhaitons pouvoir éviter autant que possible à notre enfant les conséquences physiques et psychologiques de l'hémophilie.

Ces deux objectifs - qui sont parfois en contradiction - nous ont toujours guidés, tant à la maison qu'en voyage.

Vivre comme nous l'aurions fait avec un enfant sain, cela signifie aussi voyager. Vivre avec un enfant hémophile auquel on veut éviter le maximum de séquelles, cela signifie séjourner autant que possible à proximité d'un centre d'hémophilie ou d'un médecin spécialisé.

B Les voyages: oui, avec réserve

A l'époque, nous avons décidé de ne voyager que dans les pays dont la prise en charge médicale est reconnue et dans ceux où nous sommes certains de nous faire comprendre sans problème. Nous avons donc éliminé volontairement les anciens pays de l'est (nous avons souvent séjourné en Pologne) et les îles grecques, y compris la Crète et Chypre (où nous passerions pourtant volontiers des vacances). Après notre voyage aux Etats-Unis, nous aurions bien "fait le tour" par Hong-Kong et la Chine. Hong-Kong étant une colonie britannique, j'y serais allée sans crainte avec Wolfgang, mais en aucun cas en Chine. S'il s'agit d'une longue période et qu'il faut absolument le faire, je pense qu'il est tout à fait possible de s'organiser dans de nombreux endroits avec un petit enfant hémophile.

Comme ce n'était pas le cas pour nous, nous n'en avons pas vu la nécessité et nous n'avons pas voulu non plus prendre de risque.

Voici donc les pays qui, à notre avis, peuvent être parcourus avec un enfant hémophile: les pays d'Europe occidentale, l'Amérique du Nord, l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Je me ferais également à l'Afrique du Sud car j'y ai longtemps vécu et je sais que la prise en charge médicale y est bonne. Quant au Japon, il possède vraisemblablement un bon système de santé, mais nous ne pourrions jamais nous y faire comprendre.

Nous avons ainsi voyagé en Autriche, où nous nous rendons environ quatre fois par an, en Norvège, en Allemagne plusieurs fois, en Finlande et aux Etats-Unis. Je dois cependant avouer que depuis deux ans nous ne voyageons pas beaucoup, car Wolfgang a l'âge où les voyages ne sont pas très indiqués. Il préfère en effet rester à la maison et pour moi, sa mère, ce n'est pas toujours drôle de me déplacer dans le monde entier: si je dois de toute façon me retrouver sur une place de jeux, que ce soit à Helsinki, Los Angeles ou Zurich, je préfère rester à Zurich car cela me coûte moins cher. Nous préférons donc laisser mon mari partir tout seul à ses congrès et nous repoussons les voyages d'études à plus tard.

Nous sommes imposés des limites même à l'intérieur des pays que nous avons visités. En Californie, par exemple, nous avons renoncé à visiter l'immense parc national car nous avions l'impression d'être trop isolés si quelque chose arrivait à Wolfgang. Nous avons donc séjourné essentiellement dans des endroits d'où nous pouvions atteindre un centre d'hémophilie en une heure environ. Je parlerai encore des exceptions. En pratique, cela signifie que l'on doit rester près des villes si l'on veut voyager avec un enfant hémophile.

C Que faire lorsqu'il n'y a pas de centre d'hémophilie?

Comme je viens de le dire, nous sommes efforcés autant que possible de rester à proximité des centres d'hémophilie. Toutefois, cela n'a pas toujours été possible, par exemple dans les vols intercontinentaux et en Amérique, lorsque nous voyagions à l'intérieur du pays (nous n'avons pas voulu renoncer au trajet de Los Angeles à San Francisco).

Aujourd'hui, cette situation me gênerait moins car Wolfgang a de très bonnes veines, de sorte que n'importe quel médecin peut pratiquer une injection en cas d'urgence. Mais lorsque nous sommes partis en Amérique, ses veines étaient

encore difficiles. Nous nous sommes donc demandé si nous devions pratiquer une substitution prophylactique. Nous y avons renoncé pour deux raisons: d'abord parce que Wolfgang allait très bien (il n'avait besoin que d'une injection par mois environ), ensuite parce que chaque injection représentait à l'époque un véritable supplice pour tout le monde, pour l'enfant bien sûr, mais aussi pour nous, les parents, et pour le médecin. Nous avons donc pris un risque. Comme il ne s'est rien passé, ce risque nous a paru acceptable. Mais on peut bien sûr discuter.

D Les préparatifs

Je serai brève, puisque Mme Meili a déjà abordé ce sujet. J'aimerais souligner cependant qu'il est essentiel de se préparer sérieusement et de ne jamais rien laisser au hasard. Même lorsque nous allions à Vienne en train, nous nous sommes toujours demandé à l'avance: que ferons-nous si quelque chose arrive à Wolfi? Malheureusement, nous n'avons jamais emporté de certificat médical; une lettre du médecin aurait pu certainement nous être utile.

Il me semble intéressant de vous relater trois expériences vécues.

1. Aux Etats-Unis, nous n'avions pas emporté une quantité suffisante de facteur. En effet, comme nous n'en avions presque pas eu besoin pendant les mois qui avaient précédé le départ (environ 250 à 500 unités par mois), le centre nous a remis 6 x 250 unités d'Haemate pour six semaines. Excusez-moi de le dire aussi franchement, je pense que ça n'était pas très sérieux et que nous aurions dû exiger une réserve plus importante.

Et voilà comme les choses arrivent. En dix jours, tout au début de notre voyage, nous avons dû injecter à Wolfgang quatre doses de facteur, dont deux fois 500 unités. Notre réserve était épuisée. Par bonheur, la seconde phase de notre préparation a fonctionné. Mme Meili nous avait donné l'adresse d'un très bon centre d'hémophilie à Los Angeles (Mme Caspar). Là, nous avons pu acheter 1000 unités du produit Behring, qui était en stock. Nous avons également reçu une liste de plusieurs autres produits fiables et disponibles aux Etats-Unis. Bien sûr, dès que nous fûmes en possession d'une nouvelle réserve, aucun autre accident ne s'est produit pendant les quatre semaines restantes. Nous sommes donc rentrés en Suisse avec notre "Humate P" américain, comme il s'appelle là-bas.

Cette expérience nous a appris une chose (à part bien sûr le fait qu'il faut toujours disposer d'une réserve suffisante de facteur): il est très utile de voyager avec une carte de crédit. En effet, aux Etats-Unis, il faut payer en liquide ou avec une carte de crédit; or, chacun sait que le facteur n'est pas vraiment bon marché.

2. Il est toujours utile, dans un pays étranger, de s'adresser au centre d'hémophilie principal, pour demander des informations sur la prise en charge des hémophiles dans le reste du pays. Aux Etats-Unis, c'est un hasard très heureux qui a fait que nous avons dû nous rendre au centre

un jour ouvrable et pendant les heures de travail (généralement cela se passe le vendredi à cinq heures et demi ou au milieu de la nuit), et justement à Los Angeles où nous avons fait la connaissance de Mme Caspar, la directrice de l'un des centres les plus importants des Etats-Unis. Celle-ci nous a fourni des renseignements très précieux pour les étapes suivantes de notre voyage.

3. Lorsque l'on séjourne longtemps ou souvent au même endroit, il faudrait s'annoncer au centre d'hémophilie avant d'en avoir besoin. A Vienne, cela s'est passé presque tout naturellement. Nous nous étions déjà renseignés sur les centres d'hémophilie à Zurich; nous avions découvert alors que l'Hôpital pédiatrique Ste-Anna, où l'un de nos bons amis avait longtemps travaillé comme médecin, possédait un centre d'hémophilie. Or, à Vienne, les relations jouent un rôle extrêmement important. Le jour où Wolfi a eu de la fièvre, nous avons donc profité de l'occasion pour nous rendre au centre au lieu d'aller chez un médecin. Nous avons présenté l'enfant comme hémophile, bien que ce jour-là il ne présentait aucune hémorragie. Nous avons ainsi fait la connaissance des spécialistes de l'hémophilie. Je m'en suis félicitée peu de temps après, lorsque le médecin de garde a refusé de pratiquer une substitution pendant la nuit. J'ai pu lui dire que le Dr Wank s'était déjà occupé de Wolfi et je l'ai prié de prendre contact avec son confrère.

SECONDE PARTIE: LE VOYAGE

Nous étions donc prêts. Comment se sont déroulés nos voyages? J'anticiperai en disant qu'en principe tout s'est bien passé. Nous n'avons connu aucune catastrophe, mais notre capacité d'adaptation s'est trouvée parfois saturée. Je voudrais aborder ici l'aspect médical du voyage, puis le voyage lui-même. Lorsque l'enfant arrive dans un centre d'hémophilie, il est clair qu'il doit tout d'abord recevoir aussi vite que possible le bon traitement; tout le reste est secondaire. C'est pourquoi je souhaite aborder ce thème en tout premier lieu. Je désire également vous faire part de quelques expériences négatives et positives que nous avons vécues dans les centres d'hémophilie. Enfin, je vous parlerai de l'aspect financier des voyages avec un enfant hémophile.

Pour commencer, je devrais peut-être vous dire que, chez Wolfi, quatre ans, le taux d'activité du facteur VIII est inférieur à 1%. En réalité, il n'a pas d'hémorragies graves. Jusqu'à ce jour, en effet, à part une seule hémorragie de l'épaule (bien sûr à l'étranger), il n'a pas eu d'hémorragie articulaire. Il est plutôt le spécialiste des hématomes volumineux et douloureux (qui le font parfois boiter), et des hémorragies cutanées juste sur les articulations. Il répond très bien aux injections de facteur VIII; nous utilisons environ 750 à 1000 unités de facteur par mois. A l'époque de nos grands voyages, il ne savait pas encore très bien marcher et tombait fréquemment sur la tête, de sorte que nous devions souvent pratiquer une substitution prophylactique (aujourd'hui, on le fait couramment chez les petits enfants).

A Mesures médicales

1. Quand le traitement médical est refusé

Dans le pire des cas, on peut imaginer que ni le médecin ni les parents ne détectent une hémorragie, empêchant ainsi tout traitement. Cela ne nous est heureusement jamais arrivé.

Deux fois, cependant, le médecin étranger a refusé de pratiquer une substitution alors que Wolfi était tombé sur l'occiput. La première fois, c'était en Finlande. Nous marchions sur le trottoir, le long des maisons, le plus loin possible des voitures. Soudain, une porte s'ouvrit, frappant violemment Wolfi à la tête. L'enfant tomba à la renverse sur l'occiput, se mit à hurler, sans autre dommage. Aujourd'hui encore, dans ce genre de situations, je pratiquerais absolument une substitution prophylactique. Je hélai un taxi et me fis conduire au centre d'hémophilie. Là, le médecin me dit: "En cas de chute sur la tête, nous ne substituons qu'en présence de symptômes. Toutefois, si vous le voulez, je pratiquerai volontiers l'injection". Je me suis sentie un peu bête et peureuse, mais je le priai malgré tout d'administrer à Wolfi le facteur que nous avions emporté.

La seconde fois, c'était à Vienne, une histoire semblable. Wolfgang avait glissé sur le sol de marbre d'un grand magasin et était encore une fois tombé sur l'occiput. Le médecin spécialiste de l'hémophilie était absent. Le médecin de garde - un homme totalement dépassé d'ailleurs - n'avait visiblement aucune idée de ce qu'est l'hémophilie. Il refusait absolument de substituer parce qu'il ne constatait aucun symptôme (alors que le spécialiste de l'hémophilie de la même clinique substitue immédiatement, dès qu'il a le moindre doute). J'ai dû me faire violence pour ne pas le prier de s'adresser à ses confrères, le Dr Wank ou le chef de clinique. Il accepta enfin. Mais il voulut ensuite garder Wolfi pendant la nuit sous prétexte qu'il fallait le faire en cas de blessure à la tête. J'en reparlerai plus loin.

2. Quand on tire sa poudre aux moineaux

En fait, nous avons plus souvent fait l'expérience inverse: des choses totalement inutiles ont été réalisées, surtout lorsque nous étions nous-mêmes encore ignorants. Wolfgang a souvent ce que j'appelle "une main en pudding", "un pied en pudding" ou "un genou en pudding": l'articulation est recouverte d'une sorte d'hématome très mou et douloureux, mais bénin. La première fois que cela s'est passé, nous étions en Norvège; il avait six mois. Nous avions remarqué qu'il ne pouvait plus ramper et, totalement inexpérimentés, nous avons tout de suite pensé: ah, voilà une hémorragie articulaire, il faut aller tout de suite au centre d'hémophilie. Nous nous sommes annoncés par téléphone puis avons pris un taxi: c'était de nouveau vendredi après-midi, vers cinq heures. Une infirmière posa Wolfi sur la balance, mesura sa taille, sa température et prit son pouls - comme on devait, paraît-il, le faire (on imagine la panique provoquée par toutes ces opérations chez un enfant de six mois!).

C'est seulement plus tard que nous avons été introduits chez le médecin de garde, qui n'était pas spécialiste et qui ne savait que penser de la situation; nous non plus. On a donc tout d'abord substitué. Puis, le médecin voulut faire des radiographies en pensant qu'il y avait peut-être autre chose qu'un hématome. Nous nous sommes donc retrouvés en radiologie. Une heure après l'injection, Wolfi était en pleine forme. Il faut dire que ce type d'hématome répond incroyablement bien au facteur VIII.

Ce fut pire encore quelques mois plus tard, en Allemagne. Wolfi était de nouveau tombé sur la tête (vous devez penser qu'il tombe sans cesse sur la tête; ce n'est pas vrai, mais c'était le cas chaque fois que nous avons dû substituer).

Cette fois, c'était un vendredi après-midi, mais la spécialiste de l'hémophilie (dont j'avais eu l'adresse à Zurich) était elle aussi absente. L'assistante de garde, totalement débordée, nous fit d'abord attendre presque une heure avant d'examiner l'enfant, puis encore une heure. On nous amena ensuite dans une chambre d'hôpital où Wolfi reçut enfin (pour environ 10 kg de poids corporel) 1000 unités de facteur, sous la forme d'une perfusion -ce qui était, paraît-il, plus compatible. On voulut encore le garder en observation pendant la nuit, ce à quoi je m'opposai avec véhémence. Pour terminer, le chef de clinique se présenta et voulut lui aussi examiner Wolfi. Toute l'histoire dura quatre bonnes heures (imaginez un peu: nous avons attendu deux heures et Wolfi a reçu le double de la dose maximale). Nous étions complètement épuisés. De plus, nous avions rendez-vous en ville avec mon mari qui était à un congrès; je ne pouvais l'atteindre. Il nous a lui aussi attendu une heure en imaginant le pire.

En tant qu'adulte, vous pensez peut-être qu'attendre deux heures n'est pas si grave, que l'on fait parfois des radiographies, et que non, finalement tout ça n'est pas grave. Mais avec un enfant, c'est vraiment grave parce qu'il ne sait pas encore s'occuper, qu'il a peur des immenses appareils et que, suivant les circonstances, il passe son temps à crier, ce qui énerve tout le monde (un véritable cercle vicieux).

Voilà ce que furent nos deux premières visites dans un centre d'hémophilie à l'étranger. Nous nous sommes sentis très frustrés, d'une part parce que rien de grave ne s'était passé (heureusement, surtout en Allemagne), d'autre part parce que nous avons été pris dans un engrenage qui s'est révélé un véritable cauchemar. Je dois dire que l'expérience allemande surtout m'a beaucoup impressionnée et que j'ai mis du temps à pouvoir écouter à nouveau un médecin étranger. Depuis lors, j'ai toujours décidé moi-même ce qu'il fallait faire. (Mais nous avons également fait de très bonnes expériences avec quelques assistants).

3. Des séjours à l'hôpital pour observation

J'ai raconté qu'un médecin avait voulu garder Wolfi à l'hôpital et comment je m'y étais opposée. Peut-être dois-je expliquer ma réaction plus en détail. Je pense qu'un enfant qui n'a pas encore trois ans doit rester avec sa mère et non à l'hôpital, pour autant que cela soit possible. Il

s'agit en effet de lui assurer une certaine qualité de vie et de lui éviter des troubles psychologiques, comme je l'ai souligné au début de mon propos. Je dis bien: lorsque cela est possible. Si un spécialiste m'explique de manière plausible que mon enfant doit rester à l'hôpital et me dit pourquoi (par exemple parce qu'il présente les symptômes d'une hémorragie cérébrale ou d'une autre affection grave - cela ne s'est heureusement plus jamais passé depuis la naissance), je peux comprendre qu'il s'agit de ne pas prendre de risque (je l'ai d'ailleurs déjà dit). Je demanderais toutefois de pouvoir rester à l'hôpital avec l'enfant.

Mais si j'ai l'impression qu'on veut garder l'enfant parce c'est la routine ou parce que le médecin n'est pas sûr de lui, je refuse catégoriquement et suis prête à signer une décharge où je reconnais faire sortir l'enfant de l'hôpital contre l'avis du médecin, que je délègue ainsi de sa responsabilité. Je sais moi aussi observer et, si j'ai le sentiment deux heures après que l'enfant va mal, je peux encore le ramener à l'hôpital. Il faut avouer que lorsqu'un enfant vient d'être substitué, on se sent toujours très sûr de soi - probablement à tort. En tant que parents d'un enfant hémophile, nous devons prendre en charge notre part de responsabilités. Nous sommes de toute façon responsables de nos enfants.

B Expériences négatives

1. L'attente

En principe, il est toujours fâcheux de devoir pratiquer une substitution en vacances: on ne connaît pas les gens, on ne sait pas ce qui nous attend, les trajets sont souvent longs, et on passe généralement son temps à attendre. Or, je suis un être impatient. Dans notre centre, nous recevons généralement un rendez-vous si nous appelons durant la journée, ce qui nous évite de devoir attendre; la nuit, les seuls cas d'urgence sont une douzaine d'hémophiles qui n'attendent généralement pas non plus. (Les exceptions existent).

Nous ne voulions passer qu'une seule journée à San Diego. Ce fut en grande partie à l'hôpital, au service des urgences. L'infirmière-chef venait nous dire toutes les demie-heures: "I'll be with you right now. We are dissolving the factor now." (Je viens tout de suite. Nous sommes en train de dissoudre le facteur.) Elle tenait vraisemblablement son discours habituel; dans ce cas, ce n'était que pur mensonge: elle ne savait probablement pas que la préparation de Behring se dissout très rapidement. (De plus, cette attitude était contraire à toutes nos règles: ne jamais quitter le facteur des yeux, afin que l'enfant ne reçoive que la préparation que l'on a emportée avec soi.) A la fin, nous aurions pu tordre le cou à cette infirmière-chef.

Cette affaire pourrait d'ailleurs faire l'objet d'une réflexion au sein des groupes d'entraide: comment pourrait-on améliorer l'organisation des centres d'urgences et des ambulances afin d'éviter aux patients des heures d'attente?

2. Comment le médecin supporte-t-il les cris?

Aujourd'hui, Wolfi se comporte de manière exemplaire à l'hôpital: il se couche sans broncher, tend son bras et consent à tout ce qu'on lui demande. (Il se venge pourtant en refusant de parler aux médecins...) Mais nos voyages se déroulaient il y a quelque temps déjà. A cette époque, il pleurait terriblement lors de chaque injection, il résistait et se débattait. Il fallait parfois deux personnes pour le tenir. A Los Angeles, nous étions dans un centre qui ne soignait que des adultes. Le médecin (c'était au milieu de la nuit) se sentait très désécurisé par les cris de Wolfi. Il décida pourtant de ne pas se laisser déconcerter et enferma l'enfant dans une petite camisole de force dont les manches étaient cousues (seul le bras qu'il fallait piquer était visible) et le laissa crier apparemment en toute bonne conscience. Puis il piqua trois fois à côté de la veine. Le tout dura au moins une heure. Notre ami américain, qui nous accompagnait, était épouvanté. Moi aussi, mais je n'avais pas le courage de dire quoi que ce soit.

C Expériences positives

L'hémophilie n'apporte pas que des ennuis en voyage. Les visites à l'hôpital nous ont tout d'abord appris à connaître la population d'une toute autre manière que nous aurions pu le faire comme simples touristes. Je pense plus particulièrement aux services d'urgences le dimanche: comme tout le monde se dépêche et s'excite. On regarde, on écoute, on observe. Par ailleurs, nous n'avons pas toujours dû nous rendre la nuit dans les centres d'hémophilie; les spécialistes nous ont toujours montré beaucoup d'intérêt, à nous les étrangers, nous avons beaucoup discuté, ils nous ont également parlé de leurs activités.

Nous gardons tout particulièrement un excellent souvenir de Mme Caspar et de Mme Enid à Los Angeles. Toutes deux sont manifestement très connues sur le plan international. Nous nous souvenons avec émotion de la manière dont elles prenaient le temps de s'occuper de nous; c'était un soulagement de les voir examiner Wolfi et de constater qu'elles avaient le même avis que nos médecins en Suisse. Nous avons acquis la certitude que le traitement de l'hémophilie en Suisse se situe à peu près au même niveau que dans les autres pays développés et qu'il soutient la comparaison. J'en suis très heureuse car cela ne va pas de soi. (Je me suis laissé dire en effet que 80% des hémophiles dans le monde ne reçoivent aucun traitement.)

Une histoire amusante. Le Dr Caspar et le Dr Enid prênaient le port du casque pour les petits hémophiles. Sur leur conseil, nous avons donc acheté à Wolfi un casque de vélo. Lorsque nous avons été invités dans une maison où il y avait beaucoup d'escaliers, nous lui avons mis son casque. Il tomba - et eut sa plus grave hémorragie depuis la naissance, une hémorragie de l'épaule. Depuis cet épisode, le casque - un très beau modèle d'ailleurs - est resté pendant deux ans dans l'armoire. Aujourd'hui, il a retrouvé toute son utilité: Wolfi le porte pour faire du vélo.

Avec notre médecin viennois, le Dr Wank, qui est très prudent, nous nous sentons également entre de bonnes mains. Ses patients consomment au moins deux fois plus de facteur que chez nous. Il pique très bien, mais il a été le premier à me dire: "Tout le monde peut piquer à côté de la veine. Pour réussir, il suffit de ne pas s'énerver." Récemment, il a posé à Wolfi un venflon; il s'agit d'une grosse aiguille souple, en plastique, qui possède - je crois - trois embouchures par lesquelles on peut injecter du liquide dans la veine. Comme l'aiguille reste en place 48 heures, on peut injecter le facteur sans devoir piquer l'enfant chaque fois, ce qui représente un avantage considérable chez les petits enfants. Malheureusement, cette aiguille, plus grosse qu'un butterfly, est assez effrayante. Le risque existe aussi bien sûr que quelque chose d'autre pénètre dans la veine. En définitive, je trouve passionnant de voir comment on procède dans d'autres pays.

D Aspect financier

En ce qui concerne les enfants, le médecin ou le centre d'hémophilie envoient généralement leur facture directement à l'AI, ce qui est très pratique pour les parents. Par contre, à l'étranger, il faut payer la facture directement puis la faire parvenir à l'AI. Cela peut poser des problèmes aux deux bouts de la chaîne.

Le système de l'AI est tel qu'il suffit d'envoyer la facture pour être remboursé. Malheureusement, toutes les personnes qui y travaillent ne le savent pas. Ainsi, j'ai reçu une fois une facture en retour accompagnée d'un formulaire à remplir, ce que je fis. On me répondit que les traitements appliqués à l'étranger n'étaient généralement pas remboursés. (J'imaginai déjà la personne en face de moi: elle devait croire que nous avions consulté un guérisseur, que nous étions allés dans je ne sais quelle clinique de luxe, quoi d'autre encore? Elle devait penser qu'il vaudrait mieux soigner ce genre de cas sociaux.) Furieuse, j'ai donc écrit une longue lettre et je reçus bientôt un coup de téléphone de notre médecin, le Dr Sigg, qui travaille au sein de la commission de l'AI (ce que je ne savais pas encore). "Qu'est-ce qui se passe? Vous serez bien sûr remboursée". Morale de l'histoire: si l'AI refuse de payer une facture, il suffit tout simplement de l'envoyer une seconde fois.

Le traitement dans un centre étranger peut également poser des problèmes sur le plan financier. Une fois, nous avons reçu de Norvège une facture pour une journée d'hospitalisation alors que le traitement avait été pratiqué ambulatoirement. La facture a été modifiée grâce à la lettre que nous avons écrite.

Les Européens envoient généralement une facture. Aux Etats-Unis, la première question que l'on vous pose lorsque vous arrivez à l'hôpital est: "Are you insured" (Etes-vous assuré?). La réponse est la suivante: "Oui, mais nous payerons la facture, puis nous nous ferons rembourser par notre assurance". Ce genre de situation est une raison de plus pour ne voyager, avec un enfant hémophile, que dans les pays où

l'on peut se faire comprendre. D'autant plus que le personnel administratif américain nous a semblé incroyablement borné.

A l'Hôpital orthopédique de Los Angeles, il s'est produit un événement drôle et déplaisant à la fois. Nous y sommes allés trois fois et avons acheté également du facteur VIII. Nous avons payé immédiatement le facteur (environ 1000 francs) à l'aide d'une carte de crédit. Mme Caspar nous a offert l'un des traitements - une idée pas vraiment bonne comme la suite de l'histoire le démontre. Le service des urgences nous a proposé de nous envoyer la facture pour les autres traitements (ce qui est très surprenant pour l'Amérique). Nous avons effectivement reçu cette facture (quelques centaines de francs), que nous avons payée. Beaucoup plus tard, l'hôpital nous a envoyé un rappel indiquant un arriéré d'environ 30 dollars que nous n'avions soi-disant pas payés. Adresse: Fries, Vogelsangstr. 87b, 8618 Oetwil am See, Suède. Nous avons écrit une lettre polie. "Nous avons pris note avec intérêt... Malheureusement, nous n'avons jamais reçu cette facture et vous prions de bien vouloir nous envoyer une copie afin que nous puissions la faire parvenir à notre assurance." Nous n'avons jamais obtenu de réponse à cette lettre, mais un commandement de payer accompagné d'une note très désobligeante selon laquelle une action juridique serait entamée si nous ne payions pas dans tel ou tel délai. Il ne s'est bien sûr rien passé parce qu'il ne vaut pas la peine d'entamer des poursuites à l'étranger pour 30 francs. Nous sommes toutefois un peu tristes de figurer sur la liste noire de l'Hôpital orthopédique de Los Angeles, où le Dr Caspar s'était montrée si gentille avec nous.

Il y a quelque temps, nous avons eu également un problème en Allemagne où il existe deux catégories de patients: ceux qui ont une caisse-maladie et les patients privés. Les premiers ne payent absolument rien, les seconds payent le tarif privé. Je n'ai jamais pu expliquer à la dame de l'entrée que je n'avais ni caisse-maladie (je ne considère pas l'AI comme telle) ni aucune autre assurance qui paye le tarif privé. Comme l'AI ne rembourse que le tarif général, nous avons dû payer la différence. C'est alors que j'ai compris pourquoi le chef de clinique devait examiner Wolfi - alors que cela était totalement inutile: l'enfant était enregistré comme patient privé.

Il est également intéressant de constater les différences de prix d'un système de santé à l'autre. Lorsque l'on apporte le facteur antihémophilique, le traitement est absolument gratuit en Finlande, une injection coûte 10 à 20 francs en Autriche, et on ne se sort pas à moins de 100 dollars en Amérique.

CONCLUSION: PERSPECTIVES

Voilà quelques-unes des expériences que nous avons faites à l'étranger. L'année prochaine, ou l'année d'après, nous souhaitons faire un pas supplémentaire et passer des vacances en Méditerranée (nous ne savons pas encore sur quelle île: Chypre, la Sicile, la Sardaigne, la

Corse ou Malte). D'ici là, l'un de nous aura vraisemblablement appris à faire les injections. Nous demanderons bien sûr des informations sur les centres d'hémophilie locaux avec lesquels nous prendrons contact avant de partir. Nous nous organiserons de sorte que le risque nous semble acceptable. Nous serions bien sûr très heureux que l'un d'entre vous puisse nous renseigner.

Pour terminer, je souhaite vous demander votre aide. Le secrétariat possède bien sûr une liste des centres d'hémophilie (Passport for Travelling Hemophiliacs). Je pense toutefois qu'il pourrait être utile de récolter pour notre propre compte des informations sur les centres des pays étrangers, surtout ceux des pays de vacances. A cet effet, j'ai élaboré un questionnaire et vous prierais de bien vouloir remplir un feuillet pour chaque centre que vous connaissez bien. Mme Angst pourra entrer vos réponses dans une petite banque de données, de sorte que ceux qui désirent voyager pourront lui demander des renseignements supplémentaires. Je ne vous demanderai toutefois pas de remplir ce questionnaire aujourd'hui, je désire seulement connaître votre avis:

- a) est-ce qu'il vous semble utile de collecter ce type d'informations? si oui, quels pays devraient-elles toucher?
- b) est-ce que ce questionnaire vous semble conforme? faudrait-il le modifier? (vous pouvez le tester en le remplissant).

Je vous remercie de votre attention.

Ursula Fries
Zelgmatt 53
Ch-8132 Egg bei Zürich

ASH - Séminaire d'automne du 29.11.92 à la Paulus Akademie**Annexe 4**

Marco Meier, Wädenswil (10 ans)

Voyager en tant qu'enfant - témoignage

Tout ce que je vais vous raconter, je l'ai moi-même rassemblé. Toutefois, c'est mon père qui l'a écrit. Autrement cela se serait peut-être présenté d'une toute autre manière.

Je dois dire que je voyage plutôt beaucoup. Nous faisons parfois de petites excursions en Suisse, mais généralement nous nous rendons en Hollande, où habite ma grand-mère. Le plus long voyage que j'ai fait jusqu'à ce jour a été au Guatemala, en avion bien sûr.

Lorsque nous partons en voyage, cela se passe toujours de la même manière. Mes parents me demande de réfléchir moi-même aux réalités que m'impose l'hémophilie. Cela ne sert généralement pas à grand-chose. Il me le répètent pourtant, afin que je puisse apprendre et m'habituer à penser à tout.

Ce à quoi je pense généralement, c'est à emporter les préparations de substitution et le matériel d'injection. Il y a bien sûr le garrot (que j'ai déjà oublié, au Guatemala où nous avons pu utiliser un simple cordon de caoutchouc), les tampons et le carnet de substitution. Il faut également emporter une boîte frigorifique. En voiture, cela ne pose aucun problème. Mais au Guatemala, où j'avais besoin d'une très grande quantité de préparations, la boîte frigorifique ne convenait pas. Dans l'avion, on peut quand même demander aux hôtesses de déposer les affaires dans un endroit frais. Au Guatemala, nous avons également passé deux jours dans la forêt vierge. Nous avons emporté une petite boîte frigorifique dans laquelle on pouvait conserver quatre emballages. J'ai toujours gardé cette boîte sur moi. A l'hôtel où nous logions, il y avait presque toujours des pannes de courant; nous avons donc placé les préparations avec le coca-cola, dans un bloc de glace, comme c'est la coutume là-bas pour les boissons.

Jusqu'à aujourd'hui, rien de grave ne s'est jamais passé. Mais quelque chose peut arriver un jour. Il est donc important de savoir où se trouve l'hôpital. En Hollande, nous le savons. Ailleurs, il faut se renseigner avant de partir. Bien sûr, ce sont mes parents qui le font pour moi. Il faudrait toujours pouvoir disposer d'un numéro de téléphone et d'un moyen de transport; c'est presque possible partout.

Lorsque j'étais petit, j'ai dû me rendre une fois à l'hôpital, en Hollande. Tout s'est bien passé. A part cet épisode, rien ne m'est jamais arrivé en voyage ou en vacances.

Jusqu'à maintenant, nous avons tous pu faire ce que nous voulions. Je suis même parti deux fois en excursion en montagne et j'ai marché pendant plus de six heures. Nous avons tout simplement fait une injection prophylactique. Bien sûr, je ne pratiquerai jamais des activités dangereuses comme la varappe et autres.

Il est également important de ne pas se surmener. Nous avons appris au centre d'hémophilie que l'on pouvait marcher ou jouer pendant trois quarts d'heure si l'on faisait ensuite une pause d'un quart d'heure. La plupart du temps je n'y pense pas, mais je sais que c'est essentiel.

Comme je vous l'ai dit, j'ai déjà beaucoup voyagé: au Guatemala, en Hollande, en Autriche, en Italie. J'ai également fait des excursions en montagne, à vélo, etc. Par chance, rien ne m'est jamais arrivé. Je suis heureux, car je sais que je peux aller partout ou presque.

Je souhaite la même chose à tous les autres.

Je vous remercie de votre attention.

Marco Meier /29.11.92

ASH - Séminaire d'automne du 29.11.92 à la Paulus Akademie**Annexe 5****Entretien médical avec le Dr Meili****Question:**

L'un des participants a lu dans le bulletin que les vaisseaux des hémophiles devenaient plus fragiles avec l'âge. Une ingestion complémentaire de vitamine C peut-elle retarder ce phénomène? Qu'en est-il du Lebertran?

Réponse:

Généralement, les vaisseaux des hémophiles ne sont pas plus fragiles que ceux des autres personnes.

La carence en vitamine C provoque chez tout le monde des hémorragies (par exemple des hémorragies gingivales). Elle fragilise également les vaisseaux. Il convient donc d'assurer un apport suffisant de vitamine C pendant la saison d'hiver, en sélectionnant ses aliments ou en prenant des comprimés effervescents.

Lorsqu'elles sont fréquentes, les hémorragies provoquent une anémie et une carence en fer (comme d'ailleurs les états grippaux). C'est pourquoi vous devez manger une plus grande quantité d'aliments riches en fer, en les combinant de préférence avec de la vitamine C.

Question:

Si l'on reçoit par erreur un comprimé d'Aspirine à l'hôpital, que faut-il faire?

Réponse:

En cas d'hémorragie dangereuse ou lorsqu'une opération urgente se révèle indispensable, nous administrons dans notre centre du DDAVP (Minirin R).

Je vous renvoie une nouvelle fois à la "liste jaune des médicaments" qui a été publiée récemment dans le bulletin et que vous pouvez obtenir auprès du secrétariat.

Question:

Existe-t-il une pommade contre les hématomes? L'argile acide est-elle utile?

Réponse:

Il existe plusieurs possibilités de lutter contre les hématomes, mais attention: certaines pommades provoquent des allergies.

Vous pourriez par exemple utiliser de l'Héméran, mais cette pommade contient également une substance qui inhibe la coagulation.

Les personnes qui utilisent régulièrement du Voltarène doivent faire contrôler leur formule sanguine deux fois par an.

L'argile acide peut toujours être utilisée. (La "foi" joue probablement un rôle dans son efficacité).

Question:

L'un des participants explique qu'il a eu des hémorragies digestives en prenant du Voltarène.

Réponse:

Il s'agit malheureusement d'une complication fréquente. Dans ce cas, il faut cesser immédiatement de prendre le Voltarène. Si un nouveau traitement se révèle nécessaire, il convient dans tous les cas de prendre simultanément des médicaments antacides.

Question:

Que faut-il faire en cas d'arthrose?

Réponse:

Évitez autant que possible les hémorragies ultérieures, car elles aggravent chaque fois l'arthrose! Il n'y a malheureusement rien d'autre à faire.

Question:

Que pensez-vous des injections de cortisone?

Réponse:

La cortisone apporte un progrès partiel en cas d'arthrose inflammatoire (enflure permanente de l'articulation). Chez les enfants, l'articulation se régénère plus rapidement; il convient de toute façon d'éviter absolument les hémorragies ultérieures.

Question:

Que pensez-vous du drainage lymphatique?

Réponse:

Vous pouvez le pratiquer sans danger, mais son efficacité n'est pas convaincante.

Dosage des produits de substitution

Mme Meili donne quelques informations rapides sur les connaissances acquises récemment en matière de substitution.

Si l'on compare la Suisse à l'étranger, on peut dire que nous ne substituons pas assez les enfants. Des enquêtes et des études contrôlées ont été pratiquées aux Etats-Unis et ont démontré que la limite inférieure se situait à 20 000 unités par année pour un poids corporel de 20 kg environ. Lorsque la substitution est inférieure, les enfants qui ont une hémophilie grave ne sont pas assez bien soignés. Il vaut donc mieux dépasser cette limite.

Si cela se révèle nécessaire, il convient d'insérer à long terme des périodes de substitution permanente (trois fois par semaine). En Suède, tous les enfants qui ont une hémophilie grave sont soignés par une substitution permanente. Ces enfants ont de meilleures articulations que les autres.

Par ailleurs, les expériences faites en Suisse montrent que les coûts augmentent massivement chez les enfants qui n'ont pas toujours été substitués en cas d'hémorragie, à cause des problèmes articulaires qui surviennent plus tard. La substitution permanente des enfants coûterait donc moins cher. (D'après l'expérience du Dr Meili qui soigne les hémophiles depuis 28 ans.)

Question:

Les préparations coagulantes sont-elles meilleur marché dans d'autres pays?

Réponse:

Non.

Question:

Est-ce qu'une substitution permanente provoque des problèmes de veines chez les enfants?

Réponse:

Oui. C'est pourquoi on pose de plus en plus souvent des cathéters, dès l'âge de trois ou quatre ans, c'est-à-dire dès l'apparition régulière des hémorragies articulaires. Toutefois, le cathéter augmente la dépendance envers l'hôpital.

Sport

L'un des participants, qui se pique trois fois par semaine depuis vingt ans, et qui souffre d'une arthrose irrémédiable, explique que sa mobilité s'est bien améliorée grâce à la natation et à une activité sportive contrôlée.

Mme Meili confirme cette affirmation et signale que la clinique de rhumatologie propose un entraînement médical dirigé. En effet, l'entraînement doit être adapté très scrupuleusement.

Question:

Comment peut-on obtenir une nouvelle carte d'hémophile?

Réponse:

Il suffit d'envoyer une copie de l'ancienne au centre.

Question:

Quelle importance accorder à l'immobilisation après une hémorragie articulaire?

Réponse:

Cela dépend des douleurs. Vous obtiendrez une meilleure relaxation avec une attelle. Vous pouvez éventuellement soulager le genou en utilisant des cannes, c'est-à-dire en évitant de poser le pied par terre. Les attelles ne sont pas nécessaires en cas d'hémorragie du coude. Vous pouvez mobiliser l'articulation jusqu'à la limite de la douleur, jamais plus.

Mme Meili donne quelques informations sur le facteur VIII fabriqué par génie génétique (actuellement à la phase des essais cliniques):

Les collaborateurs de la société Bayer et les membres de la commission médicale prépareront au début du mois de décembre une étude sur les essais cliniques réalisés avec une préparation de facteur VIII fabriqué par génie génétique. Celle-ci ne sera certainement pas meilleur marché que la préparation habituelle. Le nombre d'unités par emballage sera identique, les problèmes liés à la formation d'anticorps également.

Des pourparlers sont en cours (Dr Kobelt) pour pouvoir obtenir en Suisse le facteur VIII activé pour les hémophiles qui ont des anticorps.

Question:

Est-ce que la votation sur l'EEE aura des conséquences pour les hémophiles?

Réponse:

Sur le plan des assurances, le oui apporterait certains avantages aux hémophiles qui voyagent en Europe. Je ne vois aucun désavantage en cas de non. La commission médicale ne perd pas de vue cette question.

Question:

Où en est le traitement par génie génétique?

Réponse:

Plusieurs groupes de travail internationaux y travaillent; il s'agit principalement de groupes universitaires. L'hémophilie est en effet un exemple typique pour le traitement par génie génétique, c'est tout à notre avantage. Les universitaires s'y intéressent beaucoup. On attend des résultats d'ici une dizaine d'années. Il serait par exemple possible de transformer une hémophilie grave en hémophilie modérée.

Question:

Pourquoi le facteur VIII ne peut-il être absorbé par la bouche?

Réponse:

Actuellement, c'est impossible. ||

serait tout simplement digéré.

Un membre demande de prendre contact une nouvelle fois avec Pro Infirmis afin que les besoins des handicapés en matière de construction soient entendus. Remarque de la rédactrice du procès-verbal: les travaux sont toujours en cours. Vous pouvez vous référer aux coupures de presse publiées dans ce bulletin.

29.11.92/3.12.92

M. Angst



ASH - Séminaire d'automne du 29.11.92 à la Paulus Akademie

Annexe: Compte rendu des discussions

1) Groupe de M. H.-H. Meier

Thèmes de discussion:

assurances-voyages,
l'AI et les voyages à l'étranger,
la GASS,
les injections (auto-substitution),
élimination du matériel d'injection,
quelles sont les limites aux voyages?
expériences faites dans les services
d'urgences,
plaque.

Conclusions

Il faut absolument conclure une assurance-voyage, dans tous les cas. Il est également indispensable d'adhérer à la GASS comme membre bienfaiteur.

Les personnes qui se piquent elles-mêmes ne devraient pas le faire dans des "lieux intimes" tels les WC (hygiène, comportement semblable à celui des drogués), mais dans des endroits propres. Il convient en outre de donner des explications à l'entourage.

Il faut veiller à éliminer soigneusement le matériel, où que l'on se trouve, même à la maison. Le plus simple est de remettre tout

le matériel dans l'emballage original que l'on jette après l'avoir refermé (év. ajouter une inscription). Les couvercles de métal peuvent être éliminés à part. A l'étranger, il peut se révéler utile d'utiliser des sachets pour serviettes hygiéniques, car ils ne sont généralement jamais ouverts.

Il n'existe pas de limites clairement définies pour les hémophiles qui voyagent. Chacun peut décider pour lui-même. Les compagnies d'assurances-voyages n'ont jamais fait de réserves. Il est essentiel de bien s'organiser. Les frontières entre les pays ne doivent empêcher personne de voyager, même pas les enfants. Si les voyages dans les pays du tiers-monde ne sont pas indiqués, surtout pour les enfants, ils ne sont pas non plus incompatibles. Remarque importante: il convient de pratiquer des substitutions prophylactiques, de renoncer aux vacances fatigantes, source de stress, de faire imprimer la plaque dans la langue du pays, de prendre contact avec le centre thérapeutique et d'emporter une quantité suffisante de médicaments personnels.

En cas d'urgence, il faut pouvoir adopter une attitude adéquate. Il est recommandé d'emporter un certificat médical. Les parents doivent être bien informés et capables d'assumer leurs responsabilités en matière de prise de décisions.

2) Groupe de M. H. Vetterli

Matin

La plupart des membres du groupe ont entendu aujourd'hui pour la première fois qu'il faut substituer immédiatement en cas de diarrhée.

Réfrigération des médicaments

L'un des participants a constaté personnellement que les médicaments supportent une température de 40 degrés, sans être réfrigérés (30 degrés d'après les tests du fabricant).

Les boîtes frigorifiques fonctionnent généralement bien, mais il n'est pas toujours possible de les utiliser.

Il est bon de savoir que l'on ne se rend pas coupable de négligence si l'on voyage sans boîte frigorifique.

Les médicaments qui ne sont pas réfrigérés devraient toutefois être utilisés rapidement car ils s'altèrent plus vite.

Vol de médicaments / Quantité insuffisante de médicaments

Il s'agit d'une crainte largement formulée par les membres du groupe.

Conseil: il convient de toujours conserver sur soi les médicaments, pour autant que cela soit possible. Il faut pouvoir disposer au moins d'une petite réserve en cas d'urgence (éventuellement dans le sac-photo).

M. W. Lutz s'est fait envoyer sans problème - en quinze jours environ - des médicaments en Angleterre (les formalités douanières sont remplies par la CRS). M. Vetterli et M. Hausheer ont également fait de bonnes expériences dans ce domaine.

Question: est-ce que quelqu'un a dû se ravitailler dans un centre à l'étranger? est-ce que cela a posé des problèmes?

Réponse: personne n'ayant jamais dû le faire, il est impossible de répondre à cette question.

La plupart des membres disent au contraire avoir emporté beaucoup trop de médicaments qu'ils ont dû rapporter chez

Questions à l'ASH

Quel montant l'assurance-voyage doit-elle couvrir?

Est-ce que l'AI paye tous les traitements pratiqués à l'étranger et dans tous les cas?

Faut-il s'assurer à la GASS et dans quel cas? Quelle doit être la couverture de l'assurance?

Intertour Winterthur: ce type d'assurance est-il recommandé?

Qui paye en cas de retour prématuré?

Suggestions à l'ASH

Donner des recommandations relatives aux assurances-voyages.

Informar la GASS sur l'hémophilie.

Elaborer un certificat standard à l'intention des services d'urgences, en plusieurs langues.

Faire imprimer la plaque en plusieurs langues.

Demander à la société Behring d'élaborer un mode d'emploi en plusieurs langues pour la préparation Haemocompletan HS (comme pour le Haemate).

Donner des recommandations pour l'attitude à adopter en cas d'accident grave en voyage.

Faire traduire le livre de P. Jones.

eux.

Assurance-voyages

M. H. Vetterli pense qu'il peut y avoir de mauvaises surprises car les maladies existantes sont exclues. Voici l'avis des membres:

- les problèmes avec les assurances sont relativement fréquents en cas de difficultés liées directement à la maladie, mais les cas d'urgence sont payés sans discussion;

- de bonnes expériences ont été faites en réglant la facture sur place et en se faisant rembourser plus tard en Suisse sur présentation de la quittance.

Cannes / embouts de caoutchouc

M. Vetterli conseille d'emporter toujours une réserve suffisante d'embouts de caoutchouc. En effet, il est généralement difficile de s'en procurer à l'étranger et leur qualité est décevante.

M. Lutz a déjà loué des cannes pendant ses vacances (dans la région du lac de Neuchâtel).

Estimation du danger

Les avis sont partagés, mais les membres du groupe pensent d'une manière générale qu'une certaine liberté doit être accordée aux enfants et que les parents doivent éviter de leur transmettre leurs propres craintes. Les interdictions sont généralement très mal acceptées et provoquent des comportements insensés. L'un des membres évoque le problème de la bicyclette: comme on lui avait interdit de faire du vélo, il volait des bicyclettes...

Les membres du groupe signalent la possibilité d'utiliser des jambières ou des attelles (remboursées par l'AI) afin de prévenir les douleurs dues aux blessures des jambes.

Les enfants doivent acquérir eux-mêmes la sensibilité au danger et à la douleur; les conseils ne sont pas vraiment utiles. Les enfants vivent une période d'apprentissage qui dure jusqu'à la sixième ou septième année.

A partir de quel âge peut-on voyager avec des enfants?

Il n'y a pas de limite d'âge, pour autant que l'on dispose des médicaments et du matériel d'injection, et qu'une personne sachant pratiquer l'injection soit présente jour et nuit.

En principe, 99% des hémorragies peuvent être traitées sans l'aide d'un médecin. Chez les petits enfants, cependant, il peut se révéler difficile de trouver les veines.

Aujourd'hui et d'une manière générale, les hémophiles sont beaucoup plus "mobiles" qu'autrefois = ce serait presque le paradis!

Le lieu de séjour doit-il être choisi à proximité d'un centre d'hémophilie?

Les membres du groupe pensent d'une manière générale qu'il est très important de savoir qu'il existe un bon centre thérapeutique dans la région où l'on se trouve. Le problème existe même en Suisse, par exemple dans le Jura, où il est très difficile d'arriver à temps dans un centre d'hémophilie.

Remarque importante: il est conseillé de prendre contact si possible avant le départ avec le médecin ou le centre d'hémophilie local, afin de garantir la qualité des soins en cas d'urgence.

Après-midi

Réactions à l'exposé de Mme Fries

Cet exposé a provoqué un sentiment d'appréhension parmi les auditeurs.

D'autres expériences sont évoquées:

Mme Meier a fait de bonnes expériences de l'hôpital;

M. Hausheer a demandé un médecin à la réception de l'hôtel; c'est un vétérinaire qui a pratiqué l'injection, avec succès.

M. Fries a eu très peur à l'aéroport, en pensant que l'enfant pourrait glisser et tomber; c'est également durant le vol qu'il a passé le plus de temps sans pouvoir faire appel à un médecin.

Les membres du groupe lui demandent pourquoi il n'a pas pratiqué une substitution prophylactique, par mesure de précaution. Il répond qu'il a pensé que l'enfant dormirait de toute façon.

Les membres du groupe demandent à Mme Besson de leur raconter comment s'est déroulé son voyage au Japon. Elle répond que puisqu'elle se rendait dans sa famille et qu'il n'y avait pas de problème linguistique, tout s'est bien passé. Toutefois, si l'on ne connaît pas la langue, le séjour au Japon peut se révéler très problématique car l'hémophilie est pratiquement inconnue dans ce pays.

Assurances

Un membre du groupe veut savoir s'il doit voyager avec la carte de l'AI. On lui répond que cela est inutile puisque la carte de l'AI n'est connue qu'en Suisse. Il vaut mieux emporter une carte de crédit, comme l'a expliqué Mme Fries dans son exposé.

Mme Lai a contracté pour son enfant une assurance privée auprès de l'Artisana pour une somme de Fr. 51.-/mois. Il s'agit d'une assurance spécialement conçue pour les nouveau-nés. Plus tard après la naissance, une franchise est presque toujours exigée, même par l'Artisana.

Mme Angst a pris contact avec la compagnie Artisana, section Zurich-Schwammendingen. **

Un membre du groupe donne une autre information: dès l'âge de 20 ans, l'assurance exige une franchise de 10% ou de Fr. 750.-/an.

Un jeune hémophile a déposé une requête auprès de Pro Infimis: L'association a payé la franchise pendant quatre ans.

En Suède, il est possible de se procurer des protections pour la tête, lavables et réglables, pour les enfants nouveau-nés jusqu'à l'âge scolaire.

Mme Simovic donne l'adresse de la personne de référence à Mme Angst qui passera commande.

Plusieurs parents expriment le désir de se procurer cette protection, qui allie l'aspect pratique à l'aspect esthétique. Les membres seront informés des possibilités de commande dans le bulletin.

29.11.92/M. Angst

**** Artisana/réponse de la compagnie**

M. Trüb de la compagnie Artisana (01 321 00 22, nous a donné les renseignements suivants:

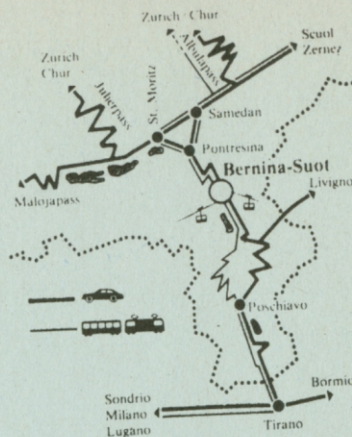
1) la mère doit être assurée personnellement comme patient privée auprès de l'Artisana;

2) l'enfant doit être annoncé avant la naissance ou dans les trente jours au plus tard après la naissance.

Il nous a envoyé une documentation disponible sur demande auprès du secrétariat.

Bulletin d'inscription

au week-end de ski de fond sous le soleil de l'Engadine les 5, 6 et 7 mai 1993



Adresse:
Gasthaus Berninahaas
A. und W. Fliri
CH-7504 Pontresina
Tel. 082-6 64 05
Fax 082-6 79 49

Contrairement à notre annonce, notre week-end de neige aura lieu en Engadine et non à Goms. En effet, notre réservation à Goms a été annulée en raison de la course d'Obergoms. Nous avons pu heureusement faire d'autres réservations.

Où? **A l'auberge Berninahaas, à Bernina-Suot**
à 7 km de Pontresina
La piste de ski de fond passe devant l'auberge, tout près du téléphérique de Lagalp et Diavolezza - Les skieurs de piste et les amoureux du soleil sont donc les bienvenus!

Coût? **En dortoir avec demi-pension:**
- adultes Fr. 49.- par personne et par jour y compris la taxe de séjour
- enfants Fr. 34.- par enfant et par jour y compris la taxe de séjour

Il est conseillé d'emporter un sac de couchage.
Le dortoir dispose de 30 lits.

ASH - SOLEIL ET NEIGE - LE SPORT C'EST LA FORME

Inscription des participants

Nom/Prénom:.....

Rue/NPA/Localité:.....

Nombre d'adultes:.....

Nombre d'enfants:..... Age:.....

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

A renvoyer immédiatement ou jusqu'en février au plus tard à l'ASH, Seestr. 45, Case postale 531, 8027 Zurich

P.S. L'auberge Berninahaas dispose également de chambres à Fr. 78.- par jour en demi-pension.

Bulletin d'inscription à l'Assemblée générale du dimanche 16.05.93

voir bulletin page 4

Participant

Nom/Prénom:.....

Rue/NPA Localité:.....

Nombre d'adultes:.....

Nombre d'enfants:..... Age:.....

Nous souhaitons participer à un programme pour enfants: OUI / NON
(Ce programme aura lieu seulement si le nombre de participants est suffisant.)

Repas de midi - Spécialités des Grisons préparées par le Chef

Menu 1

Soupe aux pois des Grisons

Rôti de porc aux pruneaux
Polenta
Haricots verts

Oeufs à la neige à la mode
de Coire

Nombre de portions complètes:..
Nombre de demi-portions:..

Menu 2

Soupe aux pois des Grisons

Pizzoccheri neri
(plat de pâtes aux légumes
et fromage râpé)

Oeufs à la neige à la mode
de Coire

Nombre de portions complètes:..
Nombre de demi-portions:..

Prix: Fr. 37.- par adulte

(Prix de la session, y compris le café, les croissants, le repas de midi et le goûter)

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

A renvoyer jusqu'au 15 avril au plus tard à l'ASH, Seestr. 45, Case postale 531, 8027 Zurich

Votre inscription sera enregistrée lorsque nous aurons reçu votre versement de Fr. 37.- par adulte (Fr. 10.- sans repas). Veuillez utiliser le bulletin de versement ci-joint.



Qu'est-ce que cela peut bien être?
Il n'y a pas d'oeufs et
pas de neige non plus!

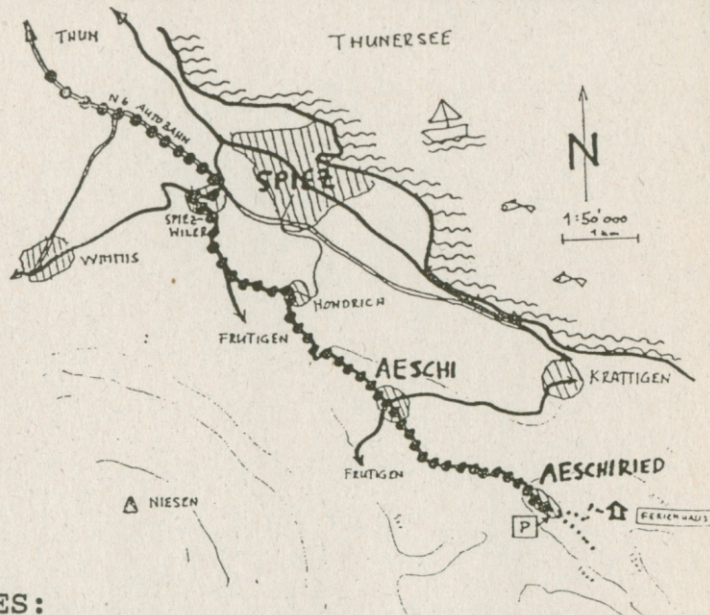


C'est normal, ce sont des oeufs
à la neige à la mode de Coire!

**Bulletin d'inscription
Camp d'été**

Aeschi

SPIEZ - THUNERSEE



**CAMP DE VACANCES POUR HÉMOPHILES:
ÄSCHIRIED, DU 7 AU 14 AOUT 1993**

Pour un enfant hémophile, le camp de vacances peut représenter bien plus qu'une simple semaine de jeux et de sports nautiques comme il pourrait la vivre avec sa famille. Nous nous efforçons de créer un environnement dans lequel même les enfants qui passent pour la première fois quelques jours sans leurs parents puissent se sentir à leur aise. Les contacts avec des enfants qui souffrent de la même maladie constituent souvent une expérience extraordinaire. Les participants plus âgés et plus expérimentés sont généralement considérés comme des modèles, par exemple pour l'apprentissage de l'injection.

Pour les parents, le camp peut être perçu comme une courte pause bienvenue, qui leur permettra de constater que leur rejeton mérite bien plus de confiance qu'ils ne l'auraient imaginé. Nous pouvons par ailleurs leur garantir que leur enfant sera entouré de personnes disposant de toutes les compétences nécessaires.

A l'occasion du prochain camp de vacances, nous aurions beaucoup de plaisir à accueillir de nouveaux participants âgés de 7 à 13 ans. Les personnes qui désirent obtenir des renseignements supplémentaires ou inscrire leur enfant peuvent s'adresser au secrétariat ou directement au Dr R. Kobelt, Case postale 228, 3084 Wabern, tél. 031/ 961 30 10, ou utiliser le bulletin d'inscription ci-dessous.

BULLETIN D'INSCRIPTION AU CAMP DE VACANCES 1993

Nom et prénom:

Date de naissance:

Adresse complète:

Téléphone:

No AI:

Compagnie d'assurances Winterthour

M. Herzig, de la compagnie d'assurances Winterthour, section Schwerzenbach (01 825 04 44) nous avait promis le 3.12.92 de nous envoyer toute une documentation. A ce jour, nous n'avons malheureusement rien reçu. Si nous apprenons quelque chose d'intéressant, nous vous en ferons donc part dans le prochain bulletin, au printemps.

ELVIA ASSISTANCE - Assurance-voyages

L'ELVIA est la plus grande compagnie d'assurance-voyages en Suisse. Mme Lindenmann (01 283 31 11), du département des sinistres et des appels urgents nous a donné les informations suivantes.

Généralités

Les maladies existantes, telle l'hémophilie, sont assurées sur la base d'une lettre du médecin certifiant que la personne peut voyager.

L'ELVIA possède un numéro de téléphone d'urgence qui peut être atteint jour et nuit. Des infirmières et des médecins vous répondent.

Procédure à suivre

Le numéro de téléphone d'urgence de l'ELVIA doit être informé par écrit avant le départ. Il convient d'indiquer:

1. le type d'hémophilie;
2. le type de traitement et les médicaments nécessaires;
3. l'adresse du centre d'hémophilie;
4. l'adresse du médecin traitant;
5. l'aptitude aux voyages.

Que faire si quelque chose de grave se passe sur place?

Appeler immédiatement le numéro de téléphone d'urgence de l'ELVIA, exposer le problème et demander l'accord pour le traitement sur place ou pour le rapatriement. Celui-ci est généralement décidé par l'ELVIA qui ne rembourse en principe pas les rapatriements qui ont été effectués sans l'avertir préalablement. La compagnie assume les frais du rapatriement et les frais médicaux occasionnés dans ce cadre jusqu'à concurrence de Fr. 500.- au maximum. Le reste est à la charge de la caisse-maladie.

Selon Mme Lindenmann, l'assuré n'aura aucun problème avec la compagnie s'il respecte cette procédure. Les personnes qui le désirent peuvent prendre contact directement avec Mme Lindenmann en l'appelant au 01 283 31 11, même de Suisse romande.

*Que vous partiez à la découverte de la lune
ou que vous traversiez l'océan
à la recherche des sirènes:
nous vous assurons un agréable voyage.*

Elvia vous offre une protection sur mesure avant et pendant votre voyage.
En complément des assurances que vous possédez déjà.
Et si vous perdez pied, nous venons à votre secours rapidement et efficacement.
24 heures sur 24, 365 jours par an.

ELVIA

Note de l'ASH

Possibilités de déduction d'impôts en cas d'invalidité

(rassemblées par M. H. Vetterli, trésorier de l'ASH)

Contrairement aux informations passées, l'ASH ne peut plus recommander aux hémophiles de déductions forfaitaires analogues à celles pratiquées pour les malentendants. Quels que soient les taux applicables (hémophilie légère, modérée ou grave), vous vous en sortez pratiquement toujours mal.

Voici la liste des possibilités de déduction que nous connaissons. Nous vous recommandons de les exploiter au maximum!

P.S. Nous attendons vos réactions afin de pouvoir adapter et compléter régulièrement cette liste.

Nous vous renvoyons également à la note de la caisse-maladie Helvetia sur la possibilité de déduire des impôts certains frais médicaux et thérapeutiques. Le secrétariat vous enverra volontiers une copie de cette note sur simple demande de votre part.

Coûts liés à l'obligation d'utiliser un véhicule à cause d'un handicap à la marche

a) Coût du kilomètre pour se rendre:

- au travail
- chez le médecin
- chez le physiothérapeute
- en cure (cures rhumatismales, thermales et autres)

b) Frais supplémentaires occasionnés par des aménagements spéciaux (véhicule, place de parc):

- vitesses automatiques
- direction assistée
- véhicule à quatre portes (afin d'éviter que le conducteur handicapé doive se lever sans cesse pour laisser entrer et sortir les passagers à l'arrière du véhicule)
- location d'une place de parc ou d'un garage (par exemple sur la place de travail)

Adaptations diverses

- vêtements (différence de longueur des jambes)
- chaussures (compensation d'une différence de longueur des jambes, talons amortisseurs)
- frais occasionnés par la nécessité de faire réparer ses talons plus souvent qu'à l'ordinaire (usure inégale, usure des talons)
- chaussures d'un prix élevé (pour tenir compte d'une configuration particulière des jambes)

Aménagements spéciaux

- lit spécial (par exemple avec dossier réglable ou système permettant de régler l'angle de flexion des genoux)
- chaise spéciale (par exemple avec roulettes ou réglage pneumatique de la hauteur pour permettre l'exécution de certains travaux en position assise, par exemple à la cuisine)
- raccordement téléphonique supplémentaire (coûts de l'installation et de l'abonnement)

Aide par des tiers

- pédicure (lorsqu'il se révèle impossible de se couper les ongles soi-même à cause d'une limitation des mouvements)
- femme de ménage
- aide familiale
- soins à domicile (on sait par exemple que les parents d'un enfant hémophile peuvent obtenir des déductions pour les soins qu'ils doivent donner eux-mêmes à leur enfant)

Coûts relatifs à l'entraînement physique des hémophiles

- coût de l'entrée dans les piscines (cures rhumatismales et thermales)
- club de fitness
- matériel d'entraînement à domicile
- manchettes à poids (physiothérapie)
- haltères
- balles thérapeutiques
- etc.

Assurances

- franchises payées à la caisse-maladie
- primes pour risque supplémentaire exigées par les compagnies d'assurances à cause de l'hémophilie (par exemple risque de décès, assurances-vie et év. assurance-indemnité journalière)
- assurances complémentaires parce que les hémophiles ont des prestations moindres à cause des dispositions de droit impératif de la LPP

Taxe militaire

Divers

- frais orthopédiques non remboursés par les assurances
- matériel de pansement, emplâtres, aiguilles butterfly, etc.
- spray anesthésique
- boîte réfrigérante
- coolpack
- coussins de position
- frais de participation à diverses séances, frais de voyage (par exemple pour les séances organisées par l'ASH), etc.
- coût de l'adhésion à des institutions pour handicapés
- frais de cours suivis dans le cadre du handicap
- etc.

Autres frais particuliers

- Traitement par insémination
- Frais occasionnés par une demande d'adoption
- Frais de préservatifs (prévention de l'hépatite chez la partenaire)

Remarque

Il va de soi que les frais ne peuvent pas être déduits deux fois (par exemple il est impossible de déduire les frais au kilomètre dans le cadre des déductions des frais professionnels et dans celui du handicap). Par ailleurs, aucune déduction n'est acceptée pour les prestations garanties par les assurances.

Questionnaire: centres d'hémophilie étrangers

Ne donnez que des informations qui peuvent être utiles aux autres hémophiles.

Nom et adresse du centre:

Téléphone:

Pays:

Ville/région:

Enfants/adultes:

Préparations disponibles:

Nom de la personne responsable des hémophiles:

Connaissances linguistiques du médecin: (seulement pour les pays où l'on parle une autre langue, par exemple la Grèce!)

Voie d'accès en voiture:

Voie d'accès par les transports publics:

Expérience:

a) à l'hôpital:

b) avec les médecins:

Auteur (indiquez votre numéro de téléphone pour les questions éventuelles)

Association Suisse des Hémophiles
Adresses des centres d'hémophilie et des médecins spécialisés

Zurich

Universitätsspital
Gerinnungslabor DL 28
8091 Zurich
(01) 255 36 41
Dr Esther Meili

Kinderspital Zurich
Steinwiesenstr. 75
8032 Zurich
(01) 259 71 11
Dr P. Tuchschnid

Schweiz.
Pflegerinnenschule
Carmenstr. 40
8032 Zurich
(01) 258 62 44 bureau
(01) 258 61 11 centrale
Dr P. Sigg

Bâle

Kantonsspital
Gerinnungslabor
4031 Basel
(061) 265 25 25
Dr G. Marbet

Berne

Inselspital
Hämatologisches
Zentrallabor
3010 Bern
(031) 64 33 03
(031) 64 21 11 centrale
Prof. B. Lämmle
Dr Kristiina Peter

Inselspital
Med. Universitäts-
Kinderklinik
3010 Bern
(031) 64 21 11 centrale
(031) 64 94 95
Prof. H.-P. Wagner
Dr R. Kobelt
(031) 961 30 10

Genève

Hôpital Cantonal
Unité d'hémostase
1211 Genève 4
(022) 372 33 11
centrale
Dr Ph. de Moerloose

Clinique Universitaire de
Pédiatrie
Boulevard de la Cluse 30
1205 Genève
(022) 382 68 18 centrale
Dr Marinette Wyss

Lausanne

CHUV
Laboratoire central
d'hématologie
1011 Lausanne
(021) 314 52 68
Dr H. Knecht

CHUV
Département de Pédiatrie
1011 Lausanne
(021) 314 40 22
Dr D. Beck

Coire

Dr Serena Hartmann
Cadonastr. 35
7000 Chur
(081) 27 28 83

St. Gall

Kantonsspital St. Gallen
Institut für klin.
Chemie/Hämatologie
Rorschacherstr. 95
9007 St. Gallen
(071) 26 11 11
Dr L. Schmid

Ostschweiz. Kinderspital
Claudiusstr. 6
9007 St. Gallen
(071) 26 31 61
Dr Annabeth Klingenberg

Tessin

Dr Hubert Fässler
FMH medicina interna
Corso San Gottardo 89
(091) 432 64 74
6830 Chiasso

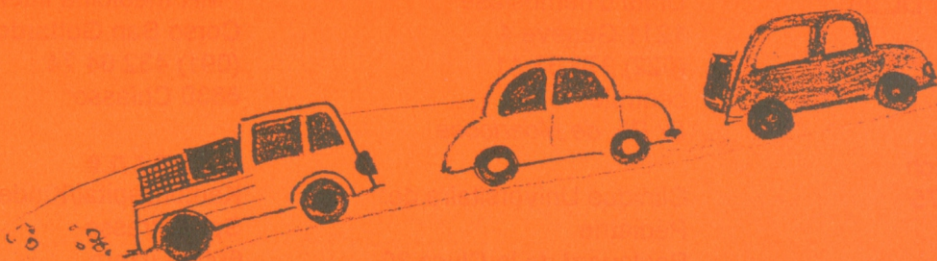
Lucerne

Kantonsspital/Kinderspital
Spitalstrasse
6004 Luzern
(041) 25 11 25 Zentrale
(041) 25 31 51
Dr Gregor Schubiger

Kantonsspital/Hämatologie
Spitalstrasse
6004 Luzern
(041) 25 11 25 Zentrale
Dr Georg Riedler

Sion

Hôpital régional
Centre de transfusion CRS
1950 Sion
(27) 22 98 94
Dr Michèle Stalder



voyager en passé

