

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles

Hämophilie-Logos:



UNITED KINGDOM



WFH



IRELAND



AUSTRALIA



USA

Avril 1993

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 | Secrétariat
rapport annuel |
| 3, 4, 5,
6, 7 | Rapport annuel du prési-
dent et de la présidente de
la commission médicale |
| 8, 9, 10
11 | Bilan, Compte pertes et
profits, rapport des vérifi-
cateurs |
| 12 | Dons |
| 13
14 | Informations générales
Présentation de livres |

Retrospective

- | | |
|----|-------------------------|
| 15 | Week-end de ski de fond |
| 16 | Séminaire à St. Gall |

17, 18, Assemblée générale

- | | |
|----|------------------------------------|
| 19 | Révision des statuts |
| 20 | Comité:
Nomination/Présentation |

Droit et Finances

- | | |
|----|------------------------------------|
| 21 | FSIH/DOK - informations |
| 22 | Bourse d'études Günter
Landbeck |

Assurances

- | | |
|----|--|
| 23 | Participation aux frais
hospitaliers |
| 24 | - L'AI paie les visites...
- Rabais casco total |

Publication d'ordre médical

- | | |
|--------|---|
| 25, 26 | A propos du problème de
l'hépatite C |
|--------|---|

La page de nos membres

- | | |
|--------|--|
| 27, 28 | Informations des membres
pour membres |
|--------|--|

'Cher membres'

- | | |
|----|---------------|
| 29 | Mutations |
| 30 | Félicitations |

Adresses

- des centres d'hémophilie
- du comité et
- de son avocat

Activités et dates importantes

Assemblée générale

Dimanche 16 mai 93 à Coire
Inscription par téléphone possible
au secrétariat!

Camp d'été

07. - 14.08.93, Aeschiried
Organisation et direction par
le Dr. R. Kobelt, Berne

Journée Romande

02.10.93, Rest. des Iles, Sion
Organisation et direction par
le Dr. M. Stalder, Sion

Séminaire d'automne

Dimanche 21.11.93, au Rest. Neu-
Klösterli près du Zoo de Zurich
Thème principale: l'hépatite

Rencontre des familles

région Berne: 09.01.94
Organisation et direction par le Dr.
R. Kobelt

Assemblée générale mai 94:

**Le secrétariat attend vos
propositions et désirs sur le lieu et
les thèmes.**

Entre nous:

Cher Romands,

il n'était pas dans nos intentions de
vous faire affront, lorsque le comité
a choisi de tenir l'assemblée
générale à Coire! Nous voulions
ainsi favoriser quelque peu les
habitants de Suisse orientale et des
Grisons.

Lors de futures assemblées, nous
prendrons à tour de rôle en
considération les régions du Valais,
Lausanne/Genève et Berne.

Comme par le passé, et suivant nos
possibilités, nous organiserons
régulièrement des 'Journées
romandes'. Pour ce faire, les chefs
de centres d'hémophilie doivent se
déclarer prêts à en assumer
l'organisation et la direction. C'est
en raison de ce problème que la
Journée romande de l'an passé n'a
pas pu avoir lieu.

Faites nous parvenir vos vœux
concernant les thèmes de
séminaire! Un petit billet suffit!

Cordiales salutations

sig. H.-H. Meier, président ASH

Secrétariat Rapport annuel

Vous êtes renseignés sur ce qui ce passe généralement au secrétariat en lisant la rubrique 'Secrétariat' dans chaque bulletin.

J'ai, aujourd'hui pour la première fois, le devoir de vous informer sur ce qui s'est passé durant l'année écoulée. Tout au long de cette année, j'ai dû fouiller les dossiers à maintes reprises, afin d'apprendre ce qui s'était passé lors des années précédentes. J'ai aussi eu de nombreux entretiens avec des membres, médecins, et autres personnes intéressées. Ce que j'ai vu, entendu et appris m'a donné l'idée de vous rendre compte, par quelques chiffres et comparaisons, des activités du secrétariat en 1992:

Nous comptons au 31.12.92 au total 575 adresses où le bulletin doit être envoyé trois fois par année. En se basant sur les formulaires jaunes qui nous ont été retournés, ce chiffre se décompose comme suit:

Personnes concernées (y compris parents ayant fonction d'assistants): 365
Donnateurs (y compris parents sans fonction d'assistants): 85
Div. médecins (y compris commission médicale et centres d'hémophilie): 65
Institutions sociales, p. ex. Pro Infirmis: 60

Augmentation des membres de 91 à 92: 23

Décès connus 91: 2
Décès connus 92: 0

En se basant sur le nombre de timbre-postes utilisés, nous pouvons tirer une moyenne du nombre de lettres expédiées. Ceci nous donne, par jour de travail:
Total en 91: 10
Total en 92: 20

Les frais d'affranchissement vont encore augmenter à cause du renchérissement.

Les taxes téléphoniques donnent aussi des chiffres intéressants:
Total en 91: env. 480.--
Total en 92: env. 1000.--
Ces chiffres aussi vont subir une légère augmentation, dûe en particulier au renchérissement.

Notre département d'informatique a aussi eu droit à quelques retouches, en combinaison avec diverses heures supplémentaires:
Dépenses 91: 3000.--
Dépenses 92: 4000.--
Nous sommes maintenant bien équipés pour un bon moment.

Comme partout, le bureau a aussi besoin de matériel:

Total matériel de bureau 91:
725.--
Total matériel de bureau 92:
1850.--

Enveloppes, colle, papier, ruban adhésif, stylos, registres, etc., tout cela coûte cher! (D'autre part, nous faisons toujours nos achats nous-mêmes, que ce soit à la Migros ou dans un magasin spécialisé.) La seule grosse dépense en 92 fût l'acquisition d'un appareil télécopieur, combiné avec le téléphone (Fr. 1070.--). A part cela, ces dépenses sont restées à peu près identiques. Elles ne devraient que peu varier à l'avenir.

Les bulletins sont devenus plus complets. La commission pour le matériel d'information travaille. Ceci nous a causé

- plus d'heures de travail
- plus de travail d'imprimerie
- plus de frais d'imprimerie
- plus de frais de port
- plus de travaux annexes (trier, réunir, emballer, etc.)
- plus de traductions

Frais 91: 12000.--
Frais 92: 20000.--

Ces frais devraient encore augmenter quelque peu.

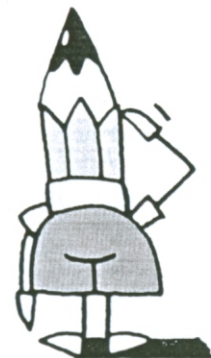
En outre, du temps a été investi pour

- des réponses à des demandes téléphoniques et écrites
- des consultations
- la recherche de solutions avec diverses autorités et institutions
- des questions d'assurances
- des travaux pour le comité et la commission médicale
- la recherche de fonds et autres moyens
- la collaboration avec des centres d'hémophilie et des sociétés
- l'organisation (partielle) de manifestations et séances
- des correspondances diverses
- l'obtention et la création de documents
- des travaux de comptabilité
- des travaux de mise en ordre
- la gestion des fichiers d'adresses et des membres

Vous pouvez ainsi vous rendre compte que le secrétariat n'est pas une 'colonie de vacances'. En 1993, il tournera aussi à plein régime. Ceci n'est pas pour me déplaire!

Toujours à votre service, et salutations cordiales

Myrta Angst



Rapport annuel du président (exercice 92/93)

Chers membres,

Le comité s'est retrouvé à cinq reprises en assemblée ordinaire au cours de l'année passée, quatre fois à Berne et une fois à Wädenswil. Il est réjouissant de constater l'engagement et la bonne participation aux séances. Cette participation ne va pas de soi, si l'on tient compte des distances à parcourir (Lausanne, Sion, St Gall, etc.).

Madame Ursula Fries (comme vice-présidente) et Monsieur Daniel Lottaz (comme assesseur), élus au comité lors de la dernière assemblée générale, se sont très bien intégrés en cours d'année. Ceci me rassure, car j'ai le regret de devoir vous annoncer les démissions suivantes: Monsieur H. Vetterli, qui a travaillé pendant 10 ans au sein du comité, va nous quitter. Au cours de son mandat, il nous a donné maintes impulsions grâce à ses exposés intéressants. Monsieur Vetterli désire consacrer plus de temps à sa famille. De ce fait, il ne se portera plus candidat lors de la prochaine assemblée générale. Je désire remercier très sincèrement Monsieur Vetterli pour le travail qu'il a accompli, et lui souhaiter plein succès pour l'avenir. La deuxième démission me concerne personnellement. Je ne renouvellerai pas ma candidature. La raison est une surcharge de travail, ainsi qu'un cours de perfectionnement auquel je vais participer. Nous sommes cependant dans l'heureuse situation de pouvoir vous présenter deux nouveaux candidats. Nous sommes persuadés que ces deux personnes remplaceront parfaitement les démissionnaires. Il s'agit de MM W. Fuchs et E. Lardi. Il est d'autant plus réjouissant que Monsieur Lardi est un Romand. Nous avons en effet vainement essayé pendant 3 ans (!) de convaincre quelqu'un de cette région à venir se joindre à notre comité. Nous sommes donc particulièrement heureux de la décision de Monsieur Lardi. Vous trouverez plus loin quelques informations concernant ces deux personnes. Nous pouvons donc vous proposer la composition du comité suivante:

Madame Ursula Fries (présidente)
Monsieur Emilio Lardi (vice-président)
Madame Agnes Hausheer (caissière)
Madame Esther Meili (présidente de la commission médicale)
Monsieur Walter Fuchs (assesseur)
Monsieur Daniel Lottaz (assesseur)
Monsieur Willi Lutz (assesseur)
Monsieur Andreas Morell (assesseur)
Monsieur Gérard Pralong (assesseur)
Madame Aukje Szabo (assesseur)
Monsieur Charles Zutter (assesseur)
Monsieur Maurice Heimburger (réviseur)
Monsieur Urs Holz (réviseur)

Secrétariat

J'aimerais tout d'abord souligner la qualité du travail que Myrta Angst réalise au secrétariat. Après une très courte phase de mise au courant, elle a apporté beaucoup de vie au secrétariat, grâce à un grand engagement. Un exemple en est la réalisation impressionnante de ce

bulletin. De plus, les contacts avec le secrétariat, ainsi que les tâches s'y rapportant se sont multipliés. Ces prestations nettement améliorées ont cependant aussi leur prix. Le budget accepté lors de la dernière assemblée générale n'a pu être maintenu que grâce au remboursement des frais de notre

juriste, Monsieur K. Meier. Nous allons nous efforcer de réduire nos frais d'administration. Je suis convaincu que nous y parviendrons. Nous nous permettons cependant de vous soumettre une augmentation des cotisations, ces dernières n'ayant plus été adaptées depuis dix ans.

Nous nous permettons aussi de vous soumettre un budget déséquilibré, afin de pouvoir obtenir une stabilisation des structures financières. Vous aurez de plus amples détails concernant le travail effectué par Madame Angst, lors de l'année écoulée, en lisant son rapport dans les bulletins.

Aide financière aux hémophiles séropositifs

Entre-temps, une solution concernant l'aide financière a pu être trouvée avec la fondation de la Croix Rouge, Laboratoire central CRS. (Vous avez été informés à ce sujet, par le bulletin.) Il est réjouissant de constater que le Laboratoire central a fait les concessions suivantes: il renonce aussi bien à la clause "renoncement aux poursuites" qu'à la clause "à la déclaration de la maladie". La maison Immuno s'est également déclarée prête à renoncer à la clause "à la déclaration de la maladie". Elle n'a malheureusement (pas encore) renoncé à la clause du "renoncement aux poursuites". Des négociations en ce sens sont en cours, avec le soutien du Dr. K. Meier.

Activités

Comme chaque année, le Dr. Kobelt a organisé avec succès un camp d'été pour les garçons hémophiles. Je dois à nouveau constater combien ce camp marque ces garçons, ceci dans un sens très positif.

Les diapositives du camp ont été présentées lors d'un

séminaire, également organisé par le Dr. Kobelt, avec l'aide de Monsieur Willi Lutz. Ce séminaire très réussi a également traité les thèmes du "génie génétique et hémophilie", ainsi que de "l'hémophilie dans le cadre de la famille". Mes remerciements au Dr. Kobelt. Il y eût ensuite, comme chaque année, le séminaire de la "Paulus Akademie" qui a connu un franc succès. Le thème principal était consacré au "voyage". Les résultats de ce séminaire ont été publiés dans le bulletin 80.

Monsieur Willi Lutz a également proposé, planifié et réalisé tout spécialement un séminaire pour la Suisse Orientale, à St Gall. (Voir résumé dans ce bulletin.) Merci à Willi Lutz!

Au début mars, l'élite du ski de fond de notre association s'est donné rendez-vous en Engadine, pour passer des heures sympathiques dans un décor merveilleux, mais fortement balayé par un vent violent. (Voir le compte rendu dans ce bulletin.)

Bulletins

Trois bulletins sont sortis de presse lors de l'année écoulée. Vous aurez certainement remarqué que Madame Angst n'a pas donné aux bulletins 81 et 82 qu'une nouvelle dimension, mais aussi une grande densité d'informations joliment présentées. C'est un excellent travail. Les thèmes principaux sont les suivants:

Bulletin 80

- Rapports annuels

- Ce qu'il est bon de savoir sur les assurances, par Willi Lutz

- Information partielle concernant l'aide financière aux hémophiles séropositifs

Bulletin 81

- Présentation de livres

- Protocole du séminaire de printemps

- "La situation juridique de l'infection VIH chez les hémophiles suisses", un article du Dr. K. Meier.

- "Résumé sur l'aide financière" (principe des trois piliers) par Mme Dr. E. Meili

- "Les droits et les devoirs des patients" article de Mme M. Bossart, SPO

- "Le traitement des blessures superficielles" par le Dr. R. Kobelt

- "Elimination du matériel d'injection usagé" par Mme Dr. E. Meili

- "L'ASH s'engage...", information sur la révision de la loi sur les assurances maladie, et aperçu sur la situation concernant la taxe d'exemption de l'armée

Bulletin 82

- Informations sur: la plaque d'hémophilie et travelguide pour hémophiles,

- Communications FSIH/DOK, service juridique

- Rapport sur le congrès WHF d'Athènes

- Informations du Laboratoire central CRS: les symptômes de la maladie ne doivent plus être obligatoirement déclarés, plus de déclaration de renoncement aux poursuites.

- Informations pour le personnel enseignant et les moniteurs, par le Dr. R. Kobelt

- Articles spécial "voyages"
- Informations concernant les assurances de voyage
- Note de l'ASH: "Possibilité de déduction d'impôts en cas d'invalidité"

Nous aimerions que vous fassiez un usage intensif de la page réservée aux membres. Chaque article est le bienvenu!

Questions médicales

Vous prendrez connaissance des questions importantes dans le rapport de la présidente de la commission médicale. J'aimerai en outre vous rendre attentif à l'engagement de Madame Dr. E. Meili, concernant la plainte pénale que vous connaissez. Il ne s'agit pas là que d'un long travail, mais aussi d'une tâche très ardue. Je remercie ici Madame Dr. Meili très sincèrement au nom de l'association.

Divers

La commission qui s'occupe de la mise à jour de la documentation est à nouveau au travail. Les premiers résultats ont déjà paru dans les deux derniers bulletins.

De nombreuses tâches, petites et grandes ont été accomplies par le comité et divers membres qui ne sont pas cités personnellement ici. Merci à tous pour votre collaboration!

Au nom de l'association, je remercie ici tous ceux qui nous ont soutenus, d'une manière ou d'une autre, et plus particulièrement:

- La maison Hoechst pour ses généreux dons
- La Fondation de la Croix Rouge, Laboratoire central, service des transfusions CRS pour ses généreux dons
- L'office fédéral des assurances sociales pour le remboursement des frais de salaire et sa participation au camp des hémophiles
- Pro Infirmis pour sa longue et bonne collaboration
- Les membres du comité pour leur bonne collaboration
- Les membres de la commission médicale pour leur excellent travail
- Madame Dr. E. Meili pour sa collaboration compétente et engagée au sein et à l'extérieur du comité
- Tous les mécènes et fidèles donateurs

Comme vous avez pu le lire dans le premier paragraphe de ce rapport, je vais me retirer à la fin de cet exercice. Je puis vous assurer que j'ai toujours pris beaucoup de plaisir à mon travail, y ai appris beaucoup de choses et vécu des rencontres très intéressantes. J'ai aussi toujours ressenti le Goodwill de votre part et je vous en remercie vivement. Avec mes meilleurs voeux à l'association

Hans-Heinrich Meier
03/93

Dernière minute:

Lettre de la
Fondation Croix Rouge,
Laboratoire central, Service
de transfusions CRS
à
Mme M. Angst, ASH, 8027
Zurich:

Berne, le 30 mars 1993

Demande d'aide supplémentaire

Chère Madame Angst,

La direction du Laboratoire central a décidé d'accepter votre demande. Nous sommes d'accord de prendre en charge gratuitement la traduction en langue française de votre bulletin. Je vous prie de bien vouloir nous faire connaître les délais à respecter et de nous faire parvenir le texte en allemand, aussitôt que possible.

Salutations cordiales

Laboratoire central
Service de transfusions CRS

sig. Prof. A. Morell

cc à Dr. Burckhardt et Prof. Heiniger

Un grand merci!

Rapport annuel de la présidente de la commission médicale ASH

La commission a siégé à deux reprises durant l'année écoulée. La présidente a représenté l'ASH lors de trois séances de la commission et sous-commission fédérale pour les questions se rapportant au SIDA. Divers membres de la commission médicale ont participé aux congrès suivants: Assemblée générale de la Société Suisse d'Hématologie à Genève, congrès du WFH à Athènes et symposium sur l'hémophilie à Hambourg.

Affaires traitées:

Mutations

Lors de la séance du 03.12.92, le PD Dr. Gregor Schubiger, chef de l'hôpital pédiatrique de Lucerne a été accueilli comme nouveau membre. Il remplacera le Prof. Tönz au sein de la commission médicale. Le Dr. Schubiger, médecin-chef de longue date, connaît parfaitement les problèmes posés par les enfants hémophiles. Il a approfondi ses connaissances en ce domaine. Le successeur du Dr. Flury, chef du centre pour adultes à St Gall, ne semble toujours pas intéressé à faire partie de la commission médicale.

Préparations

Lors de la séance du 07.05.92, toutes les préparations nouvellement développées ou modifiées, ne se trouvant encore que partiellement sur le marché, ont été présentées et discutées. Entre temps, de toutes ces préparations, le concentré de facteur IX pur d'Immuno (Immunine) a été importé en Suisse. Cette préparation constitue un complément nécessaire à notre

palette de médicaments. Ceci d'autant plus que l'on sait aujourd'hui qu'une préparation pure doit être utilisée lors de substitution de facteur IX à hautes doses (p. ex. lors d'opérations). Avec d'autres préparations contenant, en plus du facteur IX, encore du facteur X ou éventuellement II, il existe un réel danger de thrombose lors d'utilisation à hautes doses.

Effets secondaires dus aux préparations coagulantes

1) En Italie et en Allemagne, une épidémie d'hépatite A s'est déclarée suite à une substitution par un concentré de facteur VIII, provenant du même fabricant. L'hépatite A ne faisait pas partie jusqu'à maintenant des hépatites transfusionnelles. Elle est moins grave que les hépatites B et C. Elle pourrait même être évitée par vaccination. Si d'autres cas devaient se répéter, une vaccination serait conseillée. Ce thème sera repris lors de la prochaine séance. (N.B.: la préparation incriminée n'est pas utilisée en Suisse.)

2) En Hollande et en Belgique, une augmentation de cas d'hémophiles présentant des inhibiteurs a été constatée, suite à des traitements avec un nouveau concentré indigène de facteur VIII pasteurisé. Cette préparation n'est pas utilisée en Suisse non plus.

Durant l'année passée, nous avons travaillé, lors de deux séances et de nombreux entretiens, à la préparation d'une étude suisse sur un concentré de facteur VIII par génie génétique. La direction

de cette étude est assurée par le Dr. P. de Moerloose. Un groupe d'environ 20 hémophiles adultes sera traité pendant une année avec cette préparation et sera soumis à des contrôles réguliers. Les résultats obtenus à l'étranger avec cette préparation sont en général bons.

Hémophilie et VIH

En relation avec le 'look back' prévu pour les personnes transfusées, il a aussi été discuté du contrôle des hémophiles. L'association des hémophiles a lancé maints appels pour ce test. Cet appel concerne aussi les hémophiles légers, n'ayant été transfusés qu'une seule fois avec une préparation coagulante non-traitée contre les virus. L'expérience de notre propre centre de traitement de l'hémophilie à Zurich a montré que la quasi totalité des hémophiles a été contrôlée. Il ne reste que peu de personnes qui n'ont pas encore pu se décider pour ce test; ceci n'est certainement pas suite à un manque d'informations quant aux risques encourus. Contrairement aux personnes ayant reçu une transfusion à leur insu pendant une narcose, l'hémophile sait s'il a déjà reçu ou non une préparation coagulante, ces transfusions n'étant pas faites uniquement sous narcose.

Lors de la séance du 03.12.92, il y eu une longue discussion à propos des préparations coagulantes séropositives des années 1982 à 86. La situation en France n'est pas claire; nous avons l'impression qu'alors, l'appréciation de la situation n'a

été que très superficielle. La présidente a été chargée d'établir une documentation afin de connaître clairement les réflexions qui nous ont jadis menés à émettre nos recommandations (p. ex. de continuer à utiliser l'AFH suisse). Cette documentation a été rédigée en décembre 92/début janvier 93. Vers la mi-janvier, elle a été mise en consultation, et corrigée au début février. Elle est maintenant à disposition, à titre d'orientation des personnes concernées et travaillant sur ce thème.

Depuis le congrès d'Amsterdam de cette année sur le SIDA, il est à craindre que la maladie du SIDA puisse aussi se déclarer chez des personnes séronégatives, information également transmise par la presse. L'analyse des cas observés a donné ceci: moins de 100 cas de ce genre ont été observés dans le monde entier. Il ne s'agit donc pas d'une épidémie, mais bien de cas isolés. Les résultats des recherches sur cette déficience d'immunité sans séropositivité ne permettent pas de conclure à une contamination par dérivés sanguins. (Thème débattu lors de la séance du 03.12.92, rapport complété par une communication dans le bulletin du ministère fédéral de la santé publique du 15.03.93).

Divers

Le nombre de diagnostics d'hémophilie chez les enfants serait en augmentation. Ceci a plusieurs raisons: d'une part, l'hémophilie est aujourd'hui considérée comme une maladie acceptable, d'autre part, les membres de la commission médicale ont le sentiment que certains gynécologues sont mal renseignés sur la transmission héréditaire et les méthodes de

dépistage de l'hémophilie. A ce propos, une prise de contact prochaine avec l'association des gynécologues s'impose.

Des échanges de points de vues ont eu lieu sur:

- Traitement de patients ayants des anti-corps contre le facteur VIII, avec la préparation anglaise Hyate C
- Implantation de systèmes de cathéter dans une veine chez des hémophiles ayant de mauvaises veines.

En tant que présidente de la commission médicale de l'ASH, mon travail, au cours de l'année écoulée, ne s'est pas seulement concentré sur la participation à des congrès et diverses séances. J'ai aussi participé à de nombreuses consultations et discussions avec les fabricants de préparations coagulantes, ceci afin de contribuer à l'amélioration de ces médicaments. A ce sujet, de nombreuses prises de positions écrites destinées à des informations et des notices explicatives ont été nécessaires. Lors de l'introduction de nouveaux médicaments, il est primordial de contrôler leur efficacité et leur tolérance par des tests de laboratoires très sévères. Les protocoles de ces tests doivent être élaborés très soigneusement.

J'ai aussi donné des informations concernant le traitement de l'hémophilie, lors de séminaires, de cours de perfectionnement pour médecins, ainsi que dans divers articles du bulletin.

J'ai aussi consacré beaucoup de temps aux problèmes liant l'hémophilie à la séropositivité. Lors de la seconde moitié de

l'année 92, j'ai investi environ 115 heures pour des interviews avec des journalistes et des entretiens avec des avocats. (Je n'ai pas noté ce temps lors des premiers six mois de l'année). L'établissement de la documentation décrite ci-dessus représente environ 100 heures de travail. Je me permets d'espérer que cette prestation restera exceptionnelle. En effet, je ne pourrai pas tenir le coup longtemps à ce rythme de travail.

Je désire remercier ici divers membres de la commission médicale pour leur participation active, lors de diverses séances, tout au long de l'année.

J'adresse un merci tout particulier au Dr. Rainer Kobelt pour sa collaboration active au sein de la commission pour le matériel d'information de l'ASH. En 1992, il a mis sur pied, avec succès, son huitième camp d'été pour hémophiles.

J'aimerais aussi remercier Madame Dr. Serena Hartmann pour le temps qu'elle a mis à ma disposition. Son soutien m'a été très utile.

Merci aussi à Madame Angst pour son travail de secrétariat qu'elle maîtrise à la perfection, et à ses nombreuses attentions qui me sont très utiles pour l'organisation de mon travail.

Wetzikon, 18.03.93
Dr. med. Esther O. Meili

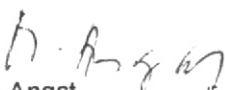
BILAN AU 31.12.92

ACTIF	Fr.
Caisse	0.00
Compte de chèques postaux Berne	10937.70
Compte de chèques postaux Zurich	215.90
Société de banque Suisse	10679.35
Société de banque Suisse, Compte à terme	115000.00
Impôt anticipés à récupérer (91 + 92)	5321.40
Actifs transitoires	90073.65
	232228.00

PASSIF	Fr.
Passifs transitoires	2079.00
Fonds de solidarité	64156.80
Fonds Hoechst	47952.55
Capital au 01.01.92:	113507.65
Ex. de recettes 92:	<u>4532.00</u>
Capital au 31.12.92:	118039.65
	232228.00

Cette année, la comptabilité a été faite sur un système informatique. Ceci a provoqué un changement dans la présentation des comptes. Pour des raisons de compréhension, nous avons imprimé, sur les deux pages suivantes, le décompte selon l'ancien et le nouveau schéma.

SCHWEIZERISCHE HAEMOPHILIE-GESELLSCHAFT


Myrta Angst
03/93

Compte pertes et profits de 1992 (selon ancien plan de compte)

Recettes	Budget 92	Comptes 92
	Fr.	Fr.
Cotisations des membres	12000.00	14640.00 (petits dons inclus)
Grands dons	13000.00	9137.00
Intérêts	10000.00	4574.25
Montant OFAS 'salaires'	45000.00	44178.00
Contributions	27000.00	37000.00 *)
Contributions à la colonie de vac.		
Remboursement Dr. K. Meier		26'756.00 **)
	107000.00	136285.25

Depenses	Budget 92	Comptes 92
	Fr.	Fr.
Salaires nets	54000.00	58458.75 ***)
Frais médicaux	12000.00	9950.00
Frais d'expl. et d'administr.	5000.00	13507.95
Frais de déplacements	3000.00	4924.35
Séminaires	2000.00	4323.00
Imprimés et bulletins	140000.00	18959.50
Cotisations à d'autres org.	2000.00	2120.05
Frais de banque et ccp	200.00	353.90
Colonie de vacances		7143.25
Loyer	9000.00	9000.00
Dédomagement pour projets		2600.00
Marchandises (plaquettes)		412.50
Amortissements		
	101200.00	131753.25
Excédent de recettes	5800.00	4532.00
	107000.00	136285.25

*) 15000.-- de Behring-Hoechst/12000.-- du LC CRS/10000.-- du fond d'Hémophilie Bâle.
Le versement du fond d'Hémophilie est une contribution unique.

***) Prélèvement sur la fortune de l'association remboursé par des donateurs.

****) Frais de salaire nets 40765.90 + 17692.85 pour les charges sociales. Les charges sociales font défaut dans le décompte 91, ainsi que dans le budget 92.

Compte pertes et profits de 1992 et budget pour 1993 (selon plan de compte nouveau)

Recettes	Budget 92	Comptes 92	Budget 93
	Fr.	Fr.	Fr.
Vente de marchandises		37.50*	2000.00**
Cotisations et petits dons	12000.00	14640.00	19000.00
Grands dons	13000.00	9137.00	10000.00
Contribution parents (vacanc.)		2200.00	2200.00
Contributions séminaires		1552.85	3000.00
Contributions	27000.00	37000.00	37000.00
Intérêts	10000.00	4574.25	6000.00
Remboursement Dr. K. Meier		26756.00	
Remboursements OFAS salaires	45000.00	44178.00	48000.00
	107000.00	140075.60	131200.00

Depenses	Budget 92	Comptes 92	Budget 93
	Fr.	Fr.	Fr.
Marchandises (plaquettes/casques)		450.00	6000.00
Salaire net	54000.00	40765.90***	46000.00
Frais de traduction		9214.40	12000.00
Assurances sociales		17692.85	17000.00
Dédomagement pour projets		2600.00	3000.00
Consultations	12000.00	9950.00	10000.00
Frais de juriste			
Frais	3000.00	4924.35	4000.00
Loyer	9000.00	9000.00	9000.00
Frais de banque et ccp	200.00	353.90	350.00
Séances, séminaires, manifest.	2000.00	5875.85	6000.00
Frais d'exploitat./app./machines		5675.65	1500.00
Colonie de vacances		9343.25	7200.00
Mat. de bureau/imprimés/bulletins	19000.00	9745.10	15000.00
Téléphone, telex, ports		3544.20	4000.00
Livres, revues spécialisées		118.00	150.00
Cotisations à d'autres org.	2000.00	2120.05	2000.00
Frais généraux/Argus		4170.10	3500.00
	101200.00	135543.60	146700.00
Différence	5800.00	4532.00	15500.00
	107000.00	140075.60	131200.00

Remarques:

* Vente des livres d'hémophiles bleus

** Vente des plaquettes et des casques estimé

*** Frais de salaire moindres, suite à la prise en compte des indemnités journalières en cas d'accident.

- Séminaires: seuls les frais supplémentaires étaient pris en compte jusqu'à ce jour. Dès maintenant, ils figurent dans les actifs et les passifs.

- Suite de déménagement du secrétariat, un placement n'a été à nouveau possible que dans la 2ème moitié de l'année 92.

- Dans le passé, les frais de traduction pour le matériel d'information et les bulletins étaient supportés en grande partie par le laboratoire central.

- Frais d'exploitation appareils/machines: Ce sont presque exclusivement des dépenses uniques pour des programmes et des extensions de mémoire, d'écritures pour l'ordinateur, téléphone/fax; ces frais tombent encore sous 'installation de bureau'.

RAPPORT DES VERIFICATEURS DES COMPTES DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES
=====

En exécution du mandat qui nous a été confié, nous avons vérifié les comptes de L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES, arrêtés au 31 décembre 1992.


Nous avons constaté :

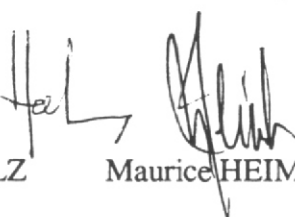
- que le bilan et le compte d'exploitation concordent avec la comptabilité,
- que la comptabilité est régulièrement tenue,
- que l'état de la fortune et des résultats répond aux dispositions prévues par la loi et les statuts de l'Association,

Sur la base de notre examen, nous proposons à l'Assemblée générale d'approuver les comptes qui lui sont soumis.

Le 13 avril 1993

Les vérificateurs des comptes :


Urs HOLZ


Maurice HEIMBURGER

Dons 1992

Quelques dons les plus importants:

Maison C. Fleischmann, Zürich	Fr. 4000.--
E. Göhner Stiftung, Zug	Fr. 1000.--
Madame E. Schwalm	Fr. 600.--
Madame I. Schumacher	Fr. 400.--
Donneur anonyme	Fr. 1000.--
**En memoire à M. Pfenninger	Fr. 3545.--

Notre travail était possible grâce aux contributions des maisons:

**Laboratoire Central CRS
Behring/Hoechst
Fonds d'Hémophilie**

Les institutions/firmes suivantes nous ont soutenu généreusement par des dons en nature:

Immuno SA met à nouveau cette année ses calendriers de substitution bien pratiques à notre gracieuse disposition.

Notre avocat, **Dr. K. Meier, Zürich** nous a gracieusement offert ses services rendus en 1992.

La maison **Matrix Computer AG, Wetzikon** a tiré, de manière très compétente, le maximum de notre système informatique. Les heures de travail, ainsi que les moyens auxiliaires nous ont été facturés nettement en dessous de leur prix de revient.

Divers membres nous ont soutenu dans notre travail avec des cotisations jusqu'à Fr. 100.--

Au nom du comité, nous remercions vivement toutes les personnes, les sociétés, ainsi que tous les donateurs pour leur soutien vital!

Association Suisse des Hémophiles
secrétariat

M. Angst

*** M. Pfenninger n'était ni membre, ni concerné par l'hémophilie. Nous présentons nos sincères condoléances aux membres de sa famille et nous les remercions ici encore tout spécialement!*

Informations générales

WFH World Federation of Hemophilia

La nouvelle liste mondiale d'adresses de toutes les sociétés d'hémophilie nous est parvenue, ainsi que le 'Status & Atlas of Hemophilia Worldwide'. Nous pouvons vous en faire parvenir des copies ou extraits sur demande.

Recherche difficile de membres romands pour le comité

Nous avons investi beaucoup de temps ces dernières années pour des appels et des recherches. Maintenant les recherches ont porté leur fruit! Par ce bulletin nous pouvons vous présenter Monsieur Emile Lardi qui sera prêt à nous aider comme Vice-Président. Nous en sommes très heureux!

Questions et devoirs envers l'ASH

(Séminaire d'automne, bulletin 82)

Vous trouverez ci-dessous les prises de position concernant les questions encore ouvertes du dernier bulletin:

1) Est-ce qu'il paie tous les traitements pratiqués à l'étranger à des enfants, et dans tous les cas?

Madame Meier de l'AI Zurich (01-275 11 11) nous répond ceci: 'En principe OUI, aussi longtemps qu'il existe une ordonnance. Cependant, chaque cas est traité comme cas particulier. L'OFAS (office fédéral des assurances sociales) étudie tous les traitements et dispositions prises à l'étranger et décide du montant remboursé. Il se peut que le remboursement d'un traitement ne soit pas accepté, alors qu'en Suisse ce même traitement serait remboursé. Il est recommandé de payer le

une demande à l'AI par la suite. Madame Meier trouve bon notre accord avec l'ELVIA. Elle ne voit là aucun problème.

2) Qui paye en cas de retour prématuré (réservation d'hôtel, excursions, etc.)?

Lorsque vous êtes assurés avec ELVIA Assistance, cette assurance couvre les frais d'un départ prématuré d'urgence. Il faut cependant l'annoncer au moyen du téléphone d'urgence. Seuls les frais d'un voyage de retour par les moyens de transport normaux peuvent être refusés. Nous vous rendons encore une fois attentifs à notre feuille concernant les assurances de voyage! Discutez avec votre agent d'assurances, et faites vous confirmer toutes conditions spéciales par écrit.

3) Information de la GASS

Les médecins de la GASS ont été informés par le bulletin 82. Nous avons déjà eu une réaction. Notre article 'Voyager' a été lu avec intérêt. Le médecin-chef, le Dr Seiler, nous donnera encore de plus amples informations sur les prestations de la GASS, ainsi que sur ses expériences personnelles (publication dans notre prochain bulletin). Le Dr Seiler affirme que les assurés doivent se renseigner avant le voyage sur les conditions effectives de leur assureur. Il compare la situation actuelle des assurances à un fromage d'Emmental. C'est plein de trous qu'il faudrait boucher; il n'est cependant pas possible de trouver tous les trous...

4) Formulaire standard pour situations d'urgence

Ce formulaire est en cours d'élaboration chez Madame Dr E. Meili.

5) Plaquettes et certificats de douane en plusieurs langues

Des formulaires peuvent être demandés au secrétariat.

6) Haemocompletan - Mode d'emploi en plusieurs langues

La maison Behring à Zurich nous a communiqué qu'un mode d'emploi en plusieurs langues est en préparation.

7) Traduction du livre de Peter Jones

Ceci est un projet à longue échéance. Il ne pourra être réalisé qu'en collaboration avec d'autres sociétés d'hémophilie de langue allemande. D'autre part, il faut encore trouver des donateurs.

Vos propositions sont les bienvenues!!!

Offre spéciale Protection pour la tête chez les petits enfants

Vous faites-vous quelques fois du souci lorsque vous êtes occupé dans votre cuisine et que votre enfant part à la découverte de son environnement?

La protection dont il est question dans notre bulletin précédent peut dès maintenant être commandée par téléphone à notre secrétariat. Ce casque est souple, léger et décoré avec de joyeux motifs de bébé. On peut l'obtenir dans les couleurs jaune, bleu, violet.

Coût: Fr. 50.--
(Prix de revient)

Présentation de livre

Séropositif(ve)? Et ensuite?

Impressum

Cette brochure a été publiée par l'Office fédéral de la santé publique (BAG)
Hess-Strasse 27e
3097 Liebefeld

Auteurs:

Gebhard Hüslér,
Georg Hemmerlein

Adaptation française:

Philippe Esnault,
Brigitte Studer

Composition et montage:

Satzart AG, Berne

Impression:

Imprimerie St-Canisius,
Fribourg

Page de couverture:

Mauro Kormann

© BAG, Décembre 1992

Dans cette brochure vous trouverez des informations concernant l'infection et le développement de la maladie:

- des indications sur le traitement médical,
- des propositions pour faire face à cette situation,
- une bibliographie sur les problèmes concernant le VIH et le Sida.

Les informations concernant les soutiens psychologiques, l'intervention de courte durée pour les personnes séropositives se trouvent au centre de la brochure.

La brochure ne s'exprime pas sur les aspects professionnels, financiers et juridiques mais vous trouverez des informations dans la bibliographie proposée.

Avant-propos

Vous venez de recevoir un résultat de test VIH positif ou vous connaissez celui-ci depuis longtemps et:

1. vous pensez trop souvent au sida,
2. vous êtes incessamment tourmenté(e) par des idées noires,
3. vous ne portez plus aucun intérêt aux choses qui vous ont fait plaisir auparavant,
4. vous perdez confiance en vous-même,
5. vous avez des pensées suicidaires,
6. les tâches quotidiennes (ménage, soins du corps, etc.) vous paraissent de plus en plus difficiles,
7. vous ressentez du désarroi, de la peur, de l'anxiété ou de la panique,
8. vous avez des problèmes de concentration et de mémorisation que vous n'avez pas connus auparavant,
9. vous n'avez plus d'intérêt pour les personnes de votre entourage et vous avez tendance à vous retirer et à vous isoler.

Nous vous conseillons vivement de lire avec attention cette brochure.

Rétrospective: Week-end de ski de fond en Engadine

C'est la participation de 21 personnes que nous avons pu confirmer par telex, le mercredi précédant cette sortie. Certaines personnes désiraient dormir en chambre, d'autres en dortoir. Le contingent de chambres au Berninahaus était épuisé. Seule Rosmarie Schawalder a eu de la chance. La personne qui aurait dû occuper sa chambre s'était cassé la jambe! Une famille avait retenu une chambre ailleurs. Elle est néanmoins apparue régulièrement lors des repas.

Nos sportifs de l'ASH sont arrivés le vendredi, les uns après les autres. Un dortoir de 10 et un autre de 20 places étaient à notre disposition. Nous nous sommes donc répartis dans ces deux locaux. Nous étions 18 personnes à l'heure du souper. Vers 22 heures, nous apprenions de la part de la patronne de l'auberge qu'une personne s'était désistée! Le repas était bon, et l'atmosphère détendue. Nous avons forgé des plans pour le samedi. La piste de ski de fond passant devant la Berninahaus nous a été déconseillée. La température extérieure était de moins 19 degrés.

La plupart d'entre-nous eut un sommeil paisible, seule une personne ronflait discrètement. Les courageux qui, au petit matin ont eu le courage de se doucher, nous ont fait part de leur bien-être de manière ostensible. Malgré cette publicité, la grande majorité s'est contentée de ne se laver que le bout du nez. Le déjeuner du samedi matin était prévu pour 09.00 heures. Le groupe des fondeurs disparût vers 10.00 heures en direction de Pontresina, les alpins se dirigeant vers la Diavolezza. La température était remontée de près de 10 degrés. Le soleil faisait de timides apparitions, cependant un fort vent soulevait des tourbillons de neige.

Les deux groupes se sont retrouvés joyeusement, le soir venu. Notre président, M. Meier accompagné de son fils Marco, arrivé entre temps a été accueilli chaleureusement. D'autres participants venant d'arriver se sont répartis dans le dortoir à 10 places. La patronne, de très mauvaise humeur, nous a ensuite ordonné de tous nous déplacer dans le dortoir à 24 places. Ceci fût un épisode que nous nous dépêcherons d'oublier. Le souper qui s'en suivit fût excellent, et les discussions animées. Monsieur et Madame Vetterli tirèrent alors de leur grand sac des jeux fort amusants. Dès lors, certains jouèrent avec des carottes et des salades pommées, tandis que d'autres essayaient d'attraper des pirates sur des bateaux. Quatre personnes se sont mises au Jass, etc. Monsieur Julier s'est mis à jouer de la guitare et à chanter. Bientôt il nous entraînait dans ses refrains que nous chantions à tue-têtes. Plus aucun oeil ne restait sec, l'ambiance était super. Vers minuit, tout le monde se retrouvait au lit. Nous passâmes une nuit plutôt agitée, ce que je mettrai sur le compte de la pleine lune. Après le petit déjeuner, nous avons refait les paquetages et payé l'addition. Les deux groupes (ski de fond et alpin) se quittèrent. Le soleil a fait son apparition vers midi et nous avons joui d'une magnifique journée de ski. Rosmarie Schawalder a réjoui tout le monde par sa participation. Elle est une bonne skieuse très courageuse (même si elle s'en défend).

Et que ferons-nous l'année prochaine?

En général, tous les participants trouvent que la vallée de Conches est plus adaptée au ski de fond. Le secrétariat a reçu l'ordre d'organiser le prochain week-end de ski de fond là-bas. La réservation a été faite la semaine suivante.

Les dates retenues sont: **samedi 19.3.94 et dimanche 20.3.94**. Nous serons hébergés dans les dortoirs de l'AEgina à Ulrichen. (Si quelqu'un décide de s'y rendre plus tôt, il devra s'occuper de sa réservation lui-même). Nous avons fait les réservations suivantes:

- deux chambres doubles
- deux chambres à quatre et
- une chambre à cinq.

Il y a d'autres lits en plus à disposition dans d'autres locaux.

Prix pour la nuit du samedi au dimanche avec demi-pension:

- Adultes Fr. 45.--
- Enfants jusqu'à 6 ans Fr. 27.--
- Enfants de 6 à 12 ans Fr. 40.--

Il est recommandé de prendre des draps ou un sac de couchage soi-même! Inscriptions jusqu'à un mois avant la date choisie avec paiement d'avance!

Salutations cordiales

Myrta Angst

Rétrospective

Séminaire régional de l'Association Suisse d'Hémophiles sur le thème:

"Particularités du traitement médical chez l'hémophile"

Un séminaire régional a eu lieu le 6 mars 1993 à St Gall. Madame Dr. E. Meili et le Dr. R. Kobelt étaient invités à présenter le thème "Particularités du traitement médical chez l'hémophile". En tant que médecins expérimentés de centres d'hémophilie, ils ont montré, à l'aide d'exemples concrets, les conséquences de traitements inadaptés. Les principes de base suivants sont souvent ignorés, lors de traitements chez les hémophiles.

Jusqu'à preuve du contraire, toute altération de la santé chez une personne hémophile est à considérer comme une hémorragie. Il faut immédiatement traiter le patient avec une préparation coagulante.

En médecine, il est usuel de ne commencer un traitement qu'après avoir établi un diagnostic. Ce principe est faux en ce qui concerne les hémophiles: il faut substituer du FVIII tout d'abord, puis établir ensuite un diagnostic et, si nécessaire, entreprendre d'autres traitements.

Lors de l'administration d'analgésiques, il faut absolument s'assurer qu'ils ne contiennent pas de substances influençant négativement la coagulation sanguine. Les médicaments contenant de l'acide salicylique, tels que l'Aspirine, sont prohibés.

En plus des contrôles habituels chez son médecin de famille, l'hémophile doit régulièrement prendre contact avec un centre d'hémophilie. Là, il peut profiter de l'expérience d'un groupe de médecins spécialisés (hématologues, orthopédistes, rhumatologues, etc.).

Les parents et hémophiles responsables et critiques devront veiller à ce que les principes fondamentaux du traitement des hémophiles soient respectés, soit chez le médecin, soit dans un hôpital. Si le médecin n'est pas d'accord de respecter ces principes de base, même après des explications concernant le cas à traiter, il faudra, à l'avenir, se faire soigner chez un autre médecin.

Assemblée générale du dimanche 16.05.93

dès 10.00 heures à l'hôtel Chur, Welschdörfli 2, 7000 Coire

Voir détails et bulletin d'inscription dans le bulletin 82. Vous pouvez aussi demander un bulletin d'inscription au secrétariat! **Nous comptons sur une nombreuse participation!**

Au point 8 de l'ordre du jour, nous avons programmé la révision tant attendue des statuts.

Voici nos statuts:

L'ancienne version est en écriture normale. La nouvelle version proposée est en italique et marquée de ****nouveau:...****.

I. NOM DE L'ASSOCIATION Art. 1

L'association suisse des hémophiles est une société d'utilité publique au sens de l'art. 60 et suivants du code civil suisse.

II. BUT DE L'ASSOCIATION Art. 2

L'association a pour but d'aider les malades atteints d'hémophilie ou d'une autre diathèse hémorragique congénitale et de leurs conséquences. Elle a aussi pour but d'informer, de conseiller et de faire progresser la recherche sur les causes et le traitement des ces affections ****nouveau: de l'hémophilie****. Elle se met en rapport avec les associations nationales et internationales poursuivant un même but.

III. ORGANISATION

A) Membres Art. 3

L'association comprend des membres individuels, des membres collectifs et des membres d'honneur. Les membres individuels sont des hémophiles, leurs représentants légaux ou d'autres personnes physiques (donateurs). Les membres collectifs sont des personnes juridiques, des associations ou sociétés qui sont disposées à contribuer à la réalisation des buts de l'association. Quiconque a rendu des services particulièrement importants à l'association ou aux recherches sur l'hémophilie en Suisse peut, sur proposition du comité, être nommé membre d'honneur. La majorité des 2/3 des voix des membres présents est nécessaire à l'acceptation. Les membres individuels, collectifs et les membres d'honneur jouissent des mêmes droits. Les membres d'honneur sont libérés de toute obligation.

Art. 4

L'admission en tant que membre individuel ou collectif se fait par l'inscription auprès du comité ****nouveau: ... du secrétariat****. La qualité de membre se perd lors d'une démission, du décès ou de l'exclusion. La démission est acquise en fin d'année civile. La demande doit en être formulée par écrit, avec un préavis de trois mois. Le comité est habilité à prononcer l'exclusion d'un membre. Un droit de recours est accordé lors de l'assemblée générale. En ce cas, l'exclusion est prononcée à la majorité des 2/3 des membres présents ou de leurs représentants.

Art. 5

Les membres individuels et collectifs paient une cotisation annuelle. L'assemblée générale en fixera chaque année le montant minimal pour l'année suivante. Sur demande, le comité peut dispenser un membre individuel de sa cotisation. Celui qui, après deux avertissements, ne s'est toujours pas acquitté de sa cotisation, perdra sa qualité de membre sans autres formes de procès.

B) ORGANES Art. 6

Les organes de l'association sont:

- a) l'assemblée générale
- b) le comité
- c) les vérificateurs des comptes ****nouveau: c) le secrétariat**
- d) les vérificateurs des comptes****

Art. 7

L'assemblée générale a lieu une fois par an. La convocation est envoyée à tous les membres au moins 14 jours avant l'assemblée générale. Les propositions des membres doivent parvenir au comité au moins 8 jours avant l'assemblée générale. L'invitation doit être accompagnée de l'ordre du jour, ainsi que des éventuelles propositions importantes. Une assemblée générale extraordinaire peut être convoquée en tout temps par le comité, ou par au moins un cinquième des membres.

Art. 8

Les décisions sont prises à la majorité simple des membres présents ou de leurs représentants à l'assemblée générale, à l'exception des art. 3 par. 4, art. 4 par. 4, et art. 8 par. 3 ****nouveau: art. 3, art. 4 et art. 8****. En cas d'empêchement, les membres individuels peuvent se faire représenter par un autre membre. Le membre remplacé donne pleins pouvoirs à son représentant par procuration. La décision de dissolution de l'association, ou de sa fusion avec une autre institution ne peut se prendre qu'à la majorité des 2/3 des membres présents ou de leurs représentants.

Art. 9

Le président ou le vice-président assurent la présidence de l'assemblée générale. Un protocole de l'assemblée générale doit être tenu.

Art. 10

L'assemblée générale a les compétences suivantes:

- a) L'élection du président, des autres membres du comité, des vérificateurs des comptes et de leurs suppléants. ****nouveau: ...des vérificateurs des comptes.**** Lors de ces nominations, il est recommandé de tenir compte proportionnellement des différentes régions du pays.
- b) Le contrôle du rapport et des comptes annuels, ainsi que du rapport des vérificateurs des comptes. La déclaration de décharge aux organes directeurs.
- c) La fixation des cotisations.
- d) La décision concernant l'utilisation du bénéfice annuel.
- e) La détermination du siège juridique de l'association.
- f) Les modifications des statuts ou leurs adjonctions.
- g) La création ou la liquidation de fonds ayant des buts particuliers.
- h) La dissolution de l'association, ou sa fusion avec une autre institution.
- i) Toute autre décision prise légalement par l'assemblée générale sur tous les sujets qui lui sont réservés par les statuts ou proposés par le comité.

Art. 11

Le comité est composé de 11 membres: le président, le vice-président, un secrétaire parlant le français, le caissier, six assesseurs, et le président de la commission médicale. ****nouveau: Le comité est composé du président, du vice-président, du caissier, des assesseurs et du président de la commission médicale.**** La durée du mandat est de deux ans. Tous les membres du comité sont rééligibles.

Art. 12

Le comité se réunit aussi souvent que l'exigent les activités de l'association, sur convocation du président. L'ordre du jour doit être communiqué au préalable. La présence d'au moins 5 membres du comité est nécessaire pour qu'une décision puisse être prise. Les décisions sont prises à la majorité simple des voix valables.

Art. 13

Le comité a les obligations suivantes:

- a) La gestion des affaires et la surveillance générale des intérêts de l'association ****nouveau: La surveillance générale des intérêts de l'association.****
- b) La réalisation des décisions prises par l'assemblée générale
- c) La représentation de l'association vers l'extérieur
- d) La convocation de l'assemblée générale
- e) L'organisation des activités de l'association prévues dans le cadre des statuts et des décisions de l'association
- f) L'élection de la commission médicale et la proposition de son président à l'assemblée générale ****nouveau: L'élection de la commission médicale et de son président.****
- g) L'ordonnance de règlements de fonds

****nouveau:**

h) L'élection du directeur commercial

i) La surveillance du secrétariat**

Art. 14

La commission médicale élue par le comité a le devoir d'assister l'association par ses conseils. Elle se compose surtout de représentants du domaine de la médecine interne, de la pédiatrie, de l'orthopédie, de la biochimie et de l'odontologie. Toutes les facultés de médecine de la Suisse devraient y être représentées. Lors de l'élection des membres de la commission médicale, les différents aspects des maladies du sang doivent être pris en compte ****nouveau: ...de l'hémophilie...****. La commission médicale est invitée aux séances du comité. A l'exception de son président, elle ne dispose que d'une voix consultative ****nouveau: La commission médicale est représentée aux séances du comité par son président (voir aussi art. 11).**** Les membres de la commission médicale sont élus pour une durée de quatre ans et sont tous rééligibles.

****nouveau: (article supplémentaire) Art. 15**

Le secrétariat est dirigé par un directeur commercial élu par le comité.**

Art. 16 (anc. art. 15)

L'assemblée générale élit deux vérificateurs des comptes et deux suppléants pour une durée de 4 ans. Il ne peuvent pas faire partie du comité ****nouveau: à deux vérificateurs des comptes qui ne peuvent pas faire partie du comité.**** Il n'est pas nécessaire qu'ils soient membre de l'association. Ils vérifient les comptes de l'association et remettent leur rapport au comité et à l'assemblée générale.

Art. 17 (anc. art. 16)

Le bouclage des comptes se fait en fin d'année. Les cotisations annuelles des membres sont à payer au cours de l'année courante.

IV. ORGANISATIONS REGIONALES Art. 18 (anc. art. 17)

Les membres de l'association ont le droit de s'organiser en groupes régionaux se proposant d'atteindre les mêmes buts que l'association. Les statuts de ces groupes régionaux sont à soumettre au comité et doivent être agréés par celui-ci et par l'assemblée générale.

V. DISPOSITIONS FINALES Art. 19 (anc. art. 18)

En cas de dissolution de l'association, celle-ci devra s'acquitter de toutes ses obligations avant le décompte final. Un bénéfice éventuel sera versé à Pro Infirmis. Cette institution se chargera de l'utiliser selon ses dispositions en faveur des hémophiles.

****nouveau: complément:**

Seule la fortune de l'association répond de ses engagements. Ses membres n'ont aucune obligation d'assistance.**

Art. 20 (anc. art. 19)

Ces statuts entrent en vigueur le jour de leur acceptation par l'assemblée constituante.

Art. 21 (anc. art. 20)

En cas de litige dans l'interprétation de la traduction des présents statuts en langue française, seul le texte original en langue allemande fait foi.

Art. 22 (anc. art. 21)

Aussi longtemps que les présents statuts ne contiennent pas d'autres dispositions, ce sont les règles des articles 60 à 79 du code civil suisse qui sont applicables.

Association Suisse des Hémophiles

Le président

Le directeur commercial

Zurich, en mai 1993

Nouveaux membres du comité

Selon le rapport du président - page 3 - nous sommes heureux de pouvoir vous présenter deux nouveaux candidats d'accord de nous aider au comité. Nous les en remercions. M. Lardi est proposé comme Vice-président et M. Fuchs est proposé comme assesseur.

Ils se présentent à vous par quelques mots dans leur langue maternelle:

Lardi, Emile

- né le 02.11.42 à Fribourg
- originaire de Poschiavo GR
- domicilié à 1033 Cheseaux-sur-Lausanne, Champ-Pamont 25
- marié à Francine, née Fellay
- fonctionnaire fédéral, Département militaire fédéral, Commandement de la zone territoriale 1, 1018 Lausanne
- père de Vincent: né le 20.10.71 à Berne, hémophile type A, soigné à l'Inselspital à Berne et au Centre hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne; infecté par le VIH, produit FEIBA, Immuno; décédé le 03.08.91
- loisirs: ski de randonnée, vélo (VTT), jardin

sig. Emile Lardi

Fuchs, Walter geb. 15.04.57

Nach Durchlaufen der üblichen Schulen und einer Lehre als FEAM, habe ich auf dem zweiten Bildungsweg die Matura und die Lehrerausbildung absolviert. Heute arbeite ich als Primarlehrer in einer kleinen Landgemeinde im Zürcher Unterland.

Zuhause sind wir zu viert. Wir haben zwei Buben: Boris, der die zweite Klasse besucht und den dreijährigen Nicolas. Völlig überraschend mussten wir vor gut zwei Jahren die schwere Hämophilie des Kleinen zur Kenntnis nehmen. Es war für meine Frau Silvia und mich keine leichte Zeit. Zum Glück hatten wir doch grosse Unterstützung durch die Gesellschaft und die kompetenten Aerzte.

Inzwischen haben alle Beteiligten viel gelernt. Besonders seit Nicolas einen Port besitzt, ist die Substitution viel erträglicher geworden. Für mich hat die Krankheit sogar eine neue, mir bis anhin recht unbekannt Welt eröffnet. Die Krankheit meines Sohnes lässt mich heute viele Dinge anders sehen als noch vor kurzer Zeit.

In diesem Sinne freue ich mich auf eine interessante und wirkungsvolle Vorstandsarbeit zugunsten aller hämophilen Menschen.

sig. Walter Fuchs

'Informations FSIH'

Fédération suisse pour l'intégration des handicapés, Bürglistr. 11, 8002 Zurich

Le numéro 4/92 (décembre 92) de l'organe de publication de la FSIH a été élaboré sur les thèmes suivants:

- Eurolex: quelle voie à suivre?
- Assurance-maladie: mesures urgentes
- Révision de l'assurance-maladie
- 2e pilier: libre-passage
- Assurance chômage
- Moyens auxiliaires de l'AI
- Des handicapés - cause de dommages-intérêts
- Informations CFF pour les voyageurs en fauteuil roulant
- Service conseil et de coordination pour les services de transport handicap

Si vous êtes intéressés, demandez une copie de ces communications auprès du secrétariat.

Voilà un extrait des pages 4 et 5:

dok //

46e conférence

Convoquée le 6 novembre 1992, la 46e conférence des organisations faïtières, présidée par Madame J. Schwager, secrétaire générale de Pro Infirmis, a essentiellement traité les points suivants:

- approbation du projet visant la 4e révision de la LAI (cf. rubrique ci-après)
- approbation de postulats visant une 3e révision de la LPC (censée être prise en main dans le courant de cette année)
- financement de cours destinés aux handicapés et leurs proches
- institution d'un groupe de travail censé étudier les questions relatives aux examens génétiques postnataux

Le rapport de la DOK, publié en français et en allemand, peut être commandé auprès du secrétariat de la FSIH au prix (de revient) de fr. 22.-- (frais d'expédition compris). Il ne sera toutefois envoyé qu'après avoir été soumis officiellement au conseil fédéral.

publications //

Réadaptation de travailleurs étrangers

- En collaboration avec la Commission fédérale pour les problèmes des étrangers, le Groupe suisse de travail pour la réhabilitation (SAR), membre de la FSIH, a organisé en octobre 1991 une journée d'étude consacrée à la réadaptation de travailleurs étrangers. Les exposés tenus dans le cadre de la conférence, y compris celui de G. Pestalozzi-Seger, directeur de notre service juridique, sur les expériences pratiques d'un conseiller juridique, ont été regroupés dans une publication, qui peut être commandée auprès de la Commission fédérale pour les problèmes des étrangers, Rue Monbijou 91, 3003 Berne, tél. 031/61 40 21.



Le 15.03.93, la société, IMMUNO, Heidelberg nous a fait parvenir le communiqué suivant:

Bourse d'études Günter-Landbeck

Société pour la promotion des jeunes scientifiques

Le nom de cette société, ainsi que l'attribution de la bourse d'études Günter-Landbeck nous rappellent un médecin allemand qui a beaucoup oeuvré à la mise sur pieds de structures d'importance nationale, pour le traitement et la recherche en hématologie et en cancérologie pédiatrique. Il a permis des progrès très importants dans ces domaines de la médecine, surtout grâce à sa collaboration à la réalisation d'une standardisation des traitements de haut niveau de l'hémophilie. Son engagement à la création de l' "Association allemande pour la recherche et le traitement de la leucémie chez les enfants", ainsi que de la "Société d'oncologie pédiatrique" lui a permis d'acquérir des connaissances cliniques et scientifiques de niveau international.

La bourse d'études Günter-Landbeck est accordée à des jeunes scientifiques indigènes et étrangers, surtout spécialisés en médecine humaine, afin de leur rendre possible un stage de perfectionnement dans le département d'hématologie pédiatrique et d'oncologie de la clinique universitaire de Hambourg-Eppendorf.

Candidatures:

1. Les candidatures sont à adresser personnellement au
Directeur de la division
Hématologie pédiatrique et oncologie
Clinique universitaire Eppendorf
Martinistrasse 52
D-2000 Hambourg 20
2. Les candidatures sont à adresser en trois exemplaires, en langue allemande ou anglaise.
3. Les candidatures doivent permettre de reconnaître que l'attribution d'une bourse d'études peut contribuer à l'amélioration des soins se rapportant aux maladies du sang et au cancer chez les enfants et les adolescents, dans le pays du candidat. Ceci peut être étayé par un document écrit, issu de l'institution où le candidat travaille, et dans lequel il sera précisé de quelle manière le perfectionnement du candidat sera utile à cette institution.
4. Les pièces habituelles (curriculum-vitae, diplômes, certificats d'études, et/ou lettre de recommandation) sont à joindre à la candidature.

Nous avons reçu l'autorisation de l'assurance HELVETIA de publier l'article suivant (borchure 01/93 Helvetia):

Ce que la Confédération prescrit impérativement à toutes les caisses maladie:

Participation aux frais hospitaliers

Le 9 octobre 1992, les Chambres fédérales ont voté un arrêté urgent prescrivant des mesures temporaires contre la hausse des coûts dans l'assurance-maladie; cet arrêté urgent est entré en vigueur le 1^{er} janvier 1993.

Assurés avec une franchise annuelle ordinaire (Fr. 150.-)

Sur la base de cet arrêté, les caisses maladie sont tenues de mettre à la charge des assurés majeurs la franchise légale de Fr. 150.- pour les séjours hospitaliers comme pour les traitements ambulatoires. En outre, en lieu et place de la participation aux frais (10% pour les traitements ambulatoires), les assurés majeurs ont à acquitter une participation de Fr. 10.- par journée d'hospitalisation pour les frais de traitement.

La franchise de Fr. 150.- compte à la fois pour les frais de traitements ambulatoires et pour les frais de traitements stationnaires; elle n'est perçue qu'une fois par année civile. Le montant de Fr. 10.- ne peut pas être remboursé par une assurance complémentaire.

La participation aux frais est perçue dorénavant sur les traitements ambulatoires et stationnaires jusqu'à concurrence d'un montant maximal de Fr. 500.- par année civile (cette limite était jusqu'ici de Fr. 750.- par année civile pour les traitements ambulatoires).

Assurés avec franchise annuelle à option (Fr. 350.-/600.-/1200.-)

L'arrêté fédéral ne prescrit pas quelle participation aux frais les assurés ayant une franchise annuelle à option doivent payer. L'Office fédéral des assurances sociales interprète comme suit cette lacune:

En cas de séjour hospitalier, la franchise à option doit être imputée aux assurés seulement jusqu'à la limite de Fr. 150.- pour les frais ambulatoires et stationnaires dans l'année en cours.

Au-delà de ces Fr. 150.-, l'assuré doit encore payer le montant de Fr. 10.- par journée d'hospitalisation, cela jusqu'à concurrence du montant maximum de Fr. 500.- par année civile. Pour les autres traitements ambulatoires dont il a bénéficié durant l'année civile, l'assuré ayant une franchise annuelle à option n'a pas droit au remboursement des frais avant d'avoir payé l'intégralité de la franchise annuelle à option. Pour les traitements ambulatoires éventuels, l'assuré doit ensuite payer la participation de 10% jusqu'à la limite maximum annuelle (la limite maximum étant égale à cinq fois le montant de la franchise choisie).

Assurés ne payant pas de participation aux frais en cas de séjour hospitalier

Ne payent pas de participation aux frais en cas de séjour hospitalier:

- les mineurs jusqu'à 20 ans révolus
- les personnes qui séjournent plus de 180 jours dans un établissement hospitalier
- les femmes pour les prestations de maternité

Participation aux frais sur les prestations réassurées

Dès le 1^{er} janvier 1993, les assurés doivent également verser la participation aux frais prescrite par la loi sur les prestations réassurées telles que dialyses, traitements consécutifs à des transplantations d'organes, etc. Cela est valable aussi bien pour les traitements ambulatoires que pour les traitements stationnaires. Là aussi, les limites maximum par année civile sont applicables.

Hommes et femmes payent désormais les mêmes cotisations

L'Helvetia a introduit l'égalité des primes entre femmes et hommes au 1^{er} janvier 1993 pour les assurances de base et pour les assurances complémentaires proposées aux assurés dans le cadre de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie.

L'égalité des cotisations a pour effet que les cotisations des hommes, pour les catégories d'assurance concernées, ont subi une hausse d'environ 6% en plus de l'adaptation normale.



Le nourrisson d'aujourd'hui sera un écolier de huit ans au tournant du siècle. Il a le monde devant lui – mais pour le moment, nos espérances se portent sur 1993. Ce qui demande, avouons-le, une bonne dose d'optimisme!

Les importants articles ci-dessous nous ont été communiqués par Monsieur Vetterli, membre du comité.

TAGES-ANZEIGER du 29.12.92, reportage de Daniel Suter: Importante décision du tribunal des assurances: L'AI paie les visites de malades auprès des enfants

L'AI (assurance invalidité) est tenue de payer les frais de voyage occasionnés chaque troisième jour pour la visite de parents aux enfants invalides hospitalisés. Le tribunal fédéral des assurances à Lucerne en a décidé ainsi.

Un jeune garçon souffrant d'infirmité congénitale a été hospitalisé trois fois de suite, afin d'y subir un traitement en relation avec sa réinsertion dans la société. A cette époque, cet enfant était âgé d'à peine dix ans. Sa mère lui a rendu visite chaque jour, prenant à sa charge d'importants frais de voyage.

L'assurance invalidité s'était déclarée d'accord de rembourser les frais de voyage occasionnés par les visites médicales pré-opératoires, et lors de l'entrée et de la sortie d'hôpital. Elle a cependant refusé de rembourser les frais occasionnés lors des visites quotidiennes. L'AI se basait sur une circulaire de la commission fédérale des assurances sociales stipulant que lors d'une hospitalisation de plus de 30 jours, seules deux visites

étaient remboursées. La durée totale d'hospitalisation de cet enfant était alors de moins de 30 jours.

Droits de l'homme opposé au principe de 'simplicité'

Le tribunal des assurances a vivement critiqué le comportement de l'instance précédente: "Il est dans la nature des choses que des traitements médicaux soient entrepris sur des enfants très jeunes, ou en âge de scolarité, sans la présence de leurs parents. Cette exigence n'est, à nos yeux, nullement exagérée."

Le tribunal des assurances était en possession de deux principes qu'il devait sopeser. Il y avait d'une part l'article 8 de la convention européenne des droits de l'homme concernant le droit au respect de la vie de famille. Il peut être dérivé de cet article que l'enfant a vécu, durant son hospitalisation, une période critique pendant laquelle il avait besoin de la présence de ses parents. D'autre part, il y avait le principe de "la simplicité et de l'opportunité" ancré dans le

règlement des prestations de l'AI. Celui-ci se prononçant plutôt contre une compensation des frais de voyage trop onéreux.

Chaque trois jours

Le tribunal a rendu un jugement de compromis: Les frais de visite quotidiennes ne sont pas pris en charge. "Du point de vue du droit fondamental, nul ne peut prétendre à la meilleure réinsertion qui soit". Cependant, l'AI est tenue de rembourser les frais de voyage occasionnés chaque trois jours pour la visite d'enfants en âge préscolaire et scolaire. Les frais, remboursés par l'AI, occasionnés lors de l'entrée et la sortie de l'hôpital sont à déduire. Le droit d'obtention d'un remboursement lors de stages de réinsertion ne devient possible que s'il sont de 4 jours au minimum. Ce droit est indépendant de la durée de l'hospitalisation. Le rythme des visites ne joue pas de rôle. Le droit aux remboursements de l'AI est réservé aux parents ou à leurs représentants légaux.

PRO INFIRMIS 04/92: Rabais sur l'assurance casco total pour les handicapés

Les handicapés pouvant prouver la nécessité de posséder un véhicule spécial peuvent profiter d'un rabais pouvant s'élever à 40% sur les primes de l'assurance casco total. Ceci est recommandé par le "groupe de travail casco total" des assurances privées qui collaborent en vue de l'élaboration de bases techniques.

Jusqu'à ce jour, seuls les handicapés engagés professionnellement pouvaient bénéficier de ce rabais, pour autant que l'AI leur mettait un véhicule à moteur à disposition, ou participait aux frais d'amortissement. Les nouvelles dispositions permettent maintenant également aux handicapés payant leur véhicule et son amortissement de leur poche, de

profiter de ce rabais. Ceux-ci doivent cependant prouver la nécessité de posséder un tel véhicule:

- pour pouvoir se déplacer;
- pour établir des contacts avec le monde extérieur;
- pour des besoins personnels.

Ils peuvent le faire au moyen d'une attestation officielle, par exemple l'inscription dans le permis de conduire, ou un feuillet annexe. Le véhicule doit être conduit par l'handicapé lui-même, et doit être enregistré sous son propre nom. Ce rabais est concédé en relation avec la diminution des risques dûe à la faible utilisation du véhicule.

Cette nouvelle réglementation a été élaborée sur l'impulsion d'un club de chaises roulantes. Elle est aussi destinée aux handicapés non-engagés professionnellement ne profitant d'aucunes prestations de l'AI en ce qui concerne leur véhicule. Les handicapés qui n'utilisent leur véhicule que pour améliorer la qualité de leurs loisirs n'ont aucun droit à ces prestations.

Les ayants-droits sont priés de se mettre en rapport avec leur société d'assurance. La société décidera de cas en cas de l'obtention de ce rabais.

Dépt presse HMV

A propos du problème de l'hépatite C

Ces derniers temps, l'hépatite C est à nouveau un thème de premier plan dans les médias. Il s'agit là de deux aspects du problème de l'hépatite C:

1.

L'hépatite C est maintenant une maladie devant obligatoirement être annoncée. Il a été recommandé aux personnes à risques de se faire contrôler afin de déterminer si elles avaient été victimes de l'hépatite C. L'hépatite C étant transmise par transfusion sanguine et par des produits sanguins non traités contre les virus, les personnes transfusées, ou ayant reçu des transfusions de produits sanguins non traités, sont considérées comme personnes à risques. Les hémophiles ayant reçu des préparations coagulantes non traitées contre les virus appartiennent donc à ce groupe de personnes à risques.

2.

L'office intercantonal de contrôle des médicaments a ordonné, fin 1992, qu'à partir de 1993, seules des préparations coagulantes dont le plasma d'origine a été contrôlé quand aux anticorps de l'hépatite C, pouvaient désormais être mises sur le marché. La présence d'anticorps de l'hépatite C chez le donneur de sang signifie qu'il a été victime d'une hépatite C. Dans ce cas, ce don de sang doit être refusé. En Suisse, dès août 1990, on contrôle tous les donneurs de sang pour savoir s'il sont porteurs d'anticorps de l'hépatite C.

Qu'est-ce que l'hépatite C?

Dès 1970, on a remarqué que, suite à des transfusions sanguines ou de préparations coagulantes (à cette époque, pas encore traitées contre les virus), mise à part l'hépatite B, une autre forme d'hépatite pouvait être transmise. On a nommé cette forme d'hépatite "Non A-Non B", car il ne s'agit là ni d'une hépatite A, ni d'une hépatite B. L'hépatite A est celle que l'on nomme hépatite épidémique. Elle est surtout transmise par voie oro-fécale et elle est surtout contractée dans les pays chauds. Elle apparaît chez nous de temps en temps comme petite épidémie dans des homes.

Il y a quelques années, on a découvert que le virus de l'hépatite C est l'agent pathogène de l'hépatite Non A-Non B. Il ne peut pas être exclu que d'autres virus soient responsables de l'hépatite Non A-Non B. Il semble cependant que le virus de l'hépatite C soit responsable de près de 95% des cas d'hépatite Non A-Non B.

Il existe une vaccination contre les hépatites A et B. Cela n'est pas encore le cas pour l'hépatite C.

Développement de l'hépatite C

C'est dans un tiers des cas d'infection par le virus de l'hépatite C seulement, que le patient présente des symptômes (fièvre, malaises et jaunisse). Dans tous les autres cas, ce sont lors de test en laboratoires, ou lors de

complications dues à l'hépatite, que l'on se rend compte que le patient a été victime d'une hépatite C.

Dans près de la moitié des cas, le virus de l'hépatite C conduit à une hépatite C chronique. Elle provoque une inflammation latente plus ou moins grave du foie. 20% des patients souffrant d'une hépatite C chronique, développent une cirrhose du foie, au cours des années. En cas de cirrhose du foie, le tissu hépatique sain se transforme petit à petit en une sorte de cicatrice, suite à l'inflammation continue. Le foie ne peut alors plus remplir ses fonctions vitales. Une complication plus rare de l'hépatite C est le développement d'un cancer des cellules du foie.

En général, il s'écoulent de nombreuses années avant que l'hépatite C chronique ne soit ressentie comme une maladie. Nous ne savons pas avec certitude, aujourd'hui encore, si elle apparaît après 10, 20 ans ou plus. Cependant, ce qui est sûr, c'est que la consommation continue et exagérée d'alcool, accélère sensiblement le processus. L'abstinence est donc le moyen le plus important pour lutter contre le développement de l'hépatite chronique. Il n'existe malheureusement aucune thérapie reconnue contre l'hépatite. Dans certains cas particuliers, on la traite aujourd'hui au moyen d'interféron alpha. Nous avons pu constater que le stress contribue au réveil de l'hépatite. Le repos et le sommeil sont donc importants dans la prévention du développement de la maladie.

Voie d'infection du virus de l'hépatite C

Mise à part la transmission par des transfusions sanguines et des produits sanguins non traités contre les virus, des infections par voie oro-fécale et des aliments souillés ont été constatées chez des voyageurs revenant des tropiques. La transmission par voie sexuelle de l'hépatite ne semble pas être une voie typique d'infection du virus de l'hépatite C, comme c'est le cas pour le virus du SIDA. Pour cette raison, aucune recommandation n'a été donnée à ce jour, quand à la protection par préservatifs lors de rapports sexuels avec des personnes porteuses du virus de l'hépatite C.

Hépatite C et hémophilie

Depuis 1989, il est possible de déceler des anticorps du virus de l'hépatite C. Depuis quelques mois, il est même possible de déceler des parties du virus de l'hépatite C dans le sang, signalant une hépatite C chronique. Les recherches entreprises sur les hémophiles ont montré que presque tous ceux ayant reçu des préparations coagulantes non traitées contre les virus, sont porteurs d'anticorps contre l'hépatite C. Ils ont donc subi soit en connaissance de cause, soit sans le savoir, une hépatite C. Les recherches en cours montrent que la plupart des porteurs d'anticorps possèdent aussi des parties de virus.

Par contre, on a constaté que les hémophiles n'ayant reçu que des préparations traitées contre les virus, n'ont jamais été atteints par le virus de l'hépatite C. Cela signifie que le

procédé de traitement élimine les virus de l'hépatite C avec certitude.

Ce qui semble primordial dans le déroulement de l'hépatite C c'est la durée de son évolution. Combien de temps faut-il pour que l'hépatite réduise sensiblement la qualité de vie, par exemple: fatigue chronique, manque de courage, difficultés de concentration, apparition de symptômes locaux, etc? L'expérience nous a montré qu'en règle générale, cela dure très longtemps.

Contrôle des fonctions du foie

Un contrôle des tests hépatiques (transaminases) et la recherche des divers anticorps de l'hépatite et des parties de virus est recommandée. Il doit faire partie du contrôle annuel auquel doivent se soumettre, dans un centre d'hémophilie, les hémophiles substitués. Ces contrôles servent à identifier les hémophiles susceptibles de bénéficier d'un traitement par l'interferon alpha. Pour les malades au stade avancé pouvant souffrir d'une diminution des plaquettes sanguines et d'autres facteurs de coagulation, ces contrôles sont aussi utiles à l'évaluation d'un traitement contre un danger accru d'hémorragies.

L'hépatite C et les préparations coagulantes actuelles

Aujourd'hui, en Suisse, la présence d'anticorps de l'hépatite C est contrôlée chez tous les donneurs de sang. Les personnes présentant une

analyse positive sont éliminées.

Depuis la fabrication de préparations coagulantes avec du sang ainsi contrôlé, il en résulte pour nous ce que nous avons toujours demandé: une double sécurité acquise par un contrôle des donneurs et un traitement contre les virus. Nous saluons ici la mesure prise par l'OICM, afin que les fabricants ne produisent des préparations qu'à partir de plasma sanguin contrôlé.

Suite à nos observations dans le monde entier, aucun cas d'hépatite C ne nous est connu, provenant de préparations coagulantes actuellement sur le marché. Il serait donc aberrant de jeter ces produits non contrôlés. Ceci pourrait provoquer une pénurie dangereuse de préparations coagulantes. Nous vous conseillons donc d'utiliser les produits que vous avez en réserve à votre domicile.

Lors du séminaire d'automne de Suisse allemande, dont il est question dans ce bulletin, le problème touchant à l'hépatite sera l'un des thèmes principaux.

03/93

Dr. E. Meili

La page de nos membres

Nous avons reçu l'autorisation de publier la lettre de notre membre, Monsieur Pavel Komenda, marié, père de 3 enfants, et, jusqu'à ce jour, conseiller communal bien en vue:

Je ne suis, en principe, pas doué pour la prose. Cependant, ce que j'ai vécu le 16.2.93 hante mes nuits aujourd'hui encore.

Je souffre d'hémophilie congénitale (manque de facteur XIII). Lors d'une blessure importante comme une foulure de cheville, un hématome important ou une profonde coupure, le caillot se décompose après 24 heures. Afin de pouvoir soigner une telle blessure avec succès, je suis tenu de recevoir une injection intraveineuse de "Fibrogammin HS". A l'hôpital cantonal d'Aarau, j'ai appris comment préparer ce médicament, et comment me l'injecter. Maintenant, ce médicament fait partie de ma pharmacie de ménage. L'utilisation de ce médicament m'est nécessaire environ deux à cinq fois par année.

Mardi dernier, il m'est arrivé une petite mésaventure; un carton m'est tombé sur le pied. Je me suis dit que ce n'était pas trop grave. Une fois à la maison, je me ferai une injection, et le lendemain, je retournerai à mon travail comme si de rien n'était. Le soir venu, lors de la préparation de mon injection, j'ai constaté que je n'avais plus d'aiguille, afin de pouvoir mélanger le médicament. Jusqu'à ce jour, j'ai toujours acheté mes aiguilles sans problèmes, dans n'importe quelle pharmacie. J'ai donc tenté ma chance à la pharmacie de mon village. La demoiselle derrière le comptoir n'a pas l'air très sûre d'elle. Elle bredouille quelques mots et disparaît. Un instant plus tard, elle revient accompagnée de son chef. Celui-ci me demande de manière assez sèche, la raison pour laquelle j'ai besoin d'aiguilles. Il me demande cela sur un ton qu'on utilise lorsqu'on prend un voleur sur le fait. Je tente alors de lui expliquer que j'ai besoin des ces aiguilles pour mélanger un médicament particulier. Il me répond que, chez lui, on n'obtient ce genre de choses uniquement sur ordonnance. Je suis d'autant plus surpris que, dans d'autres pharmacies, j'ai toujours obtenu mes aiguilles et seringues sans problèmes. Sur ce, il me conseille de me rendre dans ces "autres pharmacies", ou directement dans un centre d'assistance aux drogués. Là-bas, je recevrai certainement tout ce dont j'ai besoin. Il m'a dit cela à haute et intelligible voix, devant tous les autres clients présents.

Un autre épisode m'est arrivé au temps où j'ignorais que le médicament "Fibrogammin HS" pouvait être obtenu directement auprès de l'importateur pour la Suisse, la maison Hoechst à Zurich. Je me suis rendu dans la fameuse pharmacie. De prime abord, tout paraissait en ordre, jusqu'à ce que Monsieur le pharmacien découvre que le médicament en question ne figurait pas sur la liste des médicaments. Avais-je vraiment besoin de ce médicament? Un autre aurait sûrement le même effet. Comment peut-on prescrire des choses aussi exotiques que celà?, etc... Je lui ai alors expliqué que je souffrais d'une variante d'hémophilie très peu répandue. L'enregistrement de ce médicament augmenterait inutilement son prix, car la quantité vendue en Suisse est nettement insuffisante.

J'ai de la peine à croire que ce pharmacien ne puisse plus se souvenir de moi, et qu'il ne sache plus qui je suis. Pour cette raison, je ressens son comportement de mardi dernier comme injurieux et malhonnête.

5415 Nussbaumen, le 22.2.1993

sig. P. Komenda
Schulstrasse 2'

Monsieur Komenda prie les personnes ayant vécu une mésaventure semblable de bien vouloir se faire connaître. Question ouverte: comment maîtriser une telle situation?

La page de nos membres (suite)

Parcage et amendes d'ordre

L'un de nos membres nous a demandé quelques renseignements sur nos expériences faites et sur les décisions des tribunaux à ce sujet. En l'occurrence, l'ASH ne dispose d'aucune expérience quand aux aventures vécues par nos membres. Nous nous sommes renseignés auprès du service de protection juridique des handicapés, le FSIH/DOK, qui nous a renvoyés auprès de l'association des invalides à Zurich. Les renseignements obtenus sont les suivants:

1) Une autorisation spéciale de la police est nécessaire afin de pouvoir se parquer sans problèmes en tant qu'handicapés. Pour son obtention, il faut se présenter personnellement au poste de police de son domicile, muni d'une attestation médicale en bonne et dûe forme.

2) La personne concernée peut faire recours en cas d'amende. Son handicap, ainsi que son problème de parcage doivent y être expliqués. Il faut y joindre une attestation médicale, afin de soutenir son explication.

C'est avec des demandes d'exemption claires et formulées avec politesse que nous avons obtenu les meilleurs résultats.'

Selon l'association des invalides, un avocat est absolument nécessaire lors d'un conflit juridique. L'issue de ce dernier reste néanmoins incertaine. Nous ne connaissons aucun cas qui pourrait faire jurisprudence, les situations étant différentes à chaque fois.

Note de la rédaction:

Nous sommes intéressés de connaître les expériences vécues par nos membres à ce sujet.

Assurance pour indemnités journalières en cas d'hémophilie

Un Membre qui n'était pas au clair quand à la manière de procéder et de ses suites nous a contacté. Voici une explication à partir d'un exemple concret:

Monsieur Félix Durand travaille depuis 10 ans au service de la maison Bossefort. L'an dernier, il a subi deux opérations de ses articulations. Ainsi, pour la première fois, il a totalisé une absence de 3 mois, due à la maladie. Félix Durand a averti son employeur qu'il devrait de nouveau se faire opérer en 1993. Une absence de plusieurs semaines est à prévoir.

Sur cet état de faits, le comptable de la maison Bossefort se renseigne auprès de son assureur, la société Assurtout. Assurtout lui communique que toutes les absences de monsieur Durand justifiées par un certificat médical, ont une seule et même raison: l'hémophilie. Toutes les absences dues à l'hémophilie sont comptabilisées jusqu'à un total de 600 jours. Ce total signifie la fin des prestations.

Félix Durand a reçu, de son employeur, une copie de la lettre de la société Assurtout. C'est avec effarement qu'il prend connaissance du fait que les indemnités pour absences dues à l'hémophilie s'arrêtent au bout de 600 jours.

Nos recherches suite au cas de Félix Durand nous ont appris ce qui suit:

Si Félix Durand reste une année sans plus toucher aucune indemnité journalière, un "nouveau cas d'hémophilie" commence pour lui. Cela signifie que le compteur des indemnités est retombé à zéro; il a de nouveau droit à ses 600 jours.

Attention: Les chiffres publiés ci-dessus sont fictifs. Il ne sont cependant pas très éloignés de la réalité. Vérifiez vous-même, avec votre employeur, ce qui correspond à votre cas:

1) Ancien cas, nouveau cas

Suivant le genre d'assurance conclue par votre employeur, il peut devoir s'écouler jusqu'à 5 ans entre deux cas! Prenez connaissance du règlement, ou discutez avec votre comptable!

2) Durée des indemnités journalières

La durée de paiement des indemnités journalières dépend en tous les cas de la durée d'engagement. Ces indications devraient se trouver dans le règlement du personnel.

Opérations de la mâchoire dues à l'hémophilie

Questions urgentes:

Existe-t-il des membres ayant déjà subi de telles opérations? Y a-t-il eu des problèmes avec les caisses maladie?

Nous vous prions de bien vouloir vous annoncer au secrétariat!

'Chers membres'

Sous ce titre nous vous informons sur:

les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à:

- M. Walter Zurbuchen
- la famille Peter Studer
- M. Thierry Foretay
- M. Arthur Winhofer
- M. et Mme D. et R. Stoller
- la maison Mü-BAG AG

les sorties

Par bonheur, cette rubrique reste vide.

les 'membres perdus'

Nous cherchons l'adresse actuelle de

- Jean-Pierre Huber, Givisiez
- Jürg Maurer, Worblaufen
- Willi Jeltsch, Zürich

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 20.04.93

Félicitations

Le 31 mai 1993, notre membre

Hans Glarner fêtera son 75ème anniversaire.

Il nous écrit ceci:

Cher Monsieur Meier

A l'occasion de mon anniversaire, j'aimerais vous demander s'il était possible de publier ces quelques pensées dans le Bulletin. Il est certainement très encourageant pour un jeune hémophile de savoir qu'un VIEIL hémophile comme moi est toujours en vie. Il faut apprendre à connaître sa maladie. Il faut essayer de bien la maîtriser, et surtout, ne pas avoir peur.

A propos du facteur VIII: Il n'existait pas encore lors de ma jeunesse. J'ai énormément souffert. Je n'ai que rarement pu me rendre à l'école. Il est terrible que le facteur VIII ait été contaminé. Cependant le meilleur professeur ne pouvait pas le savoir.

J'aimerais ici féliciter nos médecins. En 1985, ils ont réagi très rapidement. Les produits contaminés ont tout de suite été remplacés. Les dégâts sont ainsi restés limités. Les choses furent beaucoup plus graves en Allemagne ou en France.

Chaque hémophile contaminé en est certainement un de trop! Cependant, personne ne pouvait le prévoir.

Hans Glarner
02/93

Réponse:

Cher Monsieur Glarner

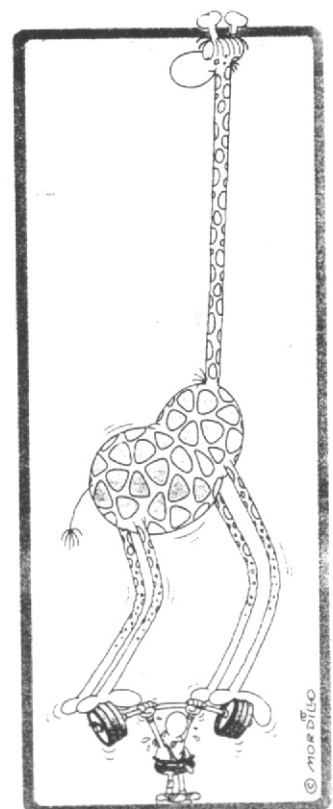
Nous vous remercions vivement pour votre lettre. Nous la publions avec plaisir. Nous nous réjouissons de vous voir fêter votre 75ème anniversaire!

Nous vous félicitons cordialement pour votre jubilé.

*Nous vous souhaitons une fête pleine de bonne humeur,
une bonne santé et beaucoup de longues
journées ensoleillées.*

Association Suisse des Hémophiles
Le président:

sig. H.-H Meier



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft - Association Suisse des Hémophiles

Adressen des Vorstandes und des Rechtsanwaltes der SHG
Adresses des membres du comité et l'adresse de l'avocat ASH

VORSTAND MEMBRES DU COMITE

Präsident/Président
MEIER, Hans-Heinrich
Kinderheim Bühl
8820 Wädenswil
P 01 780 52 88
G 01 780 05 18

**Vizepräsidentin/Vice-
Présidente**
FRIES, Ursula
Zelgmatt 53, 8132 Egg
P 01 984 35 43

Quästor/Questeur
VETTERLI, Heinz
Naglerwiesenstr. 82
8049 Zürich
P 01 341 18 81

Beisitzer/Assesseurs
HAUSHEER, Agnes
Zürichstr. 10
8340 Hinwil
P 01 937 43 26
G 01 481 80 81

LOTTAZ, Daniel
Flurstr. 15, 3014 Bern
P 031 41 88 19

LUTZ, Willi
Lerchenweg 37, 3012
Bern
P 031 23 03 17

MORELL, Andreas
Prof. Dr. med.
Flurackerstr. 1
3065 Bolligen
G 031 49 94 39
P 031 921 39 37

PRALONG, Gérard
Dr. med.
Maragnénaz, 1950 Sion
P 027 31 13 52

SZABO, Aukje
6, rue des Alpes
1196 Gland
P 022 364 18 30
G 022 364 32 36

ZUTTER, Charles
Bahnhofstr. 15
8956 Killwangen
P 056 71 13 79
G 01 256 20 25

**Präsidentin der
ärztlichen
Kommission/Présidente
du commission
médicale**
MEILI, Esther, Dr. med.
Frohbergstr. 7
8620 Wetzikon
P 01 932 10 20

**Rechnungsrevisoren/
Réviseurs**
HEIMBURGER, Maurice
34, rue Jacques-Dalphin
1227 Carouge
G 022 342 84 00

HOLZ, Urs
In der Schwerzi 54
8617 Mönchaltorf
P 01 948 18 37

Geschäftsstelle/Siège de l'Association

ANGST, Myrta
Seestr. 45, Postfach 531
8027 Zürich
G 01 281 08 55 (Tel. und
FAX)
Bürozeiten: Dienstag,
Mittwoch, Donnerstag
en service: mardi,
mercredi et jeudi
PC-Konto: 30-7529-3

RECHTSANWALT SHG AVOCAT ASH

Maître Kurt Meier
Langstr. 4
8004 Zurich
01 241 35 38

