

Septembre 1993

Editeur

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

compte postal: 30-7529-3

Responsable

Ursula Fries, Egg,
Présidente 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

Communications, activités et

- 1 **dates importantes**
(ci-contre)
- 2, 3 **Informations générales**
- 4 Présentation de
livre/publications
- 5 Invitation au séminaire
d'automne

Publication d'ordre médical

- 6, 7 Facteur VIII fabriqué par
génie génétique
- 8, 9 Comment diluer et
injecter...
- 10, 11 Signification de la thérapie
d'entraînement médical
pour les hémophiles

Rapports d'activités

- 12, 13 Procès verbal de
l'assemblée générale
- 14, 15 Respiration - mouvement -
Relaxation

Droit et finances

- 16 Informations de maître
K. Meier, avocat ASH
- 17 Initiative pour 'Une Suisse
sans taxe militaire'
- 18 FSIH/DOK - informations
- #### Assurances
- 19, 20 Informations du Dr Seiler,
REGA
- 21 - Mise au point concernant
participation aux frais/
assurance-maladie
- Actualités des droits
d'assurances

Publications d'ordre personnel

- 22 Mutations
- 23 Hommage et remercie-
ments pour H.-H. Meier

La page de nos membres

- 24 Informations des membres
aux membres

Adresses

- du comité et
de son avocat
- de la comm. médicale

Annexe

- Status, valables dès
16.05.93
- Sommaire du
classeur-hémophilie
- Feuille pour l'initiative
'une Suisse sans taxe milit.
- Bulletin d'inscription au
séminaire d'automne
- Bulletin d'inscription au
cours TEM

Activités et dates importantes

Journée Romande

02.10.93, Rest. des Iles, Sion
Organisation et direction par
le Dr. M. Stalder, Sion
Invitation via envoi spécial

Séminaire d'automne

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

Cours TEM

lieu: Universitätsspital Zurich
8 janvier 1994

Rencontre des familles

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

Week-end ski de fond, Goms

samedi 19.3. + dimanche 20.3.94

Assemblée générale mai 94:

date: pas encore fixée
lieu: Genève
dans les locaux de la Croix-Rouge

Entre nous:

NOUVEAU : le classeur- hémophilie

Chers membres

*Etablissez votre propre ouvrage de
référence!*

1) *Procurez-vous un classeur à
levier et une dizaine de feuillets
intercalaires vierges.*

2) *Classez tout d'abord le sommaire
ci-joint, numérotez le feuillet
intercalaire et commencez à classer
dans l'ordre les pages de bulletin
importantes pour vous.*

*Otez ou copiez les pages suivantes
des bulletins 81 à 83:*

Bulletin 81:

- pages 4 à 11

Bulletin 82:

- pages 6 à 9 + éven. la partie
spéciale "Voyages" + les aide-
mémoire

Bulletin 83:

- pages 22 à 26

*Tous les articles qui devraient être
classés seront marqués dès
maintenant de "Classeur-hémo-
philie"!*

*En cas de lacune ou de question,
adressez-vous au secrétariat.*

Salutations cordiales

M. Angst, secrétariat ASH

Association Suisse des Hémophiles

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft

Substances alimentaires renforçant le système immunitaire, à action anticancéreuse ou antibiotique

lécithine

Aliment à teneur élevée

jaune d'œuf, soja, légumineuses, huiles végétales

Recommandations (ration journalière)

Pas de recommandation dans les ouvrages spécialisés. Notre recommandation: huiles contenant beaucoup d'acides gras essentiels pour la sauce à salade, légumineuses 1 à 2 fois par semaine.

fibres alimentaires

céréales complètes, fruits, légumes

30 g par jour = pain complet ou flocons, légumineuses 1 à 2 fois par semaine, fruits et légumes tous les jours

composés d'indole thiocyanates

légumes de la famille des cruciféracées: brocolis, chou de Bruxelles, chou-fleur, chou, chou rouge, chou chinois, chou-rave, chou-navet, raifort, radis, moutarde

Nous recommandons: des légumes de notre liste 2 fois par semaine.

flavones (colorants)

thé noir, thé vert, infusion d'orties, en général aussi: fruits, légumes, céréales

Nous recommandons: thé comme boisson, à volonté jusqu'à 1 litre par jour. De plus grandes quantités freinent l'absorption des substances minérales par le corps.

phénols

thé vert, en général aussi: fruits, légumes, céréales

voir ci-dessus

allicine

ail, oignons

Notre recommandation: utiliser ail et oignons pour assaisonner les mets.

huiles de moutarde

raifort, cresson, moutarde, ail, poireau, oignons, toutes les sortes de chou

Notre recommandation: salade de cresson régulièrement. En hiver, un peu de raifort fraîchement râpé avec les mets qui conviennent.

acides gras essentiels (ou poly-insaturés)

huile et graines de tournesol, huile de germe de maïs, huile de chardon, huile de lin, huile de pépins de raisin, noix

1/3 de l'apport total en acides gras (l'alimentation suisse moyenne n'en contient que 15 g env. par jour, soit 11% de l'apport en matières grasses.) Pour la cuisine froide, utiliser les huiles ci-contre, réduire les graisses animales.

Courgettes farcies à l'orientale

pour 2 personnes

2 courgettes

Préparer la farce durant les 10 minutes suivantes:

1 oignon
1 CS d'huile d'olive
150 g de viande hachée (agneau ou bœuf)
1 grande tranche de pain complet
1 œuf
1 CS de raisins secs
1 gousse d'ail, pressée
Sel, poivre
1 pincée de cannelle
Un peu de menthe

1 CS de pignons

Grandeur en fonction de l'appétit. Couper les courgettes en deux, les évider, et mettre le contenu finement coupé (ou directement finement râpé) dans une terrine. Saler et poivrer légèrement les morceaux de courgettes évidés. Poser sur un plat et enfourner. Régler le thermostat sur 250°C.

Peler et hacher finement l'oignon.
Faire revenir dans l'huile d'olive.
Ajouter à l'oignon et faire revenir.
Ajouter le tout au contenu des courgettes finement haché.
Couper en petits dés, puis ajouter à la farce.

fraîche et finement hachée ou sèche et finement broyée.
Ajouter les ingrédients à la farce, assaisonner et bien mélanger.
Sortir les courgettes évidées du four et farcir.
En garnir les courgettes farcies. Si le plat est toujours dépourvu de liquide, y verser un peu d'eau. Enfouir le tout à nouveau et laisser cuire à 200°C pendant env. 30 min. Event. couvrir les dernières minutes.

Seestrasse 45, boîte postale 531, 8027 Zurich, téléphone et fax: 01/281 08 55

En cas de litige le texte allemand fait foi.

Secrétariat

Chers membres
Chers lectrices et lecteurs

1) Finances

Dans le dernier bulletin, vous avez été entre autre informés aussi sur les finances de l'ASH (budget déséquilibré). Vous apprendrez quelque chose sur nos efforts pour accorder les dépenses sur les recettes dans l'article 6. du compte-rendu de l'assemblée de l'association. Je peux aujourd'hui vous informer sur d'autres progrès. J'ai envoyé des demandes d'aide à divers fonds et fondations.

Résultats jusqu'à aujourd'hui:

- La fondation "Denk an mich" prend en charge le déficit du camp d'été suivant ses directives, c'est-à-dire vraisemblablement à 80%.

- Un autre paiement par acomptes du déficit du camp d'été, d'un montant de Fr. 1200.-- nous a été donné par la fondation-Orphelinat de Zurich.

- La fondation-Oertli nous a envoyé spontanément, pour le geste, Fr. 1000.--.

- Le fonds pour les besoins d'intérêt général est à évaluer; une contribution à l'élaboration/traduction du matériel d'information va probablement être acceptée.

C'est vraiment formidable! Nous en sommes très reconnaissants.

2) Manifestations suivies

GE-LI-KO:

Ch. Zutter, membre du comité, a suivi la 43ème conférence GE-LI-KO (Conférence nationale suisse des ligues de la santé), où entre autre furent formulées les attentes des associations-membres.

La GE-LI-KO doit se faire l'interlocutrice des autorités pour la prévention, le conseil et les soins des malades chroniques.

La GE-LI-KO a donné sa

position sur la révision de la loi sur les assurances-maladie à l'attention de la commission du Conseil National. (Vous pouvez en obtenir une copie auprès du secrétariat.)

Congrès des habitants de Darmstadt:

W. Lutz, membre du comité, a participé aux discussions des habitants de Darmstadt. Il s'agissait ici d'aide psychosociale.

Assemblée des membres de la ZEWO:

La ZEWO = Bureau central des oeuvres de bienfaisance, donne après contrôle, à une institution d'intérêt général l'autorisation du port de marque déposée qui signifie que l'institution est digne de soutien, c'est-à-dire qu'elle est sans but lucratif.

La réunion a eu lieu dans les locaux de l'UER (Union Européenne de Radio-Télévision). L'UER est elle-aussi une organisation sans but lucratif, qui est responsable des échanges d'émissions dans toute l'Europe. Un représentant de "la Chaîne du bonheur" était présent et a présenté son organisation. Il a donné des informations sur les dernières actions et a offert ses services aux membres de la ZEWO. Les projets avec budget peuvent être déposés n'importe quand.

Les PTT ont, à la demande de la ZEWO, donne une information sur leurs prestations de service. Résultat: Les oeuvres de bienfaisance n'ont obtenu aucune facilité financière.

Proposition des membres: La publicité devra se faire de plus en plus au moyen de la radio/télévision. On a indiqué le programme S+ qui sera à l'écran à partir de l'automne et qui pourra être utilisé par les oeuvres de bienfaisance.

3) Envoi spécial à nos membres en août 93

- La présidente de la commission médicale, Mme Dr E. Meili, a publié une recommandation de la commission médicale de l'ASH concernant le vaccin contre l'hépatite A.

- Invitations et programmes de la Journée romande ont été adressés aux Suisses Romands ainsi qu'aux membres de la commission médicale de l'ASH et du comité, pour information.

- La demande de paiement de la cotisation 93 a été envoyée à tous les membres, ainsi qu'aux membres d'honneur (pour le cas où ces derniers voudraient effectuer un don).

4) Envoi spécial à nos membres en septembre 93

A la demande du comité, la présidente de l'ASH, Mme Ursula Fries a communiqué aux membres une prise de position concernant:

- la création de l'"Association pour la défense des hémophiles contaminés et des patients transfusés" et

- la situation et la position de l'ASH concernant les produits sanguins/HIV.

5) European Haemophilia Consortium

(responsable de la politique concernant les produits sanguins)

Notre présidente, Mme U. Fries, a représenté l'ASH au cours de ce consortium. Le meeting prévu pour le début de cet été a été renvoyé à novembre (12.-14.11.93).

6) Règlement des capitaux et des honoraires de l'ASH

Le secrétariat a reçu la demande de présenter au comité des projets de règlements ainsi que des

descriptions de travail.

L'exemple de règlement des honoraires de la FSIH/DOK et de règlement des capitaux d'un fonds déposé de façon semblable ont servi de base. Ceci a été fait. Les projets ont été votés lors de la réunion du comité.

7) Traductions en italien d'informations choisies de l'ASH

Malgré la précarité des finances, le comité a pris ici une décision positive.

Les raisons:

- Il y a de plus en plus de personnes atteintes parlant italien.

- Bien que beaucoup de personnes atteintes vivent au Tessin, nous n'avons quasiment aucun membre tessinois. Nos informations ne sont pratiquement adressées qu'au spécialiste parlant allemand, le Dr Fässler à Chiasso, qui est aussi membre de la commission médicale de l'ASH. Il n'existe sinon aucun centre. Le flux d'informations paraît par conséquent restreint.

- L'italien est la troisième langue du pays.

Notre nouveau membre du comité M. Fuchs été mandaté par le comité de prendre contact avec les médecins tessinois nommés par le Dr E. Meili et de clarifier leurs besoins.

8) La nouvelle édition de la brochure-'hémophilie'

sera disponible à partir de janvier 94.

Cette brochure a été retravaillée par Mme Dr E. Meili, traduite par M. Dr Pralong.

Nos membres en recevront un exemplaire avec le prochain bulletin.

9) Certificat médicale concernant l'hémophilie

Quelques membres ont demandé si l'ASH fournissait un certificat standard. La réponse est NON. Mme Dr E. Meili vous prie de procéder de la façon suivante:

Ecrivez une lettre simple comme par exemple: "Notre fils (nom/prénom) souffre d'une hémophilie bénigne/ moyenne/ grave", ceci pourvu de la date, de votre adresse et d'une signature.

Une telle lettre doit être encore présentée pour visa au médecin traitant.

10) Négociations avec Immuno concernant des dédommagements permanents pour les hémophiles contaminés-HIV:

Notre point de vue et la manière de procéder à l'avenir ont été fixés au cours d'une réunion (Dr K. Meier, dr. E. Meili, U. Fries, M. Angst) fin juin. Le Dr K. Meier a reçu le mandat de représenter et d'appuyer nos demandes. Le Dr K. Meier a fixé à septembre une rencontre avec la direction de Immuno SA. Concernant la clause de renoncement v/page 16 "Informations du Dr K. Meier"

11) Le nouvel appareil téléphone-fax-répondeur est plein de malice!

Afin de rendre le texte de présentation plus compréhensible, le fabricant a dû reprogrammer la disponibilité de mémoire de l'appareil.

Conséquences négatives: 1) La mémoire est souvent trop restreinte pour que les textes de présentation allemande et française soient possibles. 2) Il n'y a pratiquement plus de place en mémoire pour laisser des messages. 3) Après env. 15 appels, l'appareil commute automatiquement sur le 2ème texte de présentation qui informe sur les heures d'ouvertures normales du

secrétariat. C'est pour cette raison que le 1er texte de présentation a été soudain remplacé par le second pendant la durée des vacances d'été (secrétariat fermé). Ceci fut très désagréable et a désorienté beaucoup de nos correspondants. Nous vous prions ici de bien vouloir nous en excuser.

Conséquences positives: Un fax peut nous être envoyé n'importe quand. Une attente des renseignements correspondants n'est plus nécessaire.

Salutations cordiales

Secrétariat ASH

Myrta Angst

**Recherche
réviseur(s)
honnaire(s)
en activité
pour le
contrôle du
compte annuel
de l'ASH!**

Le (ou les) candidat idéal possède une formation comptable ou fiduciaire.

Renseignez-vous et annoncez-vous auprès du secrétariat!

Publications et livres

1) Brochure "Comment manger positivement"

Un manuel-conseil pour l'alimentation, publié par SIDA Assistance Suisse en collaboration avec l'Office Fédéral pour la santé.

Bien que ce manuel ait été en fait établi pour des personnes avec le HIV, il est aussi très bon pour "le commun des mortels"!

Disponible en allemand et en français.

Vous en verrez un modèle sur la page de titre de ce bulletin.

A commander gratuitement à:

SIDA Assistance Suisse
Konradstrasse 20
8005 Zurich
Tél.: 01 273 42 42

2) Technologie génétique, chance et défi pour la médecine

publié par l'Académie suisse des sciences médicales.

La technologie génétique sera à présent et dans l'avenir traitée comme un

thème important en public et dans les médias. La brochure est divertissante et à la portée de tous.

Disponible en allemand et en français.

Dans le contenu:
- Historique
- Bases de la technologie génétique
- Structures de la vie
- Technologie génétique dans la pratique médicale

A trouver, contre une petite participation aux frais, à:

l'Académie suisse des sciences médicales
Petersplatz 13
4051 Bâle
Tél.: 061 261 49 77

3) Handicapés entre prévention et intégration

Demandes à la génétique humaine. Rapport du congrès FIMITIC du 16.11.91

Publié par l'Union Suisse des Invalides, ressort formation.

Les rapports de cette brochure doivent aider à se confronter de façon critique à la technologie

génétique en général et à ses conséquences.

Disponible en allemand et en français.

A commander gratuitement à:

l'Union Suisse des Invalides
Froburgstasse 4
4601 Olten
Tél.: 062 32 12 62

4) Prévention-HIV en Suisse

Résumé, publié par l'Office Fédéral pour la santé, Commission Fédérale pour les questions concernant le SIDA

Les personnes intéressées peuvent ici s'informer sur les buts, les stratégies et mesures.

Disponible en A,F,I à:

La fondation
Centre de documentation pour l'information sur le SIDA
Schauplatzgasse 26
3001 Berne
Tél.: 031 21 12 66

Un exemplaire se trouve au secrétariat de l'ASH.

à les membres et donateurs

**Invitation au Séminaire d'Automne
de l'ASH
Dimanche le 21.11.93**

**au Restaurant Neu-Klösterli
près du Zoo de Zurich**

Zürichbergstr. 231, 8044 Zürich, Tel.: 01 251 28 53

assez de places de parking

aisément arriver par le tram 5 et 6



Programme

- dès 10.00 Café et croissants offerts par l'ASH
- 10.30 Début de la séance / accueil
- 10.40 Que signifie une hépatite passée pour l'hémophile qui a reçu des préparations coagulantes non viro-inactivées ?
Conférence de Mme Dr Esther O. Meili
Réponses à des questions sur ce sujet
- 12.00 Repas de midi
- 13.30 Gymnastique de relaxation avec musique par J. Julier
- ca. 14.00 Cinq années d'expériences du soutien psychologique de personnes atteintes d'hémophilie en Autriche et conséquences à en tirer
Conférence du Dr Hubert K. Hartl, coordinateur de la commission médicale de l'Association autrichienne des hémophiles, Institut de Médecine Sociale de l'Université de Vienne
- ca. 15.00 Discussion
- 16.30 Fin de la séance: café et douceurs offerts par l'ASH

Procès-verbal: M. Angst

Veillez nous renvoyer le bulletin d'inscription ci-joint en nous indiquant le nombre de participants et vos désirs. Votre inscription sera considérée comme définitive lorsque nous aurons reçu un versement de Fr. 39.- par personne adulte (sans repas de midi Fr. 10.-). L'inscription des enfants est gratuite. Notre compte de chèques postaux: 30-7529-3.

Information sur l'introduction du concentré de Facteur VIII Kogenate (Miles-Cutter) fabriqué par génie génétique

(abréviations: par génie génétique = concentré de Facteur VIII fabriqué par technique de recombinaison génétique: **concentré rFVIII**; concentré de Facteur VIII fabriqué à partir de plasma humain: **concentré pFVIII**)

par le Dr Esther O. Meili, présidente de la commission médicale

Comme vous en avez déjà été informé, la firme Bayer/Suisse nous offre d'importer en Suisse le concentré rFVIII Kogenate fabriqué aux Etats-Unis.

Kogenate est l'un des deux concentrés rFVIII déjà enregistrés aux Etats-Unis. Lors de la fabrication - de façon simplifiée - un gène humain qui "ordonne" à une autre cellule de produire du facteur VIII est introduit dans des cellules de reins de hamster en culture. Ces cellules de hamster produisent ensuite du facteur VIII. Ce facteur VIII humain qui est libéré dans le milieu de culture dans lequel se trouvent les cellules est ensuite soumis à différentes étapes de purification. Cette purification se fait de manière semblable à celle utilisée pour la purification des concentrés pFVIII de haute pureté: l'étape de purification la plus importante comprend la fixation du facteur VIII à des anticorps de souris qui sont ensuite à nouveau éliminés.

Avant l'utilisation chez l'homme, Kogenate a été soigneusement testé particulièrement pour une contamination virale ou une possible modification de la molécule de facteur VIII qui

pourrait provoquer la formation d'inhibiteurs. Tous les résultats des tests indiquent que la préparation est sûre en ce qui concerne les risques connus à ce jour. De même, les examens rapprochés lors de l'administration aux hémophiles ont livré des résultats prometteurs: Kogenate est très bien toléré et est aussi efficace que le pFVIII, soit lors du traitement d'hémorragies musculaires et articulaires quotidiennes, soit lors d'opérations et d'hémorragies menaçantes ainsi qu'en cas de substitution permanente. D'éventuelles contaminations telles que des résidus de cellules de hamster ou des anticorps de souris contre le FVIII, utilisés pour la purification, n'ont pas été décelées chez les hémophiles ainsi qu'aucune formation d'anticorps contre des protéines étrangères.

Le problème de la formation d'inhibiteurs contre le facteur VIII est d'un intérêt particulier: parmi les 102 hémophiles ayant déjà été traités avec différents concentrés FVIII, un seul a développé des inhibiteurs sous Kogenate. Parmi les 92 enfants hémophiles pas encore traités avec des concentrés FVIII, 17

ont formé des inhibiteurs. Dans 10 de ces 17 cas il s'agissait d'un inhibiteur à titre élevé, chez les autres d'inhibiteurs faibles qui ne posent en principe pas de problème pour la suite du traitement avec Kogenate; dans 4 cas ils n'ont été décelés que pour un temps limité. Tous ces hémophiles traités avec Kogenate ont été examinés tous les trois mois à la recherche. Une formation d'inhibiteurs assez fréquente a déjà été observée avec l'utilisation de concentrés pFVIII. Il s'est avéré que l'apparition d'inhibiteurs faibles n'est décelée que si l'examen des inhibiteurs est effectué régulièrement à intervalles rapprochés. Ainsi, l'on peut supposer que ce "nouveau" phénomène de formation plus fréquente d'inhibiteurs représente quelque chose qui a, jusqu'à présent, passé inaperçu. Toutefois il faut continuer d'étudier ce problème.

En résumé, l'on peut dire que Kogenate a donné de bons résultats aussi bien dans les tests avant l'utilisation chez le patient que dans les études cliniques. En ce qui concerne les risques connus jusqu'à présent, le produit peut être considéré comme sûr. En

particulier le risque d'infection par les virus de l'hépatite et le VIH est en principe nul. Quant aux réserves générales vis-à-vis d'un médicament fabriqué par génie génétique, il faut admettre que de tels médicaments ne sont en usage que depuis peu de temps.

Le prix du Kogenate sera de fr. 1.27 par unité de facteur VIII, ceci étant plus de 30 % plus élevé que celui des concentrés pFVIII utilisés en Suisse. Les investissements de 300 millions US\$ ces 10 dernières années pour le développement et la production du Kogenate expliquent ce prix élevé.

Ainsi nous avons à disposition aujourd'hui, d'un côté des concentrés de facteur VIII fabriqués à partir de plasma humain qui sont traités par des procédés de viro-inactivation éprouvés, du moins en ce qui concerne les agents pathogènes connus jusqu'à aujourd'hui; de l'autre côté, il nous est offert un concentré fabriqué par génie génétique considérablement plus cher qui est encore plus sûr quant aux agents pathogènes, mais qui comprend un risque inconnu considéré minimal dû à sa nouvelle technologie de fabrication. Il faut bien considérer ces deux possibilités.

Un groupe de membres de la commission médicale de l'ASH, intéressés au Kogenate, a eu l'occasion au cours de plusieurs séances de

s'informer sur ce produit et aimerait résumer sa position, quant au passage au Kogenate, comme suit:

1. La commission médicale de l'ASH reconnaît les avantages possibles des préparations rFVIII, mais sur la base des examens disponibles à ce jour, ne voit pas assez de raisons de demander à tous les patients de faire un changement immédiat et impératif par des préparations rFVIII.

2. La commission recommande d'informer tous les patients des avantages et des dés-avantages des deux préparations de FVIII et de leur permettre de choisir entre les préparations éprouvées à risques connus et les nouvelles préparations peut-être sûres. Si l'hémophile désire ce changement, il faut se procurer auprès de la caisse maladie ou de l'AI l'accord sur sa prise en charge puisque le Kogenate ne figure pas encore sur la liste des médicaments admis par les caisses.

3. Dans le passé les patients hémophiles ont couru des risques de traitement considérables; la perspective d'une thérapie sûre justifie les frais encore plus élevés d'un traitement de rFVIII pour ce groupe particulier de patients.

4. Les expériences faites avec les préparations rFVIII en Suisse et à l'étranger seront soigneusement suivies par la commission et en cas d'éléments nouveaux, recommandations correspondantes seront tout de suite publiées.

On peut prévoir que les concentrés de facteurs de coagulation fabriqués par génie génétique seront les produits de substitution de l'avenir. Actuellement le développement des concentrés de FVIII fabriqués par génie génétique est très poussé; le rendement sera amélioré de sorte qu'il est à prévoir que le prix baissera également.

Zurich, 3.9.93

*Dr. Esther O. Meili
Dr. Peter Tuchschnid*

COMMENT DILUER ET INJECTER LES PRÉPARATIONS DE FACTEURS COAGULANTS

Dr R. Kobelt, clinique pédiatrique universitaire de Berne
Case postale 228, 3084 Berne

L'injection des préparations de facteurs coagulants constitue certainement la mesure thérapeutique la plus fréquente pour tous les hémophiles et fait partie des actes de la vie quotidienne. La plupart des personnes concernées se soignent elles-mêmes à domicile. Par conséquent, il arrive qu'elles commettent quelques erreurs de manipulation, surtout lorsque l'instruction qu'elles ont reçue à l'hôpital ou au centre d'hémophilie date de plusieurs années. C'est pourquoi j'évoquerai ici les diverses étapes de la préparation et de l'injection en notant celles qui, d'après ce que j'ai pu constater personnellement, ne sont pas toujours exécutées correctement. Il existe bien sûr plusieurs manières de faire les choses. Toutefois, il peut être utile de se demander si certaines variantes peuvent provoquer des conséquences néfastes. Je remercie en outre toutes les personnes qui voudront bien me faire part de l'une ou l'autre astuce leur permettant de diluer et injecter plus facilement les préparations de facteurs coagulants.

Conservation des préparations

Conserver le flacon et la poudre au réfrigérateur (ne pas surgeler ni congeler). En cas de nécessité, la poudre peut être conservée pendant quelques jours ou semaines à la température ambiante, sans que son activité diminue de façon notable. Par contre, les préparations déjà diluées ne doivent pas rester plus de trois heures à la température ambiante, au risque d'être contaminées par des bactéries, ce qui peut se révéler problématique. Enfin, les préparations déjà diluées ne doivent en aucun cas retourner dans le réfrigérateur!

Hygiène

Il convient de respecter des mesures d'hygiène strictes, telle la désinfection des mains et du plan de travail. L'action du désinfectant sur le bouchon de caoutchouc du flacon et sur la peau n'est pas instantanée: il faut attendre environ deux minutes!

Dilution

Quelques erreurs sont fréquemment commises lors de la dilution du produit. Il faut savoir que de nombreuses préparations sont moins solubles lorsque le flacon est trop froid. De plus, afin d'éviter

la formation de mousse dans le flacon, il convient d'injecter l'eau en dirigeant le jet contre la paroi. Enfin, la préparation est prête à l'emploi lorsque toute la poudre est diluée, y compris celle qui se trouve sur la paroi supérieure du flacon, et que le liquide est limpide et totalement transparent. Pour faciliter la dilution, on peut remuer légèrement le flacon en prenant garde de ne pas l'agiter afin d'éviter la formation de mousse, ce qui retiendrait une partie du facteur de coagulation dans le flacon.

Aspiration du liquide

Utiliser une grosse aiguille-filtre (en métal ou en plastique). Poser le flacon sur le plan de travail et y injecter une seringue d'air. Afin d'éviter la formation de mousse, ne pas injecter l'air directement dans le liquide. Sans lâcher le piston de la seringue, basculer le flacon et laisser la seringue se remplir. Aspirer tout le liquide, jusqu'à la dernière goutte (une goutte de Premofil 1000 coûte environ Fr. 10.-). Il n'est pas utile de vider complètement l'air contenu dans la seringue.

Injection

Utiliser une aiguille à

ailettes extrêmement fine. En cas de veines difficiles ou de manque d'expérience, aspirer 2 ml de solution physiologique dans l'aiguille à ailettes, sinon utiliser l'aiguille vide. Choisir des veines différentes et les piquer à tour de rôle: lorsque l'on pique toujours au même endroit, la peau devient dure et insensible, mais très sujette aux infections.

Préparation du point de ponction

Le point de ponction (surtout lorsque l'on pique sur le dos de la main) doit être bien chaud. Si nécessaire, abaisser le bras, préchauffer ou masser légèrement pendant quelques minutes.

Ne plus toucher le point de ponction avec les doigts après l'avoir désinfecté!

Injection

Eviter de trop serrer le garrot. Bien tendre la peau au-dessus du point de ponction. Introduire l'aiguille dans la peau, toujours dans la direction de la circulation veineuse, en exerçant de petits mouvements par à-coups afin que celle-ci ne puisse pas se rétracter. Faire pénétrer l'aiguille lentement jusqu'à ce que le sang apparaisse dans la tubulure. A ce moment, poser l'aiguille horizontalement et la faire pénétrer encore un peu plus loin pour que la pointe soit bien en place dans la veine. De cette manière la pointe de

l'aiguille est sûrement bien située et fixée dans la veine; il n'est que rarement nécessaire de coller l'aiguille dans une pareille situation. Si la tubulure est vide, laisser le sang remonter jusqu'à ce qu'elle soit pleine. Si elle est remplie de solution physiologique, injecter un peu de liquide pour contrôler que l'aiguille soit bien en place. Oter le garrot, connecter la seringue à la tubulure et injecter lentement. Tenir la seringue de manière à ce que la bulle d'air reste au-dessus du liquide et puisse être utilisée à la fin de l'injection pour vider complètement la tubulure resp. de la remplir d'air. Contrairement à l'opinion largement répandue, l'injection d'une bulle d'air - voire du volume entier de la tubulure - dans une veine du bras ou de la jambe ne constitue aucun danger. Ne pas appuyer sur le point de ponction en retirant l'aiguille, car la pointe acérée de celle-ci pourrait blesser la veine. Seulement après avoir retiré l'aiguille, comprimer le point de ponction à l'aide d'un tampon sec pendant au moins deux minutes, sans interruption et sans frotter. Lors de l'injection dans le creux du coude, tenir le bras élevé en maintenant le coude étiré. Si nécessaire, masser régulièrement les points de ponction à l'aide d'une crème.

Si l'on ne trouve pas la veine, ou si un hématome

apparaît, ôter le garrot et comprimer le point de ponction pendant deux minutes. Pratiquer le second essai de préférence sur l'autre bras, dans tous les cas un peu plus haut que la première fois. En cas d'échec, consulter un médecin sans oublier d'emporter la préparation diluée soigneusement emballée, à la température ambiante.

Les préparations extrêmement purifiées dont nous disposons actuellement ne provoquent pratiquement pas d'effets secondaires. Il convient toutefois de les injecter toujours en présence d'une autre personne. En cas de malaise, de frissons, de nausées, de vertiges ou d'un autre symptôme, interrompre immédiatement l'injection et contacter un médecin. Allonger les patients inconscients sur le côté, jambes surélevées.

Elimination

Afin d'éviter les blessures, il convient de jeter les aiguilles dans un conteneur spécialement adapté à cet effet. Il ne suffit pas, en effet, de recouvrir l'aiguille de sa protection et de la jeter à la poubelle.

Dans la mesure du possible, jeter séparément les divers éléments du flacon (alu, verre, emballage de carton, résidu).

Dr Rainer Kobelt

Signification de la thérapie d'entraînement médical pour les hémophiles

Auteurs: E. Huber, S. Halter, A. Verbay
physiothérapeutes dipl. à l'Hôpital Universitaire de Zurich

La musculation et l'entraînement ont connu ces dernières années un boom constant. Les hémophiles peuvent-ils s'entraîner sur appareils? En principe, la réponse est oui.

Une articulation ne peut être bougée, guidée et stabilisée correctement que lorsque la résistance, la coordination et la puissance de la musculature se complètent de façon optimale. Les tendons, les ligaments, les capsules articulaires, les cartilages et les os doivent tolérer ces charges. Une condition physique optimale protège les articulations de la surcharge. Il est connu de beaucoup que la musculature peut être entraînée. Il est moins connu que les ligaments, les tendons, les capsules articulaires, les cartilages et les os eux-aussi peuvent être entraînés. Un bon fonctionnement des articulations favorise sécurité, et souplesse dans la vie de tous les jours.

La thérapie d'entraînement médical existe depuis quelques années en physiothérapie à l'Hôpital Universitaire de Zurich. Quelques hémophiles se sont déjà entraînés et ont fait des expériences positives.

Nous voudrions, dans l'article présent, commenter plus exactement les modes d'action de la thérapie d'entraînement médical et expliquer comment nous dosons et donnons des indications de principe sur la manière de vous entraîner. Nous voudrions vous motiver à devenir actif (ou à le rester) et vous donner envie de participer au

cours d'initiation que nous proposons. (voir bulletin d'inscription en annexe)

1. Modes d'action de la thérapie d'entraînement médical (TEM)

L'entraînement influe sur la musculature et les structures passives (ligaments, tendons, capsules articulaires, cartilages et os) de différentes façons. Le dosage définit la manière d'opérer.

1.1 La musculature

a) Endurance en puissance
Les poids doivent être choisis de façon à permettre 3 séries de 30 à 50 répétitions.

b) Endurance locale
Les poids doivent être choisis de façon à permettre 3 séries de 15 à 25 répétitions.

c) Puissance
Les poids doivent être choisis de façon à permettre 3 séries de 10 à 15 répétitions.

d) Coordination
Il y a d'un côté la coordination sur le plan musculaire, quand la tension d'un muscle est harmonieuse et sans problème. D'un autre côté, il y a la coordination sur le plan cérébral,

quand la commande d'un mouvement, donc la combinaison de plusieurs muscles, est harmonieuse et sans problème. Les mouvements se font sûrement, le danger de blessure est amoindri.

Il est très important pour l'entraînement musculaire de ne pas seulement charger les muscles sollicités, mais aussi de les allonger afin de créer un équilibre entre la longueur du muscle et sa puissance.

1.2 Système cardio-circulatoire

En cas de sollicitation de 1/6 de la masse musculaire du corps, avec une fréquence cardiaque de 190 moins l'âge, l'endurance générale est influencée lorsqu'on dépasse cette fréquence de 10 à 15/min.

1.3 Ligaments, tendons, capsules articulaires

Un relais entre effort de traction et soulagement provoque une augmentation de la flexibilité de ces structures. Les poids doivent être choisis de façon à permettre 3 séries de 30 répétitions.

1.4 Cartilages et os

Le relais entre charge et soulagement constitue la stimulation constructive. On peut prendre comme exemple la

montée des escaliers. Le problème pour monter les escaliers est sûrement en premier lieu la douleur. On évite cette douleur par des mouvements d'esquive. On peut également réduire cette douleur en diminuant son poids corporel. La thérapie d'entraînement médical donne également la possibilité de modifier le poids de soulagement, c'est-à-dire qu'une partie du poids du corps est redistribuée. Ceci permet un mouvement normal et indolore, sans mouvement d'esquive ou de ménagement, et autorise sans problème des séries d'entraînement de 3 x 30 répétitions.

1.5 Articulation

La flexibilité est augmentée ou diminuée (=stabilisée) ou la conduite musculaire favorisée.

2. Procédé pratique

Le nombre optimal de répétitions d'un exercice est décidé d'après les buts fixés et la qualité de fonctionnement espérée.

On cherche le poids avec lequel le nombre maximal de répétitions, qui se situe à peu près à 20% au-dessus du nombre optimal de répétitions, sera atteint. Ce nombre maximal de répétitions doit être atteint sans mouvement d'esquive, sans augmentation de la douleur et sans tremblement.

Les exercices sont effectués en 3 séries avec deux pauses intermédiaires.

Si on sous-dose, cela ne fait pas d'effet, si on surdose, cela provoque de nouvelles conditions de stimulation. Cela signifie que le dosage et le choix des

exercices doivent être régulièrement adaptés au nouveau degré de fonctionnement.

3. Règles d'entraînement

3.1 Nombreuses répétitions

Nous attachons beaucoup de valeur à un entraînement fait d'un grand nombre de répétitions. On entraîne d'un côté l'endurance en puissance et on augmente d'un autre côté la flexibilité des structures passives. Ces deux effets de l'entraînement sont très souhaitables chez les hémophiles.

3.2 Entraînement régulier

Pour pouvoir améliorer effectivement l'endurance et la souplesse, un gros effort doit être fourni. Nous conseillons de s'entraîner 3 x par semaine, environ une heure et cela pendant au moins 3 mois.

3.3 Avant et après l'entraînement

Avant l'entraînement, vous devez vous échauffer. Le plus souvent, des vélos sont à votre disposition. 10 min. de 'rodage' sont suffisantes.

Après l'entraînement, vous devez relâcher vos muscles. Des muscles élastiques et souples sont aussi importants que des muscles endurants.

4. But du cours d'initiation du 08.01.94

- Approfondissement des bases théoriques décrites dans l'article
- se familiariser avec les différents appareils
- démonstration pratique du calcul du dosage
- indication des possibilités d'adaptation individuelles pour les problèmes correspondants.

Vous devez à la fin du cours d'initiation pouvoir décider si vous désirez commencer un tel entraînement et cela doit vous donner une certaine assurance concernant le dosage adéquat.

en août 93

*Erika Huber
Susan Halter
Agnès Verbay*

physiothérapeutes dipl. à l'Hôpital
Universitaire de Zurich



Protocole de la 28ème assemblée générale du dimanche 16 mai 1993 à Coire

Etaient présents:

les membres du comité

H.-H. Meier, Dr. E. Meili, U. Fries, H. Vetterli, A. Hausheer, D. Lottaz, W. Lutz, Dr. G. Pralong, Ch. Zutter (dont certains avec leur conjoint et leurs enfants)

les membres d'honneur

Prof. Dr. Koller et Mme

les membres

M. et Mme Accardi, J.-C. Besson, B. Burga, M. et Mme Christell, M. Durst, M. et Mme Felber, R. Franchi, W. Fuchs, R. Furstenberger, M. et Mme Julier et leurs enfants, M. et Mme Krucker et leur enfant, J.-P. Lottaz, K. Lutz, J. Neuhausler, M. et Mme Tobler, M. et Mme Villabrunna, Mme Angst (secrétariat)

l'invitée

Mme R. Nell, pédagogue du mouvement (arrivée à 12.00)

Le président ouvre l'assemblée générale à 10.25 heures et salue les membres présents et les membres du comité et notre membre d'honneur M. Prof. Koller et Mme.

L'ordre du jour est approuvé.

1. Election du scrutateur

M. R. Furstenberger est élu.

2. Protocole de la 27ème assemblée générale du 24 mai 92:

Le protocole est approuvé et remercié.

3. Approbation du rapport annuel du président

Le rapport annuel est approuvé. Le président remercie les membres pour leur confiance et le comité pour son travail.

4. Approbation du rapport annuel de la présidente de la commission médicale

Le rapport annuel est approuvé. Le président remercie Mme Dr. Meili pour son extrême compétence et son profond engagement pour les hémophiles, ainsi que les membres de la commission médicale pour leur précieux travail dans le cadre de la commission.

Mme Dr. Meili ajoute encore ceci à son rapport: *Nous sommes nouvellement confrontés à l'hépatite A. Le problème est étudié de façon intensive. Mme Dr. Meili propose aux hémophiles qui n'ont pas encore souffert de l'hépatite A de se faire vacciner dans les centres de soins. Les médecins des centres d'hémophilie seront informés cette semaine encore.*

5. Comptes de l'association et Bilan 1992

Le budget a été généralement respecté. Mais ceci n'a été possible que grâce au remboursement des honoraires du Dr. K. Meier. Le président lit le rapport des vérificateurs. Il n'y a aucune question.

Les comptes de l'association sont approuvés à l'unanimité, sans aucune question.

6. Budget 1993

Le président commente le budget: Le comité a décidé de présenter un budget déséquilibré (montant déficitaire 15'000.--) afin d'obtenir une stabilisation des finances. Nous avons pu entre-temps maîtriser le montant déficitaire cité plus haut de la façon suivante:

1) avec Fr.5'000.-- de contributions de plus que budgétisé

2) avec env. Fr.8'000.-- d'économies pour les traductions de 93 (elles seront à nouveau effectuées par le Laboratoire central)

3) avec une réduction de loyer de Fr.1650.-- en 93 (nouveau loyer de 475.-- au lieu de 750.--)

4) avec une économie de frais d'imprimés d'env. Fr.1500.-- par édition de bulletin, grâce à un nouveau procédé.

Mme Dr Meili dit que le vœu et le but de l'ASH était depuis toujours que le secrétariat soit pris en charge par les entreprises Behring, Immuno et par le Laboratoire central CRS (et non pas comme avant, pratiquement que par le Laboratoire central).

Le président appuie cette déclaration.

7. Cotisations des membres

Les cotisations des membres sont restées au cours des années pratiquement inchangées et sont très modestes par rapport à d'autres organisations, c'est-à-dire qu'elles ne couvrent même pas les frais du bulletin. Le comité propose que la cotisation de membre annuelle soit fixée à Fr. 50.--. (La cotisation pour les membres collectifs reste de Fr. 100.--)

Le président ouvre la discussion.
Personne ne prend la parole.

L'augmentation est approuvée à l'unanimité.

8. Modifications des statuts, voir bulletin 83/1/93, pages 17 à 19 II., Art.2: OUI à l'unanimité

III., Art.4: OUI à l'unanimité

III., Art.6: OUI à l'unanimité

III., Art.7: nouvelle proposition d'un membre: ...Une assemblée générale extraordinaire peut être convoquée en tout temps par le comité, ou par au moins un cinquième des membres *** nouveau: . . .par au moins 20 membres *** . Résultat du vote: La majorité est pour l'ancienne version.

III., Art.8: OUI à l'unanimité

III., Art.10: OUI à l'unanimité

III., Art.11: proposition supplémentaire pour le libellé suivant : Le comité est composé d ' au moins 7 membres: du président, du vice-président, du caissier/ questeur, des assesseurs et du président de la commission médicale .

Résultat du vote: OUI à l'unanimité

III., Art.13: a),g),h),i): OUI à l'unanimité

III., Art.14: OUI à l'unanimité

III., Art.15: proposition supplémentaire pour le libellé suivant: Le secrétariat est dirigé par un directeur commercial élu par le comité. Sa compétence est délimitée dans un cahier des charges séparé.

Résultat du vote: OUI à l'unanimité

V., Art. 19: OUI à l'unanimité

Nouvelle proposition: Il doit être précisé à la fin, dans une note en bas de page, que l'emploi du genre masculin inclu aussi et toujours le genre féminin. Résultat du vote: OUI à l'unanimité

9. Propositions écrites

de membres: aucune n'a été présentée.

Proposition du comité: Le comité demande d'obtenir la compétence de décider exceptionnellement de l'emplacement du secrétariat; la décision devant se prendre éventuellement à court terme. Raisons: proposition de loyer beaucoup plus raisonnable, éventuel déménagement de l'association des malentendants dans un autre immeuble.

Résultat du vote: OUI net pour cette seule fois.

Une proposition, suivant laquelle le comité peut décider de manière générale de l'emplacement du secrétariat, devrait être présentée et traitée au cours de la prochaine assemblée générale.

10. Mutations dans le comité et élections

M. H. Vetterli démissionne de sa charge de questeur. Il lui est rendu hommage et il est remercié pour son travail de plusieurs années au sein du comité.

Sur proposition du comité, les personnes suivantes sont élues à l'unanimité:

Mme U. Fries nouvelle présidente,

M. E Lardi nouveau vice-président,

Mme A. Hausheer nouveau questeur,

M. W. Fuchs nouvel assesseur.

Tous les autres membres restants du comité et les deux réviseurs sont réélus pour 2 ans.

Merci à tous pour leur disponibilité et leur collaboration!

Mme Dr. E. Meili rend hommage et remercie le président sortant H.-H. Meier pour son travail (le

discours en est imprimé dans ce bulletin).

Remarque de la rédaction: Une demande de décharge de U. Holz est hélas arrivée trop tard. Mais nous cherchons déjà ici un nouveau réviseur: Qui se propose?

11. Divers

Un membre désire à nouveau savoir le montant des nouvelles cotisations:

- membre individuel: 50.--/an

- membre collectif: 100.--/an

Mme Dr. E. Meili propose au nom du comité de nommer le président sortant H.-H. Meier membre d'honneur.

Résultat du vote: OUI à l'unanimité

Programme de l'après-midi

Mme R. Nell, pédagogue du mouvement, nous a initiés pendant 2 petites heures aux bases de Respiration/ Mouvement et Relaxation. (Quelques documents de cours apparaissent dans le bulletin) L'écho fut unanimement positif! Merci beaucoup!

Mme M. Durst s'est à nouveau occupée avec succès de nos enfants. Ils ont quitté les lieux réjouis et munis d'amusants petits ballons en forme d'animaux. Nous remercions Mme Durst de tout coeur!

Fin: 17.15

Pour le protocole:

M. Angst

18.05.93

RESPIRATION - MOUVEMENT - RELAXATION

de Regula Nell, pédagogue du mouvement

Instruction simple pour la relaxation

- possible dans toutes les positions

- convient aussi à la mise en condition avant les exercices de gymnastique

Observer la RESPIRATION - TOUT LE CORPS - l'AIR/l'ENVIRONNEMENT - la TERRE/le SOL

Porter son attention de l'un à l'autre de ces éléments en rythme avec la respiration. Enfin observer l'ensemble.

Petite liste d'exercices de gymnastique pour l'amélioration et l'entretien de la souplesse:
(possibles en position assise ou debout)

ARTICULATIONS

DES PIEDS

bouger les pieds de bas en haut (comme pour faire des signes), éventuellement faire des ronds

ARTICULATIONS DES GENOUX

laisser balancer les jambes d'avant en arrière avec souplesse. (Maintenir éventuellement les cuisses avec les mains.)

ARTICULATIONS DES HANCHES/DU BASSIN bouger doucement le bassin d'avant en arrière et d'un côté à l'autre, puis faire des ronds dans les deux sens.

ATTENTION: les genoux doivent toujours rester légèrement fléchis, le buste droit et la respiration régulière

EXTENSION DU FLECHISSEUR DE LA HANCHE

s'asseoir au bord de la chaise, tendre le plus possible la jambe extérieure vers l'arrière, le torse tourné vers l'avant. Inspirer dans la position tendue et revenir lentement. Plusieurs fois de chaque côté, pour une extension efficace!

COLONNE VERTE- BRALE

(de préférence debout)

enroulement et déroulement lents, genoux légèrement fléchis!
a) pencher la tête vers le sol, enrouler lentement vertèbre après vertèbre en laissant pendre les bras, rester en bas un moment, RESPIRER. Remonter en déplaçant le bassin
b) comme si on voulait s'asseoir, puis remonter vertèbre après vertèbre en laissant pendre les bras, ne relever la tête qu'en dernier.

EXTENSION DES CÔTÉS

poser l'oreille droite vers l'épaule droite (le regard dirigé droit devant soi). Le bras droit est tendu vers le sol. Tendre le bras gauche vers la droite en passant par dessus la tête (détendre le visage), rester en extension. Revenir lentement et progressivement à la position de départ. Opérer de la même façon pour le côté gauche. Répéter de préférence plusieurs fois l'extension d'un même côté et observer les éventuelles différences.

EPAULES

les bouger lentement en formant de petits cercles réguliers.

EXTENSION DANS LA REGION DES EPAULES

essayez de joindre vos mains dans le dos en vous aidant éventuellement d'une serviette enroulée qui vous permettra de rapprocher vos mains l'une de l'autre.

BON AMUSEMENT!



DE PLUS: *Il est possible aussi de surveiller sa respiration et de détendre le visage sur le chemin du travail.*

Je vous conseille de profiter de plusieurs moments dans la journée pour BAÏLLER et vous ETIRER copieusement!

Pour renforcer la musculature du torse, nous avons, deux par deux, essayé de nous tirer et de nous repousser mutuellement. Une respiration partant du ventre est d'une aide précieuse dans toute action de force

Pour relâcher la musculature de la ceinture, je vous conseille aussi de taper de légers coups de poing de chaque côté de la colonne vertébrale et au-dessus des reins. Avant et après cette opération, frotter (ou enduire) vigoureusement le dos avec la paume de la main, du cou jusqu'aux bras. Il est important que la personne qui se fait "taper" se détende le cou; par exemple en se tenant la tête dans les mains et en posant les coudes sur une table ou un dossier de chaise.



A PROPOS

Pour celui ou celle qui désire faire régulièrement quelque chose pour sa souplesse: La possibilité existe à Bâle (près de la Spalentor)

Des places sont libres dans un GROUPE DE GYMNASTIQUE (le lundi de 17.00 à 18.00) pour

Respiration -Mouvement - Relaxation = Gymnastique douce

Le contenu des leçons est adapté aux besoins et aux possibilités des participants et participantes. Le groupe est restreint (moins de 10 pers.), l'âge des participants très varié; différents participants ne jouissent pas de toute leur liberté de mouvements et sont malvoyants.

Informations auprès de Régula Nell Tél.: 01/363 86 38

Informations de l'avocat de l'ASH, Dr Kurt Meier, Langstrasse 4, 8004 Zurich, tél: 01 241 35 38

HIV - renoncement aux poursuites d'Immuno

Immuno SA abandonne à partir de maintenant l'exigence de signature d'une déclaration de poursuite dans le cas de demande des versements uniques de Fr. 25'000.-- pour les personnes atteintes ou de Fr. 15'000.-- pour la famille du défunt.

Des négociations sont en cours concernant des prestations permanentes. (voir aussi page 3, point 10)

HIV - appui juridique, clarification de situation, aide financière

Le Dr K. Meier réitère son offre:

Toute personne qui veut déposer une demande d'indemnisation ou une plainte pénale peut s'adresser à lui pour une évaluation de la situation ou pour des conseils.

Le Dr K. Meier accepte toujours les requêtes à l'attention du fonds d'urgence HIV.

HIV - contributions de réparation - impôts

Certains membres ont reçu une taxation fiscale lourde pour les sommes citées ci-dessus. Ici encore, un principe:

Les dédommagements de la confédération, du Laboratoire Central CRS et d'Immuno sont des contributions de réparation qu'il ne faut pas déclarer sous revenus, mais sous fortune.

Le Dr K. Meier propose l'aide suivante:

En tant que membre, vous pouvez lui envoyer tout de suite une copie de vos impôts afin qu'il puisse vous conseiller quant aux démarches nécessaires pour une action en justice.

Taxe d'exemption du service militaire

Extrait du bulletin d'ASKIO, pages 12 + 13:

Après une longue attente, apparut subitement, au mois de mai, une mouvance sur le front fixe de la taxe militaire. Justement, l'ASKIO s'était plainte, à ce sujet, à la commission de gestion du Conseil national de ce qu'au délai appointé d'octobre 1992, le Conseil fédéral, n'avait toujours pas donné sa réponse en vue de la révision de la loi sur la taxe d'exemption du service militaire. Pour toute consolation, il lui avait été répondu que le document désiré pourrait être prochainement rendu public.

Le 12 mai, les dés en étaient jetés, la presse informée par un communiqué explicitant que le Conseil fédéral propose une révision de la loi qui va au-devant des légitimes desiderata des handicapés.

Mais en lisant attentivement le texte, on en retirait la conviction que le Conseil fédéral n'avait pas osé sauter par-dessus son ombre. Aujourd'hui comme hier, il n'y a aucune possibilité de libérer les handicapés de la taxe pour le motif qu'il y aurait risque à voir déclarer toute inaptitude au service comme relevant d'un handicap. Par contre, rien n'empêchait de relever la limite de revenu et ainsi serait considéré exonéré de la taxe celui qui: au cours de l'année d'assujettissement dispose, en raison d'un handicap physique ou mental, d'un revenu soumis à la taxe qui, après déduction supplémentaire de prestations d'assurance et de frais d'entretien occasionnés par le handicap, n'excède pas de plus de 100 % (jusqu'à présent 50 %) son minimum vital au sens du droit des poursuites.

Donc, il est pour le Conseil fédéral raisonnable de soumettre à la taxe militaire celui qui malgré un handicap peut réaliser un revenu élevé. Le Conseil fédéral n'a pas dû être tout à fait satisfait de sa déduction. En tout cas, il accorda un autre petit sucre dans le projet de loi: pour les handicapés soumis à la taxe, qui n'en sont pas exonérés, celle-ci est réduite de moitié.

Cet esprit d'épicier qui préfère l'aumône à l'équité pousse les handicapés à monter aux barricades. Le secrétaire central de

l'Association Suisse des Invalides, Hannes Steiger, a organisé au pied levé une conférence de presse qui a été bien suivie par les médias et au cours de laquelle les représentants de l'ASKIO ont aussi eu l'occasion d'exprimer leur mécontentement.

Sans équivoque, s'est exprimé le conseiller aux Etats Gian-Reto Plattner (PS, BS) et il a reproché au Conseil fédéral d'avoir fait peu de cas de la volonté des parlementaires. Il se dit convaincu, avec d'autres de ses coréligionnaires, de pouvoir réussir à imposer l'exonération totale de la taxe d'exemption militaire en faveur des handicapés. L'affaire va maintenant à la commission préparatoire du Conseil national.

La solution radicale: suppression totale?

Immédiatement avant l'approbation du message du Conseil fédéral concernant la taxe d'exemption du service militaire, la chancellerie fédérale donna l'aval au lancement de l'initiative populaire "Une Suisse sans taxe militaire". Des centaines de signatures ont déjà pu être récoltées, sur la Place du Palais fédéral à Berne, lors de la grande fête du GSsA du 15 mai. Naturellement, il s'est agi lors de cette manifestation de l'opposition à l'achat des F/A-18 d'un public particulier qu'il ne fallait pas, forcément, convaincre de la nécessité de cette suppression de la taxe militaire.

Par ailleurs, cette initiative radicale se heurtera, certainement, à une forte résistance. Des membres actifs du PS ont laissé à entendre que la question de la taxe militaire était une question "très subsidiaire voire carrément originale jusqu'au grotesque". Cependant, espérons que cette dure sentence ne s'adresse pas aux revendications légitimes des handicapés.

En plus, le Conseil fédéral dans son message en vue de la révision de la loi tient prête, aussi à l'intention des objecteurs de conscience, une innovation qui, dans le premier projet de novembre 1991, ne figurait pas. Il propose en fait

de renoncer à la peine comminatoire en cas de refus de paiement de la taxe militaire si bien que le montant dû ne serait acquitté qu'au sens du droit des poursuites.

Ainsi serait atteint le but principal des initiants: l'abolition du traitement non conforme au droit de l'homme des réfractaires à la taxe. Chaque année, de nouvelles procédures judiciaires infligent jusqu'à 10 jours d'emprisonnement, des retraits de passeport et autres chicanes, à ceux qui, y compris les handicapés, se refusent avec opiniâtreté à se soumettre à cet impôt injuste.

Du reste, jusqu'à ce que cette proposition de levée de l'emprisonnement devienne réalité, le groupe des initiants en récoltant des signatures continuera d'exercer une pression en vue d'obtenir une solution satisfaisante.

Note de la rédaction de l'ASH:

Nous avons commandé des feuilles de signatures pour l'initiative et nous en avons annexé un exemplaire à ce bulletin.

Qui participe à la collecte de signatures?

Veillez envoyer vos feuilles remplies directement à:

'La Suisse sans taxe militaire', c.p. 5464, 1211 Genève

'Informations FSIH'

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

Le numéro 2/93 (juin 93) de l'organe de publication de la FSIH a été élaboré sur les thèmes suivants:

- 4e révision de la LAI - propositions de la DOK
- Programmes d'austérité et l'AI
- Prestations collectives de l'AI
- Prestations complémentaires
- Tax militaire
- Entrevue avec le président de la Confédération
- Livre vert des CFF
- Subventions de l'AI aux frais d'exploitation des foyers
- 43e conférence de la GELIKO
- Informations des CFF pour les voyageurs en fauteuil roulant
- Assurances sociales et cancer: les malades et leurs droits aux prestations
- AI, l'évaluation de l'invalidité chez les femmes
- Inérêts moratoires sur les prestations d'assurances sociales versées avec retard

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

Voilà un extrait:

législation

4e révision de la LAI - propositions de la DOK

Mi-avril 1993, après une phase préparatoire de six ans, la Conférence des organisations faïtières de l'aide privée aux invalides (DOK) a soumis ses propositions visant la 4e révision de la LAI à la nouvelle cheffe du DFI. Dans sa réponse du 11 mai 1993, Madame Dreifuss souligne "qu'il appartiendra au conseil fédéral de fixer les priorités pour la prochaine période législative. La fixation des priorités sera fortement influencée par les ressources personnelles disponibles à ce moment-là. Je puis tout de fois vous assurer que je m'engagerai en faveur d'une 4e révision de la LAI."

L'allusion à la situation en matière de personnel est à mettre en rapport avec des affirmations du directeur de l'OFAS; M. Walter Seiler a en effet expliqué lors de la dernière réunion de la commission AVS/AI fédérale que les restrictions imposées par le parlement ne permettraient guère, à part la surveillance de l'exécution des lois en vigueur, de mettre à disposition les capacités nécessaires aux révisions fondamentales.

La cheffe du DFI indique en guise de conclusion: "Je remercie tous les intervenants du grand travail qu'il a fallu pour mettre au point votre rapport. Je suis convaincue que celui-ci constituera une contribution précieuse au développement ultérieur de l'assurance-invalidité."

Les Prestations de la GASS/REGA

par son médecin-chef, le Dr Olivier Seiler

Mesdames, Messieurs

Je parviens enfin à vous envoyer les informations promises.

Comme je l'ai déjà mentionné dans ma précédente lettre, ce qui me paraît le plus important, c'est que tous les patients aimant voyager s'informent auprès de leur caisse-maladie, déjà quelques semaines avant le départ prévu, des prestations fournies en cas de traitement, d'hospitalisation ou de retour médicalement exigé; ceci surtout quand la destination se trouve en dehors de l'Europe et tout particulièrement quand il s'agit de l'Amérique du Nord. Beaucoup de caisses-maladie proposent en l'occurrence des "suppléments" qui élargissent les prestations de l'assurance au territoire souhaité.

Si ceci ne devait pas suffire ou si cette possibilité n'existait pas dans une caisse-maladie, il serait aussi possible de prendre une assurance-voyage particulière. Il existe dans ce cas différentes offres, dont la plus connue est celle de l'assurance-voyage Elvia. D'autres sont par exemple Intertours, Winterthur, Européenne, etc...

Une autre possibilité est de se munir d'un "sauf-conduit", comme par exemple le livret ETI du TCS.

Les rapatriements pour raison médicale (suivant la destination) et les hospitalisations peuvent être très chers, spécialement par exemple aux USA. Il est bon de s'informer sur le montant des frais pris en charge.

La Rega n'est pas une assurance en elle-même. Elle propose pourtant son aide à tous les patients et pas seulement à ses donateurs. La centrale d'alarme est d'une part en service 24 heures sur 24 et un médecin qui peut procéder aux vérifications nécessaires de manière compétente est de plus toujours disponible. Il établit le contact le cas échéant avec le médecin traitant de l'endroit et/ou avec le centre en Suisse. Voyez les avantages dont disposent les donateurs de la Rega dans la documentation ci-jointe.

Vous avez très justement attiré l'attention sur l'importance de l'établissement préalable de la liste des médicaments. Nous ne pouvons que souligner que le seul endroit adéquat au transport de médicaments importants, en cas de voyage en avion, est le bagage à main. Combien de fois est-il arrivé qu'une valise n'atterrisse (ou n'échoue) à un tout autre endroit que prévu.

On ne devrait pas seulement, dans le choix d'un but de voyage, se laisser impressionner par de belles photos, mais aussi se demander à quoi peut ressembler l'assistance médicale dans le pays concerné. D'éventuelles informations peuvent être aussi retirées auprès du service médical de la Rega.

Nous trouvons du reste les 4 listes A - D dans le bulletin 82/3/92 pages 18-19 très bien établies et d'un grand soutien.

Nous espérons tous comme vous naturellement que de telles dispositions s'avéreront inutiles. Il a pourtant été prouvé qu'il est toujours préférable de se préparer à une catastrophe (au cas où)!

J'espère, grâce à ces quelques remarques complémentaires, vous avoir rendu service à vous et à vos membres et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

Garde Aérienne Suisse de Sauvetage

Service médical

Olivier Seiler, Médecin-chef

Alarme/Alarm/Allarme

01 383 11 11

REGA-+-

Dispositions pour donateurs de la Rega (1er janvier 1992)

Afin de pouvoir assurer un secours aérien prêt à intervenir en permanence et pratiqué professionnellement avec l'équipement adéquat, la Rega dépend de ses donateurs.

Vous pouvez devenir donateur de la Rega grâce au montant minimum suivant:

Fr. 30.-- par personne ou

Fr. 70.-- par famille (parents dans un même foyer et leurs enfants, qui à la date du paiement n'ont pas encore atteint l'âge de 18 ans).

La donation entre en vigueur avec le paiement et prend fin le 15 mai de l'année suivante.

En remerciement pour ce soutien, la Rega exempte ses donateurs des frais découlant de l'aide qu'elle aura elle-même apportée ou organisée, au cas où les assurances, caisses-maladie ou autre tiers prestataire de services ne répondraient pas, ou seulement en partie, des frais occasionnés par l'intervention.

1. En Suisse et dans la Principauté du Liechtenstein

- Vol de sauvetage vers l'hôpital le plus proche adapté au traitement
- Vol de transfert, médicalement nécessaire, d'hôpital à hôpital
- Intervention de sauvetage par la colonne de secours du Club Alpin Suisse (CAS)
- Intervention de recherches en coordination avec la police et les organisations compétentes, aussi longtemps qu'un espoir fondé existe de pouvoir aider les disparus
- Evacuations et interventions préventives en cas de menace physique et pour la vie
- Vol de sauvetage de morts en accord avec les autorités compétentes
- Vol de sauvetage de gros bétail, blessé ou malade, jusqu'à un endroit atteignable par un autre moyen de transport, dans la mesure où le propriétaire de l'animal est donateur familial.

2. Dans le monde entier

- Consultation en cas de problèmes médicaux à l'étranger, grâce à la centrale d'alarme de la Rega
- Vol de rapatriement en Suisse, médicalement nécessaire, pour les donateurs résidant en Suisse et dans la Principauté du Liechtenstein ainsi que pour les Suisses de l'étranger

La Rega apporte son assistance sans aucune obligation juridique; cette assistance ne pouvant exister que dans le cadre des possibilités personnelles et techniques et des moyens disponibles.

La Rega décide de l'exécution des interventions à partir de critères médicaux, sociaux et opérationnels. Elle détermine le genre et le moment de l'intervention.

La centrale d'alarme de la Rega (tél.: 01/383 11 11) est à la disposition 24 heures sur 24 de toutes les personnes ayant besoin d'aide, en détresse à cause d'un accident ou d'une maladie aiguë.

NEUE ALARM-Nr.
Nouveau no. d'alarme
nouvo n. d'allarme

01 383 11 11

Mise au point concernant la franchise des caisses-maladie

Article de la caisse-maladie Helvetia dans notre dernier bulletin

On nous a fait remarquer que cet article ne disait pas clairement qu'"une nouvelle franchise maximale, respectivement une participation aux frais, de Fr. 500.-- par assuré et année civile s'applique obligatoirement à toutes les caisses-maladie".

Voici qui est réparé!

Seules exceptions à cela, voir le bulletin 83/1/93, page 23 "Assurés ne payant pas de participation aux frais en cas de séjour hospitalier".

Actualité du droit des assurances

à voir dans "Diminutions des prestations dans le DAS, R 15"

- Le jugement signifie de plus qu'il n'existe plus aucune possibilité d'une assurance supplémentaire. Le statut de HIV-positif doit être mentionné à la demande, une assurance maximale est ainsi quasiment exclue. Un candidat HIV-positif n'est pratiquement jamais accepté par les assurances collectives à indemnités journalières (assurances pour les pertes de salaire) contractées par l'employeur. Le passage sous silence du statut de HIV-positif dans le questionnaire est à présent interprété, à cause de ce jugement EVG, comme une violation de la déclaration obligatoire.
- Le médecin traitant doit transmettre le statut de HIV-positif, respectivement un résultat de test, au médecin-conseil d'une caisse-maladie.

Le côté positif de la nouvelle législation est que les frais de test du SIDA et de tous les soins en relation avec le SIDA doivent être pris en charge par les caisses-maladie. Les expériences des consultations montrent que des impressions négatives se produisent surtout pour les HIV-positifs dans la présentation de candidature. Il est toutefois bon ici de retenir ce qui suit (plaidoyer 6/19,30):

"Les HIV-positifs sans symptômes peuvent en toute sincérité partir du principe que la séropositivité ne change en rien leur aptitude absolue au travail. C'est pour cette raison qu'ils ne sont pas obligés de répondre aux questions de leurs employeurs y ayant trait et qu'ils peuvent désormais s'appuyer sur leur droit au mensonge en légitime défense".

Ce principe ne dispense pas le candidat de répondre aux questions correspondantes posées par l'AS. Les assurances-invalidité peuvent d'après l'art. 7 AAI réduire leurs paiements de retraites.

Toute idée de réduction est pour le moment à oublier dans le cas des malades du SIDA; les quelques assurés qui pourraient aujourd'hui réclamer une rente AI ayant été en règle générale contaminés longtemps auparavant, donc bien longtemps avant que les voies de transmission du virus du SIDA soient connues de tous. Mais pour ceux ayant des relations sexuelles avec certains cercles de personnes, en toute connaissance du risque de contamination - sans suivre les mesures de protection conseillées - et qui ont été contaminés, l'existence des conditions préalables est à vérifier.

'Chers membres'

Sous ce titre nous vous informons sur:

les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à:

- Mme C. Appert
- Fam. B. Colombo
- M. B. Burga
- Fam. U. + A. Martinez
- Fam. I. + B. Waltert
- Fam. M. + K. Frey
- Mme H. Hosnang
- M. Dr D. Walch
- André Amsler (6 ans!)

les sorties

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

- Mme M. Aebischer
- G. + V. Branca
- Dr J. Alder
- Dr Küttel

les 'membres perdus'

Nous cherchons l'adresse actuelle de

- Jean-Pierre Huber, ancien adresse Givisiez
- Willi Jeltsch, ancien adresse Zurich
- Valentin Dinkov, ancien adresse Genève
- Dominique Hilpert, ancien adresse Neuchâtel
- Prof. Dr Othmar Tönz, ancien adresse hôpital cantonal Lucerne
- Jacques Repond, ancien adresse Bulle
- Bertrand Sugnaux, ancien adresse Bulle
- Raoul Boldinger, ancien adresse Stockholm
- Bernhard Delseth, ancien adresse Ecublens

Merci pour toutes les indications que vous nous donnerez!

In Memoriam

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

Monsieur George Opériol et Madame Emma Strauch

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

Le Dr Esther O. Meili rend hommage et remercie le président sortant H.-H. Meier pour son travail (assemblée générale 93):

Cher Monsieur Meier,

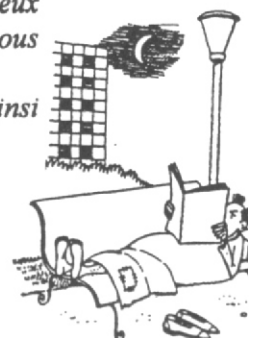
On m'a priée de vous adresser quelques mots à l'occasion de votre démission. En tant que compagne de votre route présidentielle ces 8 dernières années, je réponds très volontiers à ce souhait.

En 1985, vous le papa de Marco, âgé alors de 3 ans, avez été élu président, au cours de l'assemblée du Jubilé de l'ASH sur le Gurten. Depuis que vous saviez que Marco est hémophile, vous vous intéressiez de façon intensive à l'hémophilie et surtout aux questions touchant à l'éducation des enfants hémophiles; ce qui vous qualifiait dès le départ pour votre rôle de président.

Lors du dernier changement de président, le Dr. Kurt Stampfli a, en 1985 au cours de ses salutations à M. Wüthrich, désigné ce dernier comme "compagnon de route sur la voie parfois cahotique et difficile de l'amélioration de la qualité de vie des hémophiles dans notre pays". Il ne se doutait pas alors que notre route commune, sur laquelle nous avons depuis tiré la charette ASH, devait devenir encore plus caillouteuse. Ce n'est en effet qu'au cours de l'année 1985, qu'il s'est hélas avéré que dans notre pays aussi, des hémophiles avaient été infectés en cours de traitement par le virus du sida avec des préparations coagulantes. Une période présidentielle difficile était donc à prévoir: l'infection du sida, tait devenu le thème principal. Au cours de votre présentation à cette même assemblée, vous avez dit ce que représentait pour vous la charge présidentielle. Vous vous considérez comme un parmi d'autres tous égaux. C'est dans ce sens que vous avez entretenu dans le comité un style de direction coopératif. Vous avez ainsi activé le comité. Il est à espérer que le processus continue. Il vous était plus important dans les discussions de parvenir à un consensus que d'imposer votre propre opinion. La position du président de l'ASH par rapport à l'hémophilie me paraît décisive pour son efficacité. Je vois ici un fort parallèle entre vous et votre prédécesseur: vous avez vous aussi toujours appelé à la responsabilité propre des hémophiles. A cela près que vous n'êtes pas vous-même hémophile, mais père d'un enfant hémophile et qu'arriver à obtenir cette attitude est pour vous un but dans l'éducation des enfants hémophiles. Vous vous êtes beaucoup inquiété pour la croissance des enfants hémophiles, et vous avez le don de pouvoir exprimer ces pensées et sentiments en paroles. Je me souviens encore très bien de votre exposé sur ce thème à l'Académie St-Paul en 1989. Non pas que vous ayez à donner des recettes-miracles, ce ne serait pas votre genre, mais vous analysez les situations et vous cherchez des solutions spécifiques à des situations spécifiques. Vous avez ainsi et avec vos votes pu au cours des discussions sortir beaucoup de parents de jeunes enfants hémophiles de leur soi-disant isolement; il s'en est suivi un intérêt croissant de ce groupe d'intéressés pour les réunions de l'ASH pendant votre période présidentielle. Je ne voudrais pas continuer à citer toutes les transformations extérieures et intérieures qui ont eu lieu au cours de votre présidence. L'ASH a beaucoup reçu de vous. Vous avez beaucoup apporté non seulement de par votre personnalité mais aussi grâce à votre activité professionnelle, ce qui a profité à l'ASH. Nous sommes heureux que vous ne démissionniez qu'en tant que président et membre du comité, et que vous restiez membre actif de l'ASH.

Je vous remercie de votre compagnie sur notre route commune et vous présente ainsi qu'à votre famille mes meilleurs voeux pour l'avenir.

Coire, mai 1993, Esther Meili



La page de nos membres

**Communication
de l'ouverture
de l'entreprise**

Chers membres de l'association,

je me réjouis de vous communiquer l'ouverture de mon bureau fiduciaire. Mes services comprennent les domaines suivants:

- *conseils fiscaux incl. établissement de déclarations d'impôts, réclamations etc.*
- *contrôle et règlement de vos dossiers d'assurances*
- *comptabilité et administration d'immeubles*
- *comptabilité et clôture annuelle des comptes*
- *révisions de comptabilité*
- *travaux généraux de fiduciaire*

Tous les intéressés sont cordialement invités à venir me voir. Lors d'un entretien personnel j'aurai l'occasion de vous présenter de plus près mes services et je pourrai vous soumettre une offre gratuite.

En me réjouissant de votre visite, je vous présente mes salutations distinguées.

FELBER FIDUCIAIRE

Stefan Felber

**Felber Treuhand**

Lungholzstrasse 2
6210 Sursee
Telefon 045/21 85 58
Telefax 045/21 85 59

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

Präsidentin/Présidente

FRIES, Ursula
Zelgmatt 53
8132 Egg
P 01 984 35 43

Vizepräsident/Vice-Président

LARDI, Emile
Champ-Pamont 25
1033 Cheseaux-sur-
Lausanne
P 021 731 34 88

Quästorin/Questeure

HAUSHEER, Agnes
Hausheer AG
Leimbachstr. 34
8041 Zürich
P 01 937 43 26 (Hinwil)
G 01 481 80 81

Beisitzer/Assesseurs

FUCHS, Walter
Rebweg 3
8427 Freienstein
P 01 865 45 62

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

LUTZ, Willi
Nelkenstr. 18
9202 Gossau
P 071 85 24 63

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

VORSTAND MEMBRES DU COMITE

PRALONG, Gérard
Dr. med.
Maragnénaz
1950 Sion
P 027 31 13 52
G: CHUV, Lausanne
Fax: 021 23 46 66

SZABO, Aukje
6, rue des Alpes
1196 Gland
P 022 364 18 30
G 022 364 32 36
Fax: 022 364 33 55

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
Tel.+Fax: 01 932 10 20
oder
Universitätsspital Zürich
Rämistr. 100
8091 Zürich
01 255 11 11 - Sucher:
163514

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

RECHTSANWALT SHG AVOCAT ASH

Dr. Kurt MEIER
Maître Kurt MEIER
Langstr. 4
8004 Zurich
01 241 35 38

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

Präsidentin/Présidente:

Frau Dr. med. E. Meili
privat: Frobergstr. 7
8620 Wetzikon
Tel.+ Fax: 01/932 10 20
Universitätsspital
Gerinnungslabor DL 28, 8091
Zürich, Tel.: 01/255 11 11

Herr Dr. med. Ch. Baumgartner, Leitender Arzt
Ostschweiz. Kinderspital
Claudiusstr. 6
9007 St. Gallen
Tel.: 071 26 31 61
Fax.: 071 25 67 08

Herr Dr. med. H. Fässler
FMH Medicina interna
Corso S. Gottardo 89
6830 Chiasso
Tel.: 091/432 64 74

Herr Prof. Dr. med. P. Frick
Eschenweg 4
8057 Zürich
Tel.: 01/311 53 15

Herr Prof. Dr. med. E. Gugler, Direktor der
Universitätskinderklinik
Inselspital, 3010 Bern
Tel.: 031/64 21 11 (Zentrale)

Frau Dr. med. S. Hartmann
Cadonastr. 35
7000 Chur
Tel.: 081/27 28 83

Herr PD Dr. med. F. Hefti
Kinderorthopädie, Kinderspital
Basel, 4005 Basel
Tel.: 061/691 26 26

Frau Dr. med. A. Klingenberg, leitende
Aerztin des Ostschweiz.
Kinderspitais
9007 St. Gallen
Tel.: 071/26 31 61

Herr PD Dr. med. H. Knecht, Chef-Adj.
Laboratoire central d'Hématologie
CHUV, 1011 Lausanne
Tel.: 021/314 52 68

Herr Dr. med. R. Kobelt
Kinderarzt FMH, Seftigenstr. 240,
3084 Wabern
Tel.: 031/961 30 10
Fax: 031/961 64 40

Herr Prof. Dr. med. F. Koller, Alte Landstr. 42
8702 Zollikon, Tel.: 01/391 35 33,
Fax: 01 391 50 13

Herr Prof. Dr. med. B. Lämmle, Direktor u.
Chefarzt des hämatologischen
Zentrallabors
Inselspital, 3010 Bern
Tel.: 031/632 33 02
Fax: 031/632 93 66

Herr PD Dr. med. G. A. Marbet,
Gerinnungslabor ZL
Kantonsspital, 4031 Basel
Tel.: 061 265 25 25
Fax: 061 265 42 50

Herr PD Dr. med. Ph. de Moerloose,
Division d'Hémostase, Hôpital
Cantonal 1211 Genf
Tel.: 022/372 97 51
Fax: 022/347 64 86

Herr Prof. Dr. med. A. Morell
Zentrallabor BSD SRK
Wankdorfstr. 10
3000 Bern 22
Tel.: 031/49 94 39

Herr PD Dr. med. H.-J. Müller,
Leiter der Abt. med. Genetik,
Kinderspital 4005 Basel
Tel.: 061/691 26 26
Fax: 061 692 65 55

Frau Dr. med. K. Peter
Hämatolog. Zentrallabor
Inselspital, 3010 Bern
Tel.: 031/632 33 03
Fax: 031/632 93 66

Herr Dr. med. G.F. Riedler, leitender
Arzt Hämatologie, Kantonsspital
6004 Luzern
Tel.: 041/25 11 25
oder 041/25 51 07

Herr Dr. med. M. Rodriguez,
orthopädische Universitätsklinik
Balgrist Forchstr. 340
8008 Zürich
Tel.: 01/386 11 11
Fax: 01/386 16 09

Herr PD Dr. med. G. Schubiger,
Chefarzt Kinderspital, 6000
Luzern 16
Tel.: 041/25 31 51
Fax: 041 25 31 90

Herr Dr. med. P. Sigg
Chefarzt, Schweiz. Pflegerin-
nenschule, 8032 Zürich
Tel.: 01/258 61 11

Frau Dr. med. M. Stalder
Centre de transfusion CRS
Hôpital régional 1950 Sion
Tel.: 027/22 98 94

Herr Dr. med. U. Steiger
Rütimyerplatz 8, Praxis
4054 Basel
Tel.: 061 281 25 25

Herr PD Dr. med. P. Tuchschnid,
leitender Arzt, Kinderspital
8032 Zürich
Tel.: 01/259 71 11

Herr Prof. Dr. med. H. Wagner,
Medizinische Universitätskinderklinik
Inselspital 3010 Bern
Tel.: 031/64 21 11

Frau Dr. med. M. Wyss
Clinique Univ. de Pédiatrie
30, Bd. de la Cluse
1211 Genf 4
Tel.: 022/382 68 18
(Zentrale)

Konsiliaris:

Herr Prof. Dr. med. E. Heim,
Direktor der Psych. Polyklinik
Murtenstr. 21
3010 Bern
Tel.: 031/64 88 11

Directives pour la thérapie de substitution avec concentrés de facteur VIII et facteur IX pour les hémophilies A et B

On distingue deux formes d'hémophilie:

- l'hémophilie A manque de facteur VIII
- l'hémophilie B manque de facteur IX

Il existe dans ces deux formes différents degrés de gravité:

- grave de 0 à 1% d'activité restante du facteur coagulant
- moyen de 1 à 5% d'activité restante du facteur coagulant
- bénin de 5 à 15% d'activité restante du facteur coagulant

Ces propositions ont été étudiées pour des patients sans inhibiteur, avec hémophilie A ou B de sévérité moyenne à grave (facteur VIII ou facteur IX inférieur à 5%). Les patients avec inhibiteur voudront bien s'informer auprès de leur médecin traitant.

Il s'agit, pour les quantités données, de directives standards qui nécessitent une correction en cas de données particulières (évent. excédent ou insuffisance de poids) ou pour les enfants, en particulier les nourrissons de moins d'un an. Nous vous conseillons ici aussi un entretien avec votre médecin traitant. La présente recommandation ne comporte pas non plus de directives pour les soins prophylactiques.

L'assistance médicale dans les cas d'urgence doit être organisée le plus vite possible!

SITUATIONS DE MENACE POUR LA VIE - CAS D'URGENCE!

Les symptômes suivants annoncent des situations de menace pour la vie:

1. **Changements neurologiques**, troubles de la vue (images dédoublées), symptômes de paralysie, convulsions, violent mal de tête, vident et inhabituel chez les patients
2. **Saignements dans le fond de la bouche** ou dans la gorge avec danger de rétrécissement des voies respiratoires
3. **Vomissement de sang ou saignement de l'intestin** respectivement: selle noire et goudronneuse
4. **Mal de ventre violent et inexpliqué**
5. **Immédiatement après un accident**, avec danger de blessure à la tête ou aux organes de la poitrine et du ventre

Si l'un ou plusieurs de ces symptômes apparaissent, une thérapie de substitution doit être immédiatement appliquée au patient.

Si la préparation est disponible de suite:

Substitution, et ensuite transport à l'hôpital ou au centre d'hémophilie.

Si la préparation n'est pas disponible de suite:

D'abord transport à l'hôpital ou au centre d'hémophilie.

Ici encore, d'abord substitution puis diagnostic.

Chaque symptôme inexpliqué doit être considéré comme une hémorragie et soigné par substitution, jusqu'à preuve du contraire.

Directives de dosage pour le facteur VIII et le facteur IX

Début d'une hémorragie articulaire légère En cas de persistance des symptômes, reprise de la dose après 12 à 24 heures	Grave hémorragie articulaire avec nette hémorragie interne ou hémorragie musculaire En cas de persistance des symptômes, reprise de la dose après 12 à 24 heures	Situations de menace pour la vie N'oubliez pas: mieux vaut trop que pas assez!																																				
<table style="margin: auto; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;"><u>Dose en U/kg</u></td> <td style="text-align: center;"><u>Dose globale</u></td> </tr> <tr> <td>Adulte / Adolescent</td> <td style="text-align: center;">10 - 15</td> <td style="text-align: center;">1000 U</td> </tr> <tr> <td>Enfant de 18 à 40 kg</td> <td style="text-align: center;">15 - 30</td> <td style="text-align: center;">500 U</td> </tr> <tr> <td>Enfant jusqu'à 18 kg</td> <td style="text-align: center;">15 - 30</td> <td style="text-align: center;">250 U</td> </tr> </table>		<u>Dose en U/kg</u>	<u>Dose globale</u>	Adulte / Adolescent	10 - 15	1000 U	Enfant de 18 à 40 kg	15 - 30	500 U	Enfant jusqu'à 18 kg	15 - 30	250 U	<table style="margin: auto; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;"><u>Dose en U/kg</u></td> <td style="text-align: center;"><u>Dose globale</u></td> </tr> <tr> <td>Adulte / Adolescent</td> <td style="text-align: center;">20 - 25</td> <td style="text-align: center;">1500 - 2000 U</td> </tr> <tr> <td>Enfant de 18 à 40 kg</td> <td style="text-align: center;">25 - 30</td> <td style="text-align: center;">500 - 1000 U</td> </tr> <tr> <td>Enfant jusqu'à 18 kg</td> <td style="text-align: center;">25 - 30</td> <td style="text-align: center;">500 U</td> </tr> </table>		<u>Dose en U/kg</u>	<u>Dose globale</u>	Adulte / Adolescent	20 - 25	1500 - 2000 U	Enfant de 18 à 40 kg	25 - 30	500 - 1000 U	Enfant jusqu'à 18 kg	25 - 30	500 U	<table style="margin: auto; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;"><u>Dose en U/kg</u></td> <td style="text-align: center;"><u>Dose globale</u></td> </tr> <tr> <td>Adulte / Adolescent</td> <td style="text-align: center;">50</td> <td style="text-align: center;">3000 - 4000 U</td> </tr> <tr> <td>Enfant de 18 à 40 kg</td> <td style="text-align: center;">50 - 70</td> <td style="text-align: center;">1500 - 3000 U</td> </tr> <tr> <td>Enfant jusqu'à 18 kg</td> <td style="text-align: center;">50 - 70</td> <td style="text-align: center;">1000 - 1500 U</td> </tr> </table>		<u>Dose en U/kg</u>	<u>Dose globale</u>	Adulte / Adolescent	50	3000 - 4000 U	Enfant de 18 à 40 kg	50 - 70	1500 - 3000 U	Enfant jusqu'à 18 kg	50 - 70	1000 - 1500 U
	<u>Dose en U/kg</u>	<u>Dose globale</u>																																				
Adulte / Adolescent	10 - 15	1000 U																																				
Enfant de 18 à 40 kg	15 - 30	500 U																																				
Enfant jusqu'à 18 kg	15 - 30	250 U																																				
	<u>Dose en U/kg</u>	<u>Dose globale</u>																																				
Adulte / Adolescent	20 - 25	1500 - 2000 U																																				
Enfant de 18 à 40 kg	25 - 30	500 - 1000 U																																				
Enfant jusqu'à 18 kg	25 - 30	500 U																																				
	<u>Dose en U/kg</u>	<u>Dose globale</u>																																				
Adulte / Adolescent	50	3000 - 4000 U																																				
Enfant de 18 à 40 kg	50 - 70	1500 - 3000 U																																				
Enfant jusqu'à 18 kg	50 - 70	1000 - 1500 U																																				

L'administration d'1 UI. (Unité internationale) du facteur coagulant correspondant, par kg de poids corporel, provoque une augmentation de l'activité factorielle d'au moins 1%.

La quantité nécessaire de facteur (UI.) est calculée de la façon suivante:

$$\text{augmentation (\%)} \times \text{poids corporel (kg)} = \text{UI.}$$

Exemples:

- 1) 50% x 60 kg = 3000 UI.
50% correspond à l'activité nécessaire du facteur coagulant en cas d'hémorragies mortelles
- 2) 30% x 80 kg = 2400 UI.
30% correspond à l'activité nécessaire du facteur coagulant en cas d'hémorragies articulaires et musculaires

Activité du facteur coagulant à atteindre en cas d'hémorragies

Les hémorragies bénignes (si les mesures locales restent inefficaces) exigent un taux sanguin thérapeutique de 20% du facteur coagulant.

En cas d'hémorragies de gravité moyenne (hémorragies articulaires ou musculaires), un taux sanguin thérapeutique de 30% du facteur coagulant est nécessaire.

Les hémorragies mortelles (au niveau du crâne, du ventre et de la poitrine) exigent un taux sanguin thérapeutique de 50% du facteur coagulant.