

# Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft

## Association Suisse des Hémophiles

Mittwoch

 <p>Waschen...</p>	 <p>Frühstück</p>	 <p>Einige spritzen sich...</p>	 <p>...andere basteln am Puck.</p>
 <p>...oder machen Test Stufe 2</p>	 <p>Zum Mittagessen gibt es Würstli, Handopflusstock und Tomaten. Zum Trinken wie immer Tee</p>	 <p>Nach dem Essen heisst es Rucksack packen.</p>	 <p>In der Badli ist's lustig in der Badli ist's schön.</p>
 <p>Nach dem Bad besichtigen wir die Drucerei in unserer...</p>	 <p>Schlecksack Kleider, Tee Lampe</p> <p>Sind wir zu Hause angekommen, nosse Sachen aufhängen und erneut den Rucksack packen?</p>	 <p>Stärkung für den Marsch den Berg hinauf</p>	 <p>Los geht's</p>
 <p>Zuerst ein Lagerfeuer...</p>	 <p>... dann wird gespielt</p>	 <p>Eine wunderschöne Nacht mit Sternschnuppen</p>	 <p>Gute Nacht</p>

**Janvier 1994****Editeur:**

**ASH, siège social**  
**Seestrasse 45**  
**8027 Zürich**

**tél. et fax: 01 281 08 55**  
**compte postal: 30.7529-3**

**Responsable:** Ursula Fries, Egg, présidente

**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:** Ursula et Udo Fries, Heinz Vetterli

**Sommaire:**

page

**2 Activités et dates importantes**

2 Classeur Hémophilie

2 Vue d'ensemble

**3 Secrétariat: solution d'intérim****4 Médical**

4 Substitution permanente pour enfants avec hémophilie A ou B (bref commentaire sur le supplément détaché)

4 Réflexions préliminaires d'un point de vue médical (pour le classeur-Hémophilie)

**7 Juridique:**

7 Immuno: Rente pour les malades du SIDA

8 Renonciation à la prescription du Laboratoire Central CRS et de Immuno AG, concernant les revendications de responsabilité pour l'infection HIV

**9 Manifestations:**

9 Camp d'hémophiles 1994

11 Compte-rendu du congrès: Journée Romande

12 Compte-rendu du congrès d'automne

14 Prises de position

14 Réactions à propos de notre envoi spécial sur le thème infection HIV et Laboratoire Central CRS

17 Le nouveau "scandale SIDA" en Allemagne

**19 Nous sommes en deuil****19 Dons****Suppléments détachés:**

- Substitution permanente pour enfants avec hémophilie A ou B (documents de base de la commission médicale)
- Talon d'inscription au week-end de ski de fond à Goms
- Talon d'inscription au camp d'hémophiles à Äschried
- Lettre à l'éditeur

**Activités et dates importantes:**

- Week-end de ski de fond à Goms, sa. 19.3 et di. 20.3.94 Invitation et talon d'inscription dans le supplément
- Assemblée générale 1994 à Genève
- Musée International de la Croix-Rouge 25.5.1994

**Rectification: Classeur Hémophilie**

On vous a proposé dans le dernier bulletin de vous procurer un classeur avec intercalaires, pour classer quelques articles déjà parus.

Un don généreux du Canton de Zurich nous permet à présent d'établir et de distribuer le classeur au secrétariat. Les quelques articles paraîtront désormais en début de bulletin, afin que vous puissiez prendre position. La distribution du classeur demandera sûrement encore un peu de temps.

Ursula Fries

Chers membres,  
Chers lecteurs et lectrices

Vous vous êtes peut-être déjà aperçu que le présent bulletin n'est pas tout à fait semblable aux précédents. Il paraît de plus tardivement et avec un contenu plutôt réduit. La raison en est que Mme Angst, qui prépare normalement nos bulletins de manière si attractive, est malade et sera absente un certain temps (voir plus loin "Secrétariat"). Quelques communications urgentes étant arrivées, nous avons décidé de publier en quelque sorte un bulletin de fortune. M. Heinz Vetterli s'est gentiment mis à notre disposition pour sa réalisation.

L'inscription au week-end de ski de fond est **particulièrement urgente** (voir talon ci-joint). Nous devrions, début février, savoir combien de membres désirent y participer. Je peux à ce propos vous conseiller ce week-end de ski de fond de par mon expérience personnelle: on n'y fait pas que du sport, on y chante, joue aux cartes, papote, tout cela dans l'atmosphère classique des chalets de montagne; cela réveille en moi des souvenirs de camps de ski de ma jeunesse...

**Les directives pour la substitution permanente chez les enfants hémophiles A et B sont particulièrement importantes** en tant qu'apport médical. Le texte est joint séparément au bulletin, afin que les parents d'enfants hémophiles puissent le présenter à leur médecin.

Des choses importantes se sont produites aussi dans le **domaine juridique**:

- **La solution de rente Immuno** qui a accepté d'allouer une rente mensuelle à "ses" malades contaminés-HIV.
- **La renonciation à la prescription de la CRS** qui a renoncé à la prescription des revendications concernant l'infection HIV.

Il était aussi important pour moi de se prononcer enfin sur **les réactions de lecteurs, à propos de notre envoi spécial sur le thème HIV** et Laboratoire Central.

"Last but not least", devons-nous adresser nos remerciements pour quelques **dons généreux**, et malheureusement déplorer **deux décès**.

Il manque dans ce bulletin ce qui normalement s'accumule au secrétariat. Si nous avons oublié quelque chose de particulièrement urgent, veuillez nous en faire part, afin que nous puissions l'inclure dans le prochain bulletin.

J'ai réalisé moi-même la plupart des articles de ce bulletin, ce qui était en partie prévu et qui m'a fait plaisir; mais je me réjouis quand même de pouvoir retourner dans les coulisses pour le prochain numéro.

Votre  
Ursula Fries  
présidente

## Secrétariat

Si vous avez essayé ces dernières semaines de joindre notre secrétariat, vous êtes peut-être très frustrés. Jusqu'à fin novembre, le répondeur téléphonique était en effet la plupart du temps branché, et a aussi de temps en temps rendu l'âme. A partir de décembre, le téléphone a été commuté sur la firme Hausheer AG.

Comme je l'ai déjà mentionné plus haut, Mme Angst est gravement malade et ne pourra reprendre son travail qu'en février au plus tôt. Elle doit pour l'instant se soumettre à un traitement promis au succès, mais extrêmement douloureux. Nous lui souhaitons un prompt rétablissement, et beaucoup, beaucoup de courage et de patience. Des jours meilleurs reviendront sûrement bientôt, Myrta!

Ce n'est que quand quelqu'un est absent que l'on se rend vraiment compte de ce qu'il ou elle a accompli. La nouvelle de son absence m'a d'abord désespérée, car je ne suis ni qualifiée, ni douée pour la gestion compétente d'un secrétariat, sans compter que je n'en ai pas le temps. Mais de l'aide est enfin arrivée.

Mme Agnès Hausheer s'est proposée de se charger du téléphone. En tant que membre du comité et mère d'un garçon hémophile maintenant adulte, elle est bien sûr tout à fait au courant de ce qui concerne l'hémophilie. Elle est de plus expérimentée au niveau commercial et règle en même temps, en tant que questeur, les affaires financières les plus urgentes. Elle accomplira, en intérim, d'autres tâches du secrétariat, à partir de la mi-janvier. La période la plus difficile devrait donc pour nous être maintenant terminée.

Je suis très contente que Mme Hausheer puisse prendre en charge le remplacement. La direction de notre secrétariat est une tâche très exigeante et qui demande beaucoup d'indépendance, et former une aide extérieure aurait été très difficile et n'en aurait probablement pas valu la peine. Nous vous remercions de votre compréhension si

certaines choses sont restées en suspend et si ce bulletin est un peu improvisé! Cela aussi va s'arranger.

Ursula Fries

## Médical

### **Substitution permanente pour enfants avec hémophilie A ou B**

Vous trouverez dans les suppléments détachés, joints à ce bulletin, un document de base de notre commission médicale, sur le thème de la substitution permanente. Ce texte ne s'adresse pas en premier lieu aux patients ou aux parents de patients, mais aux médecins; sa lecture n'est donc pas très facile. Nous voulons quand même vous transmettre ce document, car il est extrêmement important pour les parents d'enfants hémophiles qui devraient absolument s'intéresser au sujet "substitution permanente".

**Si votre médecin traitant ne fait pas partie de notre commission médicale et ne connaît pas le sujet à fond, vous devriez absolument lui présenter cet article!**

Nous prévoyons d'aborder le sujet de la substitution permanente, d'une manière plus facilement compréhensible, dans un de nos prochains bulletins. Il s'agit très brièvement de fixer certaines directives, pour savoir quand la substitution permanente doit être conseillée et quand elle peut éventuellement être interrompue. Notre commission médicale a trouvé un compromis entre la pratique, par exemple en Allemagne, où la plupart des enfants hémophiles sont traités par substitution permanente, et les vieilles coutumes en Suisse, où la substitution permanente était plutôt inhabituelle.

Ursula Fries

## **REFLEXIONS PRELIMINAIRES D'UN POINT DE VUE MEDICAL**

Dr. R. Kobelt, Berne

Chers parents,

Votre fils est hémophile! Ce diagnostic est communiqué chaque année à quelques familles dans notre pays. Comme il s'agit d'une maladie rare et peu connue, beaucoup se représentent l'image totalement fautive d'enfants enveloppés dans du coton afin de ne pas se vider de leur sang à la moindre blessure. Cette crainte est peut-être encore aggravée par le fait que le diagnostic fait suite à une longue incertitude chargée de bosses et de saignements ou que la maladie est découverte à l'occasion d'une hémorragie forte et brutale. Les parents qui connaissent déjà la maladie au travers d'un proche atteint, ne sont pas forcément mieux informés. La personne en question est peut-être, à cause des possibilités de traitement plutôt restreintes dans le passé, handicapée ou même décédée, ce qui éveille des idées fausses et dépassées.

Le diagnostic de cette maladie chronique déclenche de toutes façons, chez tous les parents, une peur de l'avenir par leur enfant.

De grands progrès ayant été faits ces dernières années au niveau du traitement des hémophiles, la réalité est heureusement beaucoup moins grave que l'on croit. Un hémophile peut aujourd'hui mener une vie absolument normale, il n'a pas à avoir peur, ni à souffrir à cause de douleurs ou d'handicaps. Avant d'en venir dans les chapitres suivants aux détails sur la nature et le traitement de l'hémophilie, je voudrais vous transmettre quelques pensées primordiales:

- 1. Ne laissez pas la maladie vous gâcher la joie que vous apporte votre enfant!** Beaucoup d'enfants nés en bonne santé connaîtront un avenir plus lourd que celui de votre fils.
- 2. Exigez le meilleur traitement possible pour votre fils.** Cela implique un contact régulier avec des médecins qui ont une grande expérience dans le domaine, mais suppose aussi que vous appreniez vous-aussi le plus possible sur le sujet afin d'avoir votre mot à dire.
- 3. Ne repoussez pas les sentiments négatifs** mais observez-les et essayez de reconnaître et de résoudre les problèmes qu'ils cachent. Cherchez pour cela une aide extérieure, si nécessaire.

Quelques remarques à cela:

## 1. LE COMPORTEMENT AVEC UN ENFANT HEMOPHILE

Les jeunes enfants hémophiles sont tout aussi mignons que les autres, et aiment qu'on joue et chahute avec eux. Ils se développeront le plus souvent tout aussi normalement que leurs camarades du même âge, iront à l'école avec eux, joueront avec eux et pourront pratiquer de nombreux sports. Tout comme pour tout autre enfant, le sentiment d'être aimé de son entourage et d'être accepté malgré ses défauts, respectivement sa maladie, est une condition cruciale pour un développement normal.

L'hémophilie infligeant encore et toujours des restrictions à votre enfant et à vous-même, malgré le meilleur des traitements, vous devez vous y habituer. La pitié et une protection abusive contre tous dangers n'aideront pas l'enfant et sont déplacées! Il est beaucoup plus important de reconnaître et de mettre à profit les forces et les capacités existantes, et de renforcer ainsi la confiance en soi. Même si tous les métiers ne sont pas adéquats, un hémophile peut devenir plus tard un professionnel tout autant couronné de succès que ses collègues. En fin de compte, l'espérance de vie moyenne d'un jeune hémophile correspond environ à celle de la population moyenne.

## 2. TRAITEMENT OPTIMAL

Les perspectives d'avenir des enfants hémophiles ne sont bien sûr aussi bonnes que quand toutes les possibilités de traitement sont entreprises. En fin de compte, c'est à vous d'y veiller et de choisir les bons professionnels! Il est très important que le

**pédiatre, ou médecin de famille**, s'intéresse à la maladie, qu'il soit disponible et qu'il ait l'habileté nécessaire pour administrer des injections à de jeunes enfants. Il n'y a guère de médecins en cabinet, ou en petit hôpital, qui aient l'occasion de soigner plus d'un ou deux hémophiles. Les problèmes de cette maladie sont donc pour eux tout aussi nouveaux que pour vous. C'est pour cette raison qu'il est absolument impératif d'être prêt à collaborer avec un centre pour problèmes de coagulation, et d'y faire examiner votre enfant régulièrement. **Le centre** en question doit lui-aussi remplir certaines conditions, pour avoir droit à ce titre: En plus d'un laboratoire de coagulation fiable, il doit disposer de tous les spécialistes requis, dont l'aide est souvent nécessaire, tels qu' orthopédistes, physiothérapeutes, généticiens, etc... Un traitement de qualité doit être possible 24 heures sur 24. Il faut surtout qu'au moins **un médecin** sur place puisse faire la preuve **d'une expérience de plusieurs années** dans les soins apportés à dix enfants hémophiles au moins, expérience qui pourra vous être transmise ainsi qu'au personnel de la clinique! Cette expérience est d'une énorme importance, parce que les médecins inexpérimentés ne connaissent les éléments du traitement des hémophiles qu'à travers les livres. Il n'est pas rare que de telles connaissances dépassées refassent surface, ou que de nouvelles méthodes insuffisamment expérimentées soient essayées. Plus grave encore est le fait que l'on ne tienne jamais compte des suites possibles de l'hémophilie et de leur prévention, parce que la maladie a été décelée trop tard. Il arrive souvent que des examens ou des traitements inutiles soient ordonnés par incertitude. Les patients ou leurs parents sont en fin de compte, pour différentes raisons, insuffisamment informés sur la maladie, et vivent à cause de cela dans une incertitude constante et une totale dépendance du médecin. Des connaissances approfondies de la maladie et une assurance dans le traitement de problèmes courants sont pourtant justement des facteurs très importants pour éviter les problèmes à long terme.

Si vous n'êtes pas d'accord avec le traitement prescrit par votre médecin ou par un centre, ou si vous ne le comprenez pas, n'ayez pas peur de faire part de vos doutes et vos questions. Sincérité, confiance et respect mutuel entre vous et les médecins et infirmières sont la condition primordiale pour un traitement couronné de succès. Si le problème ne peut être réglé, vous êtes libre de consulter un autre médecin ou des spécialistes de votre propre initiative. Le nombre de centres d'hémophilie, ayant vraiment droit à ce titre, est hélas assez restreint dans notre pays. La plupart des hôpitaux pour enfants ou cantonaux sont loin de disposer des spécialistes requis avec suffisamment d'expérience! Vous verrez pourtant qu'il vaut la peine au moins une ou deux fois par an de faire un long trajet. Le secrétariat de l'ASH vous donnera volontiers les adresses de spécialistes expérimentés.

Même si vous vous sentez déjà plein d'assurance et bien informé, vous devriez garder le contact avec les spécialistes afin de rester informé des nouveautés, et que l'on puisse vous signaler des problèmes qui vous auraient peut-être échappés.

L'échange d'expérience avec d'autres familles concernées est souvent aussi d'une aide précieuse. L'Association Suisse des Hémophiles organise à cet effet de nombreuses manifestations. Elle tient en outre, en plus de cette brochure, d'autres matériels d'information à disposition et fait paraître un bulletin d'actualité. Au bout du

compte, chaque famille doit bien sûr trouver sa propre façon d'agir avec l'hémophilie. Personne ne peut offrir de méthode qui convienne à chacun, pas même d'autres personnes concernées, qui ont elles aussi peut-être encore beaucoup de problèmes. La discussion apporte pourtant toujours de nouvelles réflexions et un aperçu de l'expérience des autres.

### 3. COMMENT SE COMPORTEZ-VOUS FACE AUX SENTIMENTS NÉGATIFS?

Toutes les familles ne ressentent pas l'épreuve d'un enfant hémophile de la même façon. Le seul fait d'avoir mis au monde un enfant "anormal" et de l'avoir dans la famille est pour beaucoup de parents, et en particulier pour la mère, souvent lié à un sentiment de culpabilité difficile à supporter. La peur des hémorragies, les incertitudes au niveau de l'éducation et du traitement de l'enfant, les difficultés avec le conjoint ou les autres enfants, qui se sentent négligés, les doutes concernant l'avenir, et le malaise de dépendre de la médecine ne sont qu'un petit échantillon des problèmes qui peuvent tourmenter les parents d'un enfant hémophile. De pareilles difficultés peuvent bien sûr éventuellement surgir dans n'importe quelle famille, mais elles sont plus fréquentes quand un problème concret que l'on ne peut esquiver, tel que justement l'hémophilie d'un enfant, est présent. N'ayez pas peur d'en parler avec quelqu'un de confiance et de chercher une solution, avant que les difficultés ne dominent votre vie. Le médecin de famille ou des personnes du centre, ainsi que d'autres parents avec un enfant hémophile entrent aussi en considération, tout comme des personnes extérieures à la famille telles qu'un prêtre ou des organisations communales. Il me paraît de plus très important que vous acquériez vous-même toujours plus de connaissances concernant l'hémophilie, et que vous assumiez vos responsabilités pour le traitement de votre enfant. Mais il est tout aussi important de donner à la moindre occasion le plus d'autonomie possible à votre fils. Cette brochure est un moyen d'apprendre, qui comprend déjà un grand nombre d'informations et de réponses à des questions souvent posées. Elle ne remplace naturellement pas le contact avec des spécialistes.

N'ayez pas peur d'informer sur la maladie - une explication simple et claire suffit - tous les amis et voisins qui montrent de l'intérêt à rester en contact avec vous et votre enfant. Il n'est pas rare qu'il se trouve alors dans le cercle d'amis quelqu'un qui fasse preuve d'une grande compréhension, et qui garde à l'occasion votre petit, ou qui en cas de besoin vous remplace d'une autre manière. Même ainsi, il est presque inévitable que beaucoup d'autres gens vous regardent de travers à cause de votre fils quelque peu trop souvent "bosselé".

## Juridique

### **Immuno: Rente pour les malades du SIDA**

**Immuno AG se déclare prête à verser aux hémophiles contaminés par le SIDA à cause de ses produits, une rente mensuelle de Fr. 1 000.--, provisoirement limitée à deux ans, à partir de l'apparition de la maladie. Les paiements sont effectués avec effet rétroactif au 1er novembre 1993. La condition préalable exclusive est la**



**confirmation de l'apparition de la maladie par le médecin (les critères sont encore en négociations). Aucune renonciation aux droits ne doit être signée, ni aucune nécessité prouvée.**

Le comité est en principe très satisfait de cette solution, mais y voit deux objections:

Nous trouvons premièrement que le montant de Fr. 1 000.-- est trop bas:

En se basant sur une rente AI de Fr. 1 500.--, la personne concernée (qui ne reçoit pas de versements compensatoires pour la perte de salaire ou autre) aurait un "revenu" de Fr. 2 500.--, ce qui en Suisse, ne mène pas très loin. Notre avocat, le dr. Meier, poursuit les négociations à ce sujet avec Immuno AG.

Deuxièmement, des objections sont émises par rapport à la limite provisoire de deux ans. Immuno AG nous a toutefois assurés officieusement, qu'il n'est pas envisagé de simplement suspendre les paiements après 2 ans. Il faudra trouver d'autres solutions. Il s'agit apparemment pour eux de ne pas s'engager formellement pour un temps indéterminé (ni pour des sommes indéterminées). L'assurance y est peut-être pour quelque chose.

Malgré ces objections, nous apprécions ses produits. Nous avons fait part de notre proposition à ses représentants, un peu avant Noël. Nous attendons encore la réponse.

U. Fries

#### **Renonciation de la part de la CRS et d' Immuno AG à la prescription, concernant les revendications de responsabilité pour l'infection HIV**

Les contaminations HIV datant maintenant de près de 10 ans et les revendications correspondantes arrivant à prescription bientôt, le dr. Meier a demandé une renonciation à la prescription au Laboratoire Central CRS par ses produits. Nous avons fait part de notre proposition à ses représentants, un peu avant Noël. Nous attendons encore la réponse.

U. Fries

#### **Renonciation de la part de la CRS et d' Immuno AG à la prescription, concernant les revendications de responsabilité pour l'infection HIV**

Les contaminations HIV datant maintenant de près de 10 ans et les revendications correspondantes arrivant à prescription bientôt, le dr. Meier a demandé une renonciation à la prescription au Laboratoire Central CRS ainsi qu'à Immuno AG. La déclaration à ce sujet du Laboratoire Central CRS est signée par le prof. Eugen Marbach, avocat, et tient en ces mots:

La fondation Croix-Rouge Laboratoire Central Service de transfusion CRS renonce, vis à vis des membres de l'Association Suisse des Hémophiles (état au 22 décembre

1993), à l'objection de la prescription, concernant les éventuelles revendications de responsabilité pour la production et la distribution de ses propres préparations coagulantes, à condition qu'il n'y ait pas déjà eu prescription avant le 22 décembre 1993.

Une déclaration analogue de renonciation à la prescription devrait bientôt être présentée par Immuno AG.

Il est donc inexact (comme il l'est affirmé dans certaines publications) que vous deviez maintenant entreprendre des démarches, afin que vos droits éventuels ne soient prescrits.

U. Fries

## **Manifestations**

### **Camp d'hémophiles 1994**

Le 9 janvier à Berne, a eu lieu la traditionnelle réunion des familles, organisée par le dr. R. Kobelt, où l'on a été informé sur le camp 1993 et où l'on a initié les personnes intéressées pour 1994. Nous n'avons pu hélas, à cause de notre secrétariat improvisé, inviter tous nos membres. Veuillez nous pardonner si nous vous avons oublié!

Le dr. R. Kobelt, qui en tant que pédiatre, soigne beaucoup d'enfants hémophiles dans la région de Berne, organise lui-même chaque année cette réunion des familles ainsi que le camp. Je voudrais vous transmettre ce qui suit, à propos de son compte-rendu sur le camp 1993:

13 garçons de 7 à 14 ans, de Suisse alémanique et romande, ont participé au camp sur l'Äschiallmend; 4 d'entre eux pour la première fois, les autres pour la deuxième, troisième et même pour la neuvième fois (!). L'excellente équipe d'animation (le dr. Kobelt ne cesse d'en faire l'éloge) se composait de la famille Kobelt ainsi que de plusieurs autres animateurs, dont deux infirmières diplômées.

Le dr. Kobelt poursuit les objectifs suivants:

1. Encourager l'autonomie et l'intégration la meilleure possible dans un groupe d'inconnus, loin de la maison.
2. Responsabilisation dans le traitement de l'hémophilie, grâce à une formation pratique et à une amélioration des connaissances théoriques.
3. Amélioration de la thérapie actuelle, si nécessaire et si possible en collaboration avec parents, médecin de famille, ou bien centre de soins.

4. Activité sportive (et autre) adaptée et variée

5. Prévention des accidents et des hémorragies

Extraits du compte-rendu du camp par le dr. Kobelt:

- "Chaque enfant a été plus ou moins aidé individuellement, selon ses besoins et ses capacités. Beaucoup se débrouillaient très bien tout seuls, tandis que quelques autres enfants étaient visiblement encore très dépendants de soins étroits, et avaient de plus comme on dit "la tête dans les nuages!"...

- "Tous les enfants se sont administrés eux-mêmes - sans aucune obligation - leurs préparations au camp, en étant bien sûr quelques fois aidés en partie, et ont obtenu l'un des quatre diplômes possibles. Les connaissances et les capacités nécessaires ont été acquises par l'observation, et en posant des questions à l'occasion de l'examen et du traitement de camarades, à travers l'étude personnelle et au cours d'une leçon théorique."...

- "Nous avons cette année à nouveau été épargnés par les accidents et les hémorragies, ce qui étonnerait beaucoup de parents et de spécialistes!"...

Le temps n'étant pas de la partie en 1993, il y a eu des sorties à la piscine, dans une imprimerie, dans un dépôt de gare ainsi que du bricolage et du théâtre. Vous trouverez un échantillon du journal du camp sur notre couverture!

Le comité de l'ASH conseille fortement aux parents d'envoyer leurs enfants au camp d'hémophiles.

Il n'est pas facile d'envoyer un enfant hémophile à un camp d'école normal; il existe toujours le risque qu'il puisse y avoir des problèmes avec les soins médicaux. Mais un camp représente toujours pour les enfants une part d'émancipation par rapport aux parents, une part d'indépendance acquise, ainsi que la camaraderie et l'intégration dans un groupe, tous des pas importants pour le développement. Le camp d'hémophiles satisfait à ces exigences de façon idéale. Vous pouvez en outre, en tant que parents, être rassurés par les soins médicaux optimums. Et l'écho apporté par les enfants se situe essentiellement entre "cool" et "giga".

Nous trouvons important que les enfants apprennent tôt à vivre de façon indépendante avec leur maladie, et à endosser leur propre responsabilité - nous avons, nous parents, toujours tendance à "gérer" la maladie de nos enfants. Le camp peut provoquer un changement de direction avec succès. "Last but not least", si votre enfant n'est pas déjà

soigné par le dr. Kobelt, vous recevrez ainsi automatiquement un deuxième avis médical.

Bref... Je ne puis que vous recommander chaudement le camp!

Ursula Fries

### Compte-rendu du congrès: Journée Romande

Le 2 octobre 1993 a eu lieu, à Sion, la journée romande de l'association suisse des hémophiles.

La journée s'est déroulée dans une ambiance chaleureuse avec la participation de 38 personnes.

Trois thèmes principaux ont été traités.

**Mme Dr Stalder**, médecin-chef du Centre de Transfusion, Sion, a fait le point sur les hépatites. Elle a souligné les recommandations actuelles faites aux hémophiles:

- **Vaccination contre hépatite B**: tout hémophile HIV négatif qui n'a pas été infecté par le virus de l'hépatite B; épouse, enfant, partenaire d'un hémophile qui fait une infection aiguë ou qui est HBsAg positif.
- **Vaccination contre hépatite A**: tout hémophile HIV négatif qui n'a pas été infecté.

Le **Dr P. de Moerloose**, médecin-chef de la Division d'Hémostase à l'Hôpital Cantonal de Genève, a parlé des **produits de substitution**. En Suisse, les produits utilisés proviennent de trois sources: la Croix-Rouge Suisse, la maison Behring et la maison Immuno. Les produits actuels sont d'excellente qualité et sûrs. La Croix-Rouge Suisse fournit environ 35% des préparations de facteurs utilisées en Suisse. Les facteurs obtenus par génie génétique vont probablement être disponibles fin 1994-début 1995. En comparaison des préparations purifiées actuelles, leur avantage n'est pas vraiment évident et leur prix, bien que non encore connu, sera certainement plus élevé.

**Le Dr G. Pralong**, membre du comité de l'Association Suisse des Hémophiles, a évoqué avec beaucoup de détails pratiques et utiles, le sujet des **voyages** lorsqu'on est hémophile: comment se préparer, que transporter, les adresses utiles lors d'ennuis, etc. Les personnes intéressées peuvent demander la petite brochure qu'il a préparée auprès du secrétariat de l'Association.

Un temps relativement long a été consacré aux questions ou interventions des hémophiles. M. Minazio, de l'association suisse de défense des hémophiles et patients transfusés contaminés par le virus HIV, a saisi cette opportunité pour présenter son association et ses buts. Notre bulletin a également mis à sa disposition la page du lecteur.

Dr. M. Stalder

## Compte-rendu de congrès: Congrès d'automne suisse-allemand

**Restaurant Neu-Klösterli au zoo de Zurich, le 21.11.93**

**Organisation: Myrta Angst, Ursula Fries**

**Animation: Ursula Fries**

Le congrès d'automne ne se déroula pas cette année comme d'habitude à l'Académie St-Paul à Zurich-Wittikon, mais au restaurant Klösterli à côté du zoo de Zurich. Je n'ai demandé à personne de remplir de protocole pour deux raisons. Je trouve premièrement, que si l'on veut savoir exactement ce qui s'est dit dans un congrès, on doit y participer. Je préférerais deuxièmement en faire moi-même le compte-rendu - et les critiques, n'étant pas très satisfaite de "mon" premier congrès en général.

### Brève description du déroulement:

Mme le dr. Meili présenta, après le café et les croissants, un bel exposé clairement articulé sur l'hépatite et les conséquences pratiques pour les hémophiles. Comme elle ne pouvait être présente dans l'après-midi, l'heure des questions médicales fut avancée avant le déjeuner.

L'après-midi commença avec les exercices de gymnastique amusants de M. et Mme Juiller sur de la musique ("s'isch ja nur e chliises Träumli gsi" - que je n'avais plus entendu depuis des dizaines d'années!). Vint ensuite l'exposé du dr. Hartl d'Autriche. Il devait rester ensuite beaucoup de temps pour les bavardages.

On en sait toujours plus après-coup!

### Critique:

- Les tables rondes à huit places n'encourageaient pas le bavardage, mais lui nuisaient. Nous étions assis trop loin les uns des autres et nous n'osions souvent pas quitter notre propre table, pour bavarder avec d'autres personnes.
- Le repas ayant été servi dans la même pièce, nous avons perdu beaucoup trop de temps. La salle des repas et la salle de congrès devraient être séparées.
- Il n'y a eu d'exposés et de réponse aux questions qu'en plénum. Il manquait des discussions de groupes.

### Questions

- Représentants d'Associations d'hémophiles de l'étranger: Quels thèmes et quels pays vous intéresseraient? Y voyez-vous un intérêt quelconque?
- Lieu du congrès: Le local était considérablement plus cher que l'Académie St-Paul (cette dernière était occupée à cette date). Etait-ce mieux aussi (repas, atmosphère)?
- A présent que nous proposons différentes manifestations pour les parents d'enfants hémophiles (la journée des familles à Berne, les rencontres régulières des familles dans les régions de Zurich et de la Suisse orientale), nous pourrions peut-être à l'avenir abandonner la garde d'enfants au congrès d'automne?

J'attends votre avis avec impatience - un mot écrit ou un téléphone suffit.

Ursula Fries

### Supplément à propos des congrès:

Il ne nous paraît pas opportun de traduire dans l'autre langue nationale et d'imprimer chaque fois dans le bulletin, tous les exposés présentés au cours des deux congrès. Nous préférierions de beaucoup reprendre plus tard dans le bulletin, **la version retravaillée des exposés les plus importants**. Mme le dr. Meili a déjà accepté dans ce sens, de retravailler son exposé du congrès d'automne sur les conséquences de l'hépatite, pour un prochain bulletin.

### Prises de position

#### Réactions à propos de notre envoi spécial sur le thème infection HIV et Laboratoire Central CRS

Vous avez reçu en septembre notre circulaire sur le thème Catastrophe HIV (jusqu'en 1986). Il y a eu à ce propos quelques réactions très critiques. Je ne cache pas que j'aurais ici personnellement volontiers largement rediscuté de ce thème. Non pas que mon opinion ait changé, mais je trouve que les voix des minorités doivent être entendues, non seulement en politique, mais aussi dans l'association. Je n'ai malheureusement pas rallié la majorité à ma position. Peut-être en avons-nous entre-temps tous assez entendu sur la période d'avant le milieu de l'année 1986, sur ARD et ZDF, dans le "Spiegel" et dans le "Time". ( Même la revue pour la jeunesse "Bravo", qui normalement informe les jeunes sur la sexualité, ainsi que sur les habitudes de leurs idoles du rock, du cinéma et de la télévision, a récemment publié une interview avec de jeunes hémophiles malades du SIDA! )

A propos des réactions de lecteurs:

Nous avons reçu des réactions aussi bien positives que critiques. Nous nous réjouissons du fait que quelques membres partagent l'opinion du comité, et qu'ils nous le fassent savoir. Je voudrais ici résumer les voix critiques, et m'exprimer brièvement à ce sujet.

Quatre lecteurs étaient très mécontents de notre position. Trois d'entre eux sont de la région de Genève.

**M. David Huber de Genève**, père d'un hémophile heureusement non contaminé, est persuadé que la position de l'ASH est "trop tiède". Nous aurions dû dénoncer les erreurs graves du Laboratoire Central, avec la détermination que réclamait la situation catastrophale de beaucoup de nos membres. Une émission de la télévision romande aurait montré que les responsables du LC réduisaient leur responsabilité. Les erreurs ne pourraient être pardonnées que si elles étaient avouées humblement et compensées convenablement. Cela n'étant pas le cas, ce serait à la justice de décider, afin de rétablir la confiance, bien que cela ne changerait sûrement rien à l'aumône

parcimonieuse accordée aux contaminés. Il incomberait à l'ASH de mieux informer ses membres et de penser un peu plus aux intérêts de ces derniers qu'à ses relations avec le Laboratoire Central.

**M. Werner Sutter de Muri** soutient la même opinion dans une très courte note. Il nous invite au nom des personnes concernées d'entreprendre les démarches juridiques. Il considère tout le reste comme une lâche trahison.

**M. Jean-Pierre Huber de Saint Julien en Genevois**, hémophile non contaminé trouve notre position, empreinte d'une disposition bien suisse au compromis, complètement déplacée, étant donné les livraisons tardives de préparations non testées en 1986. Même s'il n'y avait aucune intention de tuer, il juge criminel le comportement imprudent et irresponsable, ainsi que la duplicité temporaire du LC et de quelques uns de ses représentants. Il ne s'agirait pas d'organiser une chasse aux sorcières, mais de révéler les mauvaises décisions, qui ont alors été prises, afin que quelque chose de semblable puisse être évité à l'avenir. L'argent ne pourrait en outre jamais réparer les dégâts de la contamination HIV; c'est pourquoi on ne pourrait parler de "dédommagement", mais devrait beaucoup plus désigner les montants comme une "aide" ou un "soutien". Bien qu'il reconnaisse les efforts du Laboratoire Central pour les hémophiles dans le passé, il n'aimerait pas savoir que l'on se sert de ce prétexte pour gommer les erreurs commises. Le LC ayant déjà perdu toute crédibilité, la plainte déposée dernièrement ne pourrait plus détruire son image. Il trouve nos attaques contre les industries chimiques déplacées: elles auraient finalement été les premières à rendre le virus inactif sur leurs produits.

Le LC devrait

- reconnaître ses erreurs passées et en prendre clairement la responsabilité.
- prouver sa transparence en tenant toutes les informations internes nécessaires à disposition,
- proposer une nouvelle structure de fonctionnement et de contrôle, qui permettrait à l'avenir d'éviter de telles turbulences.

Il termine en remarquant qu'il espère que nous ferions à présent preuve de plus de compréhension envers quelqu'un qui apporterait son appui à l' "Association de Défense des Hémophiles et Transfusés Contaminés".

Et enfin, **M. François Minazio d'Orny**, membre de l' "Association de Défense des Hémophiles et Transfusés Contaminés", prit la parole sans prévenir au cours de notre "Journée Romande"(voir compte-rendu de la "Journée Romande"). Il décrivit sa situation en tant que malade du SIDA et prit ensuite position par rapport à notre circulaire - position dont je ne me rappelle plus tous les détails. La substance de son discours était elle très clairement qu'il ne peut, en tant que personne concernée, comprendre notre position. Il fit ouvertement la publicité de l'"Association de Défense"

et distribua aussi des fiches avec l'adresse et le numéro de téléphone de cette dernière. Il ne serait pas question pour elle d'arrangements financiers, mais de justice.

Sa position était pourtant très différenciée; il regretta par exemple qu'au cours de certaines interviews de l'"Association de Défense" dans la presse romande, certaines choses très négatives aient été dites. Il y auraient eu des malentendus.

### **Mon avis, brièvement:**

#### **1. Le fait d'être affecté personnellement**

Je dois à **M. Minazio** le premier contact personnel avec une victime de la catastrophe HIV. Il m'a ouvert les yeux sur le fait que certains d'entre nous ne vont pas bien du tout. Qu'il y a des heureux qui n'ont pas été touchés, et des malheureux qui ont été contaminés. Qu'il doit être dur d'être parmi les malheureux. Et qu'il n'est que normal que nous les heureux (mon fils hémophile est né en 1988 - nous aurions pourtant aimé avoir un enfant en 1985 ou 86 déjà; je n'ai heureusement pas été enceinte!) nous nous engageons pour les personnes touchées, là où nous en avons la possibilité. Je voudrais dans ce sens remercier M. Minazio et m'excuser auprès des personnes concernées, si je me suis parfois exprimée quelque peu légèrement sur leurs problèmes.

#### **2. Comment doit-on exprimer sa solidarité?**

L'"Association de Défense" a décidé d'entamer une procédure juridique. En tant qu'association, cela lui est tout aussi impossible qu'à nous (ceci en réponse à M. Sutter); elle ne peut qu'apporter son soutien à ses membres dans leur demande et elle le fait très efficacement avec deux avocats, dont l'un au moins, Maître Barillon, est très connu en Suisse romande. (Soit dit en passant: Notre avocat, le dr. Kurt Meier, n'est pas non plus un inconnu. On le dit, en tant que défenseur des droits des patients, craint des médecins zurichois, ce qui à mon avis est tout à son honneur!)

L'"Association de Défense" peut donc aider, mais déposer la plainte, témoigner, supporter le stress du procès, cela doit être fait par les personnes concernées.

Si pour un tel procès, les personnes HIV-positives ou malades du SIDA veulent, de leur propre initiative, mettre en jeu des jours précieux et leur santé précaire, qu'ils en soient libres. Mais je pense que l'on pourrait, investir un peu mieux son temps que dans un procès, au cours duquel on se disputera, attribuera la culpabilité et lavera le linge sale. Et je ne pourrais être en paix avec ma conscience, alors que, moi en bonne santé, je pousserais des personnes contaminées-HIV et malades du SIDA à un tel procès. C'est dans ce sens que je continue à appeler à la réconciliation.



### **3. La dite justice**

Je suis d'accord que quelques milliers de francs ne sont pas un "dédommagement" pour la perte de la santé et une mort prématurée (et je m'excuse pour la formulation). D'un autre côté: Est-ce qu'on satisfait à la justice, dans le sens moral, si certains responsables sont condamnés? Il n'y a pourtant rien dans ce monde qui puisse compenser la perte de la vie. Les juristes peuvent bien décider de ce qui doit être ou non condamné en vertu de nos lois. En tous cas, en ce qui me concerne, cela ne me satisfait pas moralement.

J'irais encore un peu plus loin à propos du châtiment: La plus grande punition pour les responsables d'alors, est sûrement de savoir qu'ils sont tout au moins en partie responsables de la maladie et de la mort de plusieurs personnes. Cette culpabilité est apparemment pour certains d'un tel poids, qu'ils doivent totalement la rejeter et ne peuvent justement reconnaître leurs erreurs. C'est désolant, mais une inculpation ne les amènera pas non plus à la raison. En plus, le procès les empêche plus que jamais d'admettre ces erreurs (ils se chargeraient encore plus, eux et la CRS).

### **4. Le sordide argent**

Au contraire des trois lecteurs, je ne trouve pas l'argent aussi peu important. J'estime en fait humiliant de ne pas en avoir et de devoir s'adresser aux aides sociales à cause de cela. C'est pourquoi - et non pas en guise de "dédommagement" - nous nous efforçons d'obtenir la protection financière des malades du SIDA. Les fabricants de produits responsables doivent payer, non en guise de punition, mais par obligation morale.

Et je considère ici de mon devoir d'y contribuer par mon aide.

Ursula Fries.

## **Le nouveau "scandale SIDA" en Allemagne - notre second envoi spécial**

En novembre, nous vous avons appris par circulaire que certaines séries d'Immuno étaient fabriquées à partir de plasma mal testé ou pas du tout, de la maison UB-Plasma, et qu'elles avaient été retirées pour cette raison. Il ne s'agissait pas pour nous en premier lieu de vous prévenir - les séries n'étaient pas moins sûres que les produits viro-inactivés, qui étaient à disposition jusqu'en 1986 et qui provenaient de plasma mon testés pour l'HIV et avec lesquels seules de bonnes expériences avaient été faites. Nous voulions surtout vous rassurer.

Peut-être n'étiez-vous pas du tout inquiets - je dois avouer que je l'étais énormément. J'avais l'impression de perdre pied. Je fais bien sûr partie de ceux qui n'ont pas vraiment participé consciemment à 1986 - je ne savais même pas alors que j'étais conductrice. Je me demandais ce que j'injectais là à mon enfant.

Il s'agissait en substance, dans le scandale SIDA 1993, des événements d'avant et pendant 1986. L'Etat allemand n'a apparemment absolument rien fait jusqu'à la mi-1993, pour les hémophiles et les receveurs de dons du sang contaminés HIV. La présidente de l'Association Allemande des Hémophiles m'a raconté qu'ils avaient dû se battre pour ne serait-ce qu'être écoutés par le gouvernement. Il y sont enfin parvenus avec l'aide de manifestations et l'intervention en grande pompe des médias.

Alors que le ministre allemand de la santé décidait enfin de mettre entièrement cette affaire au clair, il s'avéra qu'il existait un nouveau "scandale": A savoir que l'Etat avait, de façon impardonnable et malgré les avertissements, négligé aussi le devoir de contrôle après 1986, par exemple chez UB-Plasma. Il y eut à cause de cela de nouvelles contaminations HIV, non pas parmi les hémophiles, mais parmi les receveurs de dons du sang.

Il faut peut-être ajouter qu'il y eut en Allemagne, en 1990 (!), encore 7 hémophiles contaminés HIV: un procédé d'inactivation du virus de la maison Biotest, estimé sûr, s'avéra insuffisant.

Pourquoi seulement maintenant? se demande-t-on. On dit que beaucoup d'hémophiles contaminés HIV auraient longtemps tu leur infection, par conséquent n'auraient pas porté plainte - de peur de perdre leur emploi, d'être rejetés par la société ou d'être mis dans le même panier que les homosexuels, les prostituées et les drogués. Maintenant que la maladie s'est déclarée chez nombre d'entre eux, ils n'auraient plus rien à perdre et pourraient aussi paraître en public. Cela ne semble pas faux, car des procédures judiciaires sont en cours en beaucoup d'endroits: Chez nous à Genève (où l'on attend pour le moment le rapport final de la commission du Conseil Fédéral), et je le sais aussi, en Allemagne, en Autriche, en Belgique et aux USA.

Quelles sont pour nous les conséquences du scandale SIDA allemand?

1. Le plasma est et reste un matériel dangereux. Nous ne serons protégés des infections qu'avec les facteurs recombinés (fabriqués génétiquement). Il est vrai que nous ne savons pas quels nouveaux risques nous prenons. Nos congrès de 1994 doivent être consacrés à ce thème.

2. Les maisons de transformation du plasma invitent sans cesse à l'inspection de leurs stations de plasmapherese (= stations de dons du sang pour le plasma). Les meilleures stations de plasmapherese ne servent hélas à rien si le plasma est acheté en plus. Immuno n'est du reste pas la seule à en avoir acheté en plus, Octapharma et Behring de UB-Plasma en ont fait autant. Behring a été prévenue et a détruit à temps les séries concernées.

3. Nous ne sommes par ailleurs pas concernés, Dieu merci!

**Décès**

Nous devons hélas cette fois vous faire part de deux décès:

**Markus Poffa**  
**Paul Heiniger**

Nous sommes très affectés et partageons la douleur de leurs familles.

**Dons**

Nous avons reçu ces dernières semaines quelques dons très généreux. C'est pourquoi nous ne voudrions pas attendre le bulletin de printemps pour faire nos remerciements et dire tout de suite:

**Merci beaucoup!**

Maison C. Fleischmann, Zürich	4 000.--
Fondation Walter et Ambrosina Oertli, Zürich	1 000.--
Donneur anonyme	1 000.--
Direction des finances du Canton de Zürich (pour le classeur Hémophilie)	10 000.--
Institut de recherches GFM à l'ordre d'une entreprise pharmaceutique suisse	4 760.--
Mme B. Heusser-Maag	850.--
Edition Optima SA et Medipresse SA, Montreux	500.--
En mémoire à M. Poffa	7 443.--
M. A.E. Urfer	200.--

Zürich, le 24 janvier 1994

## ***Lettre à l'éditeur***

Suite à mon intervention lors de la journée romande de l'ASH et sur la proposition du comité j'apporterai ici quelques précisions sur l'Association suisse de défense des hémophiles et transfusés contaminés par le H.I.V.

A titre de préambule: je pense inutile de souligner que la voie juridique choisie par les membres de cette association exprime par elle-même leur désaccord profond avec certaines positions et décisions de l'ASH. Il est bon de savoir que notre but n'est pas de créer une polémique avec l'ASH mais d'exiger que la vérité soit faite et la justice rendue. Si, pour ce faire, certaines réalités peu honorables pour l'ASH doivent être évoquées nous en sommes les premiers à le déplorer, la responsabilité en incombe à l'ASH elle-même; une attitude moins empreinte d'ambiguïté de compromis et surtout de cet odieux protectionisme envers la Croix Rouge aurait très probablement abouti à une situation moins embarrassante. L'existence d'un groupe de travail "Sang et Sida" créé par le Département Fédéral de l'Intérieur n'est pas pour nous une garantie de la mise en lumière de **tous** les aspects d'une problématique aussi complexe et dont, la résistance à l'information des différents acteurs n'est qu'une lâche tentative d'échapper à leurs responsabilités. Dans un tel contexte,<sup>1</sup> L'Association suisse de défense des hémophiles et transfusés contaminés par le H.I.V est une association à but non lucratif, elle appelle toutes les personnes ayant été contaminées par voie sanguine et ses dérivés à se joindre à elle afin de se faire entendre des différentes instances administratives, politiques et judiciaires.

La protection de l'identité est un principe fondamental de cette association dont Maîtres Barillon et Poggia sont respectivement le président et le secrétaire. Cette disposition a pour objet de permettre à l'association de prendre parole tout en préservant l'anonymat de ses membres. L'anonymat de toutes personnes prenant contact avec l'association est garanti.

L'association n'a pas pour rôle de déposer plainte en lieu et place de ses membres, le code de procédure pénale cantonal ne s'y prêtant pas. Ses objectifs sont: de coordonner les plaintes déposées, d'élaborer des stratégies juridiques et d'information efficaces et de veiller à ce que des démarches judiciaires et administratives aboutissent dans des délais qui respectent l'avenir précaire des plaignants. L'association se propose de conseiller et de soutenir toutes personnes désireuses au envisageant introduire une action juridique pénale contre les divers responsables de leur contamination. Consciente des doutes, hésitations et sentiment d'isolement qu'une personne

---

<sup>1</sup> Le comité aux membres de l'ASH. Août 1993: "En résumé, les hémophiles ont intérêt à ce que les accidents de parcours (17 hémophiles décédés - F.M.) survenus au Laboratoire central de 1983 à 1986 fassent l'objet d'une enquête menée avec fair-play. Il n'y aurait en effet aucun intérêt à ce que le Laboratoire central soit ruiné par une demande de dédommagement exorbitante et par une cabale publicitaire." (Pour l'instant c'est la vie de 68 hémophiles qui est ruinée - F.M.) contrairement à l'ASH, nous pensons qu'une procédure pénale ne serait pas "peu utile à la recherche de la vérité" mais sera indispensable à l'établissement de cette vérité qui semble faire peur à plus d'un.

peut ressentir devant une telle décision, l'association se tient à disposition, avocats et/ou plaignants, pour consultation et information. Elle met à disposition des futurs plaignants les éléments de connaissance, acquis depuis plusieurs années d'étude, d'un dossier beaucoup moins muet que voudrait bien le laisser croire le silence des différents responsables.

Outre leurs fonctions au sein de l'association de défense, Maîtres Barillon et Poggia sont les avocats défendant les plaignants actuels. Ils assument cette lourde tâche à titre bénévole, qu'ils en soient remerciés car ils nous ont permis de surmonter un dernier obstacle susceptible de paralyser une action en justice, celui de l'idée de ne pouvoir faire face financièrement à une telle entreprise.

L'association est à la recherche de nouveaux membres, hémophiles ou transfusés contaminés, parents de personnes décédées ou toute personne souhaitant être du côté de David face à Goliath.

F.M.

**Pour contacter:**

- Association suisse de défense des hémophiles et transfusés contaminés  
Case postale 73  
1211 Genève 3
- Maître Jacques Barillon  
17 Bd. des Philosophes  
1205 Genève  
Tel. 022 320 90 66
- Maître Mauro Poggia  
29 rue du Rhone  
1204 Genève  
Tel. 022 311 67 88  
022 311 67 89

***PS: Cette lettre est arrivée trop tard pour être incluse dans le bulletin allemand de Janvier 1994. Elle y sera publiée dans le prochain bulletin en avril. U.F.***

