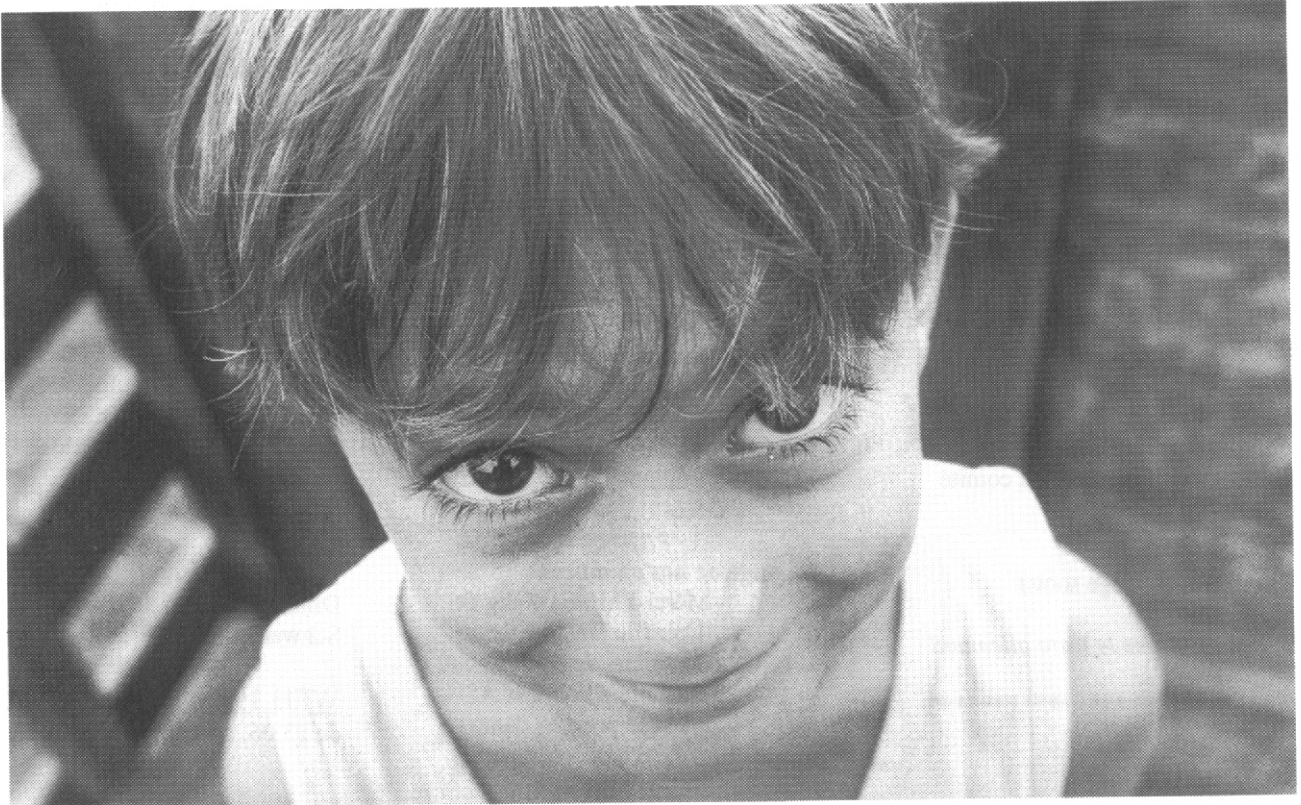


Bulletin

Association Suisse des Hémophiles



Schweizerische Hämophilie - Gesellschaft

Septembre 1994

Editeur

ASH, siège social
Seestrasse 45, 8027 Zurich
Tel.: 01 281 08 55 (ma/me/je)
Fax: 01 930 11 94

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

Traductions en français:

ZL SRK, dépt. Th. Hilfiker
Lecteurs ASH:

Dr. M. Wyss, membre de la commission médicale et

J.-C. Besson, membre du comité

Rédaction

Myrta Angst, siège social

En cas de litiges le texte allemand fait foi.

Sommaire

page

Communications, activités et

1 dates importantes
(ci-contre)

Rapports

2 - de la présidente
3 - du siège social

Informations générales

4 - Présentation de livre/publications
5 - Voyages - articles réfrigérants
6 - Invitation au séminaire d'automne
7 - Invitation au week-end de ski de fond

Droit et finances

8 - Information de Maître K. Meier, avocat ASH

Publication d'ordre médical

9 - Dr. E. Meili: présentation de la préparation de Facteur VIII Kogenate Bayer, fabriqué par génie génétique

Rapports d'activités

10, 11 - Procès verbal de l'assemblée générale
12, 13 - Dr. R. Kobelt: nouveautés du congrès WFH 1994
14, 15 - Camp d'été 1994, impressions de Monsieur M. Hubacher

Assurances

16 - Du nouveau concernant les assurances voyages
17 - FSIH-informations

Publications d'ordre personnel

18 Mutations
Décès

La page de nos membres

19 - Merci à Mme Gredig de Coire de Dr. Hartmann
20, 21 - Souvenirs de Ruth Nacht, membre d'honneur ASH: 1964 le premier camp d'été d'hémophilie

Adresses

- du comité et de son avocat
- des membres de la commission médicale

Annexe

- Feuille d'urgence en voyages version 08/94
- aide-mémoire Assurances de W. Lutz, version 93/94
- aide-mémoire Sport de W. Lutz
- feuille de commande pour
a) Brochure 'Génie génétique'
b) Brochure 'Vivre avec l'hémophilie, la petite enfance'
- inscription au séminaire d'automne
- Inscription au week-end de ski de fond

Activités et dates importantes

Séminaire d'automne

dimanche 06.11.94
Paulus Akademie, Zurich
thème: génie génétique

Rencontre des familles

région Berne: 08.01.95
Organisation par le Dr R. Kobelt

Week-end de ski de fond

4.2. et 5.2.95
Hôtel St. Hubertus
3981 Obergesteln

Journée Romande

Printemps 1995, organisation Dr. De Moerloose, Genève:
022 372 97 51, date exacte et lieu pas encore fixés
thème: génie génétique

Assemblée Générale 1995

Dimanche 21.05.95, hôtel Schweizerhof à Berne

WFH 1996, Dublin, Irlande

de 23.06. au 28.06.96

Image en page-titre:

La page-titre nous a été gracieusement offerte par M. Markus Hubacher, journaliste et photographe, Plattenweg 3d, 3700 Spiez, tél.: 033-54 65 43. Il a tiré cette ravissante photo lors de sa visite au camp des hémophiles de cette année.

Son exposé sur le camp d'été 94 est paru dans le journal 'Berner Oberländer'. Vous en trouverez un condensé et quelques impressions en pages 14 et 15.

Merci beaucoup M. Hubacher!

Chère lectrice, cher lecteur

Pour commencer, une **mise en garde** importante, si vous partez en voyage: Les caisses-maladie (assurance normale) **ne sont pas obligées de couvrir les frais médicaux à l'étranger**. Les préparations coagulantes étant le plus souvent les plus chères, vous devriez en cas d'urgence, vous les faire parvenir par envoi postal de Suisse. (Le mieux est d'en prendre suffisamment, mais on en utilise parfois beaucoup plus que prévu.) Vous êtes bien sûr assurés pour le voyage de retour, afin de pouvoir être rapatriés le plus vite possible en cas de maladie.

Exemple de cas: Un hémophile suisse a reçu dernièrement une facture d'env. Fr. 100'000.--, que personne ne veut payer. Nous faisons bien sûr notre possible pour éviter ce genre de chose à l'avenir, mais cela nécessite encore un certain temps (voir aussi page 16).

Vous avez sûrement appris par les médias, que la **CRS** a décidé en juin de verser une rente mensuelle de Fr. 1'500.-- à durée illimitée, et ce dès le début de la maladie, aux personnes contaminées par le virus HIV, au travers du sang ou de produits sanguins. L'aboutissement de ces négociations et la solution adoptée, que je trouve raisonnable et généreuse, nous rassurent.

Que **Immuno AG** ne soit pas disposée à signer une renonciation de prescription globale, est moins réjouissant. Même si les personnes contaminées ne veulent pas pour le moment porter plainte, je trouve qu'ils ne devraient pas abandonner leur droit de le faire, simplement parce que la chose remonte à plus de 10 ans! Je prie les personnes concernées de s'adresser à Me K. Meier pour pouvoir interrompre la prescription (voir aussi page 8).

Cela m'est désagréable, mais je me dois de vous apprendre que ces derniers temps, les nouvelles de l'état de santé de nombreux hémophiles contaminés-HIV sont de plus en plus mauvaises, surtout en Allemagne et en Autriche. Nous avons heureusement toujours des exemples encourageants de personnes vivant avec le sida depuis des années et qui vont bien. Je voudrais dire aux personnes touchées, que mon silence sur le sida n'a rien à voir avec de l'indifférence. Je crains simplement de parler de quelque chose dont je ne connais absolument rien. Je pense très souvent à elles, et mon souhait le plus cher est que le plus grand nombre possible survive dans le long terme.

Comme vous pouvez l'apprendre dans ce bulletin, un **Facteur VIII fabriqué par génie génétique** (KOGENATE, de la maison Bayer) est déjà remboursé par les caisses-maladie et l'AI. La session d'automne suisse alémanique est consacrée à ce sujet (voir page 6). Nous espérons, en plus de Mme le Dr. Meili et de M. le Dr. Tuchschnid, obtenir la présence d'une experte critique du génie génétique connue, pour un exposé. Cela devrait donner matière à d'intéressantes discussions.

Nous savons, surtout depuis la catastrophe HIV, que le choix d'une préparation coagulante est important. Chacun d'entre nous devrait s'y intéresser et se confronter au problème. Le Dr. de Moerloose organise une journée au printemps 1995 pour la Suisse Romande, sur le thème du Facteur fabriqué génétiquement.

Au cours de la conférence de presse sur la présentation de ce Facteur, on sentait que la maison BAYER se réjouissait des résultats obtenus et qu'elle voyait l'avenir avec optimisme. KOGENATE doit servir d'exemple sur les possibilités du génie génétique. La recherche doit se poursuivre rapidement dans cette direction. Je trouve, tout en gardant une distance critique, que l'intérêt grandissant de l'industrie pharmaceutique pour les hémophiles ne peut être que positif.

Vous trouverez, joints à ce bulletin, deux autres textes pour le **classeur-hémophilie**, un sur les assurances et un sur le sport, ainsi qu'un bon de commande pour le texte "Vivre avec un enfant hémophile (0 - 5 ans)". Ce texte comprenant 20 pages, et ne concernant que peu d'entre vous, nous avons renoncé à l'ajouter à ce bulletin. Nous en publierons quelques extraits dans le prochain numéro.

Sincères salutations

Ursula Fries, présidente

Du secrétariat

Chers membres et donateurs, chers lecteurs

Après l'envoi du bulletin de printemps, d'autres choses, en plus des tâches quotidiennes, ont dû être réglées, comme:

1. le parrainage

Les personnes responsables des entreprises Immuno AG, LC CRS, Behring Suisse ont été informées du bilan annuel 93, invitées à l'AG 94 et priées de verser la cotisation 94. Une participation à l'AG de Genève n'était malheureusement pas possible, mais les cotisations ont été versées très rapidement. Ce dont nous les remercions encore une fois!

Mme le Dr. Hartmann a reçu un don généreux de Fr. 100'000.-- en faveur des hémophiles des Grisons (voir aussi page 20). La maison Astra Pharmaceutica nous a envoyé un acompte de Fr. 300.-- pour couvrir le déficit de l'AG 94. La maison Credal AG a fait don de Fr. 500.--, en guise de soutien.

Nous avons dernièrement présenté une demande aux services des legs de grandes banques. On nous a assurés que notre association serait volontiers proposée.

Nous pouvons de nouveau inscrire le déficit du camp d'été hémophilie chez "Pense à moi". Les frais pour les enfants, à l'occasion de journées, peuvent être couverts par un montant de dons d'env. Fr. 500.--. Des membres ont encore versé diverses petites sommes.

Merci beaucoup!

2. Préparations de l'Assemblée Générale et des sessions

Le comité s'est réuni quatre fois à Berne, jusqu'en septembre. Cinq petites sessions ont eu lieu en présence de la présidente. Les commissions du bulletin et du matériel d'information travaillent pour le moment par voie de presse. Une session de la commission de l'information est prévue pour avant la fin de l'année.

3. Recherche d'hôtels pour les réunions et organisation des manifestations

Suivant la décision du comité, les futures assemblées générales auront lieu tous les 2 ans, à Berne. Entre-temps, on essaiera de venir au devant des désirs des autres membres. Nous avons recherché un endroit à Berne, pour l'AG 95. Nous sommes très bien tombés avec l'Hôtel Schweizerhof, juste à côté de la gare. Le chef de cuisine nous offrira un menu à Fr. 25.--, ce qui pour le Schweizerhof est un beau cadeau. Cela aussi, c'est du parrainage! Le comité a souhaité qu'un hôtel avec piscine soit cette fois cherché, pour le week-end de ski de fond à la vallée de Conche. Pratiquement tous les hôtels concernés sont déjà complets, mais nous en avons quand même trouvé un, grâce à l'aide de l'Office du tourisme (voir page 6).

4. Participation aux sessions d'autres organisations

J'ai participé à:

- l'assemblée générale de la ZEW (Centrale des entreprises de bienfaisance/autorise le port de marque déposée)
- la journée "Ethique et génie génétique" à Bâle
- la rencontre HIV: Méditation bouddhiste tibétaine de l'Aide suisse contre le sida (but: renforcer le système immunitaire)
- un cours de respiration de l'Aide suisse contre le cancer (but: renforcer le système immunitaire)

Les documents sont au secrétariat.

L'Aide suisse contre le sida organise d'ailleurs énormément de cours et manifestations de qualité, tous pratiquement gratuits ou à un prix très raisonnable. Les annonces les concernant arrivent hélas trop tard pour être mentionnées dans le bulletin. En août par exemple, un brunch à thème a eu lieu sur les mycoses. L'offre nous concerne aussi, vous et moi! On peut y participer à l'essai. Si vous voulez en savoir plus sur l'un ou l'autre de ces sujets, téléphonez-moi! Je transmets aussi volontiers les adresses en question.

5. Confection des classeurs-hémophilie

Toutes les commandes de classeurs sont faites. Observez s'il vous plaît les bulletins. Toutes les adresses actuelles sont par exemple imprimées en dernière page. Quand vous trouvez quelque chose d'intéressant, classez-le. Les vieux articles retravaillés sont à éliminer. En cas de confusion, demandez sans vous gêner!

6. Mis à jour du matériel d'information

La commission du matériel d'information est composée pour le moment de: Dr. E. Meili, U. Fries, Dr. R. Kobelt, W. Lutz et M. Angst. Chaque membre de cette commission est en possession d'un classeur-hémophilie. Les articles existants sont complétés. De nouveaux articles sont composés. La distribution se fait par le bulletin.

7. Bilan annuel OFAS (Office fédéral pour les assurances sociales)

Quand le bilan annuel de l'ASH a été révisé et accepté par l'assemblée générale, toutes les dépenses, pouvant être de près ou de loin prises en charge par l'OFAS, doivent être triées. Cela concerne les paiements de salaires et de frais. Les paiements d'indemnités maladie journalières doivent être soustraits. Ces chiffres doivent être répertoriés dans un formulaire de quatre pages. L'OFAS s'intéresse aussi aux assemblées, aux cours, aux camps et aux activités de conseils.

8. Demandes au fonds

Les demandes au fonds de solidarité exigent diverses explications, en collaboration avec les offices Pro Infirmis concernés et les directeurs de centres-hémophilie, jusqu'à ce qu'elles puissent être présentées au comité, pour autorisation. Le maniement fiduciaire de l'argent confié est l'une des grandes préoccupations du comité.

9. Mises au point avec les assurances-voiture

Pour les hémophiles aussi, les voyages font partie de la normale. La plupart sont assurés 2 à 3 fois pour le voyage de retour (par la Rega, le livret ETI, Intertour Winterthur, ELVIA, etc.). Mais il existe une grosse lacune au niveau des frais médicaux à l'étranger. La plupart du temps, les maladies déjà existantes sont exclues. Mais tous les hémophiles n'ont pratiquement que des assurances-maladie ou accidents avec couverture de base, c'est-à-dire chambre commune en Suisse. Vous apprendrez ce qui se passe dans ce domaine en page 17.

10. Préparation du prochain bulletin

Toutes les propositions, articles, décisions du comité et promesses sont classées. Un mois au plus tard avant de clore la rédaction, une liste des articles promis est composée, et transmise aux auteurs. Il s'avère souvent que ceci ou cela doit être reporté. Les autorisations d'imprimer quelques uns des articles doivent être demandées. Dates et expirations doivent être fixées. Quand l'exemplaire corrigé en allemand est prêt, des copies en sont adressées à U. Fries et au Dr. E. Meili. Les dernières corrections sont faites, et l'original prêt à l'impression porté à l'imprimerie, qui le plus souvent finit le travail dans un délai d'une semaine.

La directrice du service de traduction du LC CRS reçoit l'intégral du texte allemand pour traduction, environ en trois envois. Au cours de la semaine d'impression du texte allemand, le français est écrit, en comptant la vérification des lecteurs. Le bulletin français part ensuite à l'impression et pendant ce temps, l'allemand est emballé et envoyé. Une semaine de plus, et la version française est elle aussi envoyée. Dans ces moments là, j'aimerais avoir 4 bras!

Je vous souhaite une bonne santé et plein de belles choses!

Myrta Angst Gulrich, Secrétaire

Publications / Livres

L'Association Autrichienne des Hémophiles a attiré l'attention dans son bulletin sur

- les nouveaux livres de comptes rendus pour le traitement à domicile (livres de format A4, grands et épais, qui je crois offrent les mêmes possibilités d'inscription que notre calendrier Immuno - seulement **en allemand**)
- les nouveaux étuis à aiguilles

J'en ai commandé des échantillons qui sont arrivés au secrétariat à la mi-août.

Quel hémophile suisse désire les tester et nous donner son avis?

La fondation suisse d'aide pour la santé

a publié dernièrement des catalogues sur

- l'aide suisse pour la santé, et
- les centres de documentation de l'aide pour la santé, comme par exemple
 - Sida info docu (Berne)
 - Centre d'information de l'association pour la prévention du tabagisme, CIPRET (Genève)
 - Centre Médico-social Pro Familia (Lausanne)
 - Centre suisse de documentation en matière d'enseignement et d'éducation (Le Grand-Saconnex)
 - Croix rouge fribougeoise, Centre d'éducation à la santé (Fribourg)
 - Fédération genevoise pour la prévention de l'alcoolisme, FEGPA (Genève)
 - Fédération vaudoise des ligues de la santé (Lausanne)
 - Institut de médecine sociale et préventive, Bibliothèque (Genève)
 - Institut suisse de prévention de l'alcoolisme et autres toxicomanies ISPA (Lausanne)
 - Ligue valaisanne contre les toxicomanies (LVT), Sion
 - Office de la Jeunesse (Genève)

L'offre est aussi très intéressante pour les professeurs et les animateurs. Demandez les résumés des offres des organisations qui vous intéressent au secrétariat!

SWISS AIDS TREATMENT GROUP

Groupe de travail pour l'acquisition d'informations sur les possibilités de thérapie du HIV/Sida. Un projet du PWA Suisse (People with Aids) et de l'Aide suisse contre le sida.

Des sondages sont faits sur l'efficacité de toutes les thérapies connues aujourd'hui de la médecine alternative et officielle (44 possibilités de la médecine alternative figurent dans le questionnaire!). Celui qui veut y participer ou s'informer - anonymement aussi - doit demander les documents au : **Dr. med. B. Bürki**, Aide suisse contre le Sida, Boîte postale 141, 8031 Zurich, tél.: 01 273 42 42. Vous pouvez sûrement aussi vous renseigner à cette adresse, ce que nous vous conseillons, concernant l'offre continue sur les cours et l'information de l'Aide suisse contre le sida et de PWA.

Une campagne de l'Office fédéral de la santé publique et de la fondation Pro Juventute:

Beaucoup de parents sont dépassés par les questions de dépendance et de drogue. Il en ressort un sentiment de peur et d'impuissance. Toujours plus de pères et de mères demandent: Comment devons-nous nous comporter, comment devons-nous agir? Et surtout: Que faire pour que cela n'arrive pas?

Le manuel de Jacques Vontobel et Andreas Baumann

Mon enfant aussi...?

traite simplement et avec efficacité des peurs et des soucis des parents.

Grâce à une subvention, on peut se procurer ce livre au prix spécial de Fr. 2.50, aux éditions Pro Juvente, Service bibliothèque Einsiedeln, 8840 Einsiedeln.

Voyages

Mme le Dr. E. O. Meili a reçu la lettre suivante, datée du 25.7.94, de la part de la maison Behring de Zurich:

L'été - Le temps des vacances



Chère Mme le Docteur Meili

L'été est la saison du soleil, de la chaleur et des voyages. Ces conditions climatiques et les longs voyages posent le problème de la conservation à basse température et du transport des préparations coagulantes.

C'est pourquoi, nous avons cherché une solution pour nos patients hémophiles. Nous avons le plaisir de vous envoyer, pour les utilisateurs de Haemate, de tout nouveaux sacs à dos Behring, ainsi que des pochettes réfrigérantes Haemate. La pochette tient dans le sac à dos, qui dispose de suffisamment de place pour autre chose. Elle peut contenir jusqu'à trois boîtes Haemate et quelques éléments réfrigérants.

Chaque patient peut disposer d'un ensemble-cadeau, c'est-à-dire un sac à dos et une pochette réfrigérante.

Salutations cordiales

BEHRING, un département de Hoechst-Pharma AG, Zurich
signée par Ms. R. Egger et J. Devay

Remarque de la rédaction:

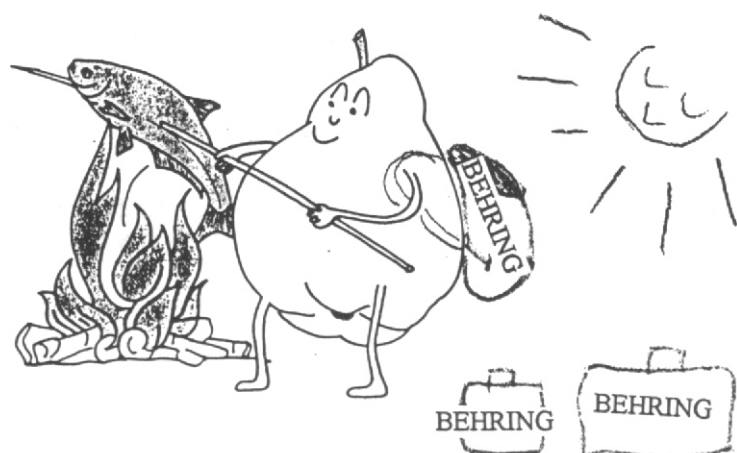
Cette offre est valable pour les hémophiles qui utilisent les produits Behring.
Les articles sont blancs avec un imprimé publicitaire vert.

De plus: BEHRING met à disposition, à titre de prêt:

- une valise en aluminium, disposant d'une bonne répartition intérieure et d'une fermeture fiable, aux mesures 43 cm x 33 cm x 16 cm
- une valise en aluminium, disposant d'une bonne répartition intérieure et d'une fermeture fiable, aux mesures 21 cm x 21 cm x 11,5 cm

Tous les articles vous sont fournis par le secrétariat: 01 281 08 55 (ma/me/je)

En ce qui concerne les voyages,
nous vous renvoyons à notre article
'Assurances', page 16.



aux membres et donateurs

**Invitation au Séminaire d'Automne
DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HÉMOPHILES
DIMANCHE, 6 NOVEMBRE 1994, À ZÜRICH**

Lieu: Paulus Akademie, Carl Spittelerstr. 38, 8053 Zürich-Witikon
01-381 34 00, Salle à **Carl Spittelerstr. 6**

Date/heure: Dimanche, 6 novembre 1994, dès 10.00

Voyage: **par CFF** à Zürich HB, prendre le tram 3 jusqu'à Klusplatz - puis le bus 34 - sortie 'Carl Spitteler-Str.'
par voiture: Bellevue - Kunsthaus - Römerhof - Klusplatz - direction Witikon - Carl Spitteler-Str. - tourner à droite (utiliser le parking du Einkaufszentrum Witikon)

Thème principal: Génie génétique

But du séminaire: Eclaircissement des questions:

- Ces médicaments peuvent-ils à long terme être nuisibles?
- Ces préparations devraient-elles être approuvées dès maintenant, ou vaudrait-il mieux attendre encore un peu?

Pour le programme de l'après-midi, nous avons invité une experte critique, Mme Florian Köchlin, journaliste, biologiste et moraliste de Münchenstein, connue au travers de ses articles critiques et d'émissions de télévision concernant le génie génétique.

Nous nous réjouissons de vous revoir!

Programme

- dès 10.00 Café et croissants offerts par l'ASH - salle Carl Spittelerstr. 6
- 10.20 Début de la séance / accueil par la présidente
- 10.30 Exposés du Dr. med. E.O. Meili et Dr. med. P. Tuchschnid
- Génie génétique dans la fabrication de préparations coagulants (Dr. P. Tuchschnid)
- 12.00. - Expérience avec Kogenate, la première préparation de facteur VIII fabriquée génétiquement, autorisée en Suisse (Dr. E. Meili)
- ca. 12.30 - ca. 14.00 Repas de midi à Carl Spittelerstr. 38
- ca. 14.15 Ouverture du programme de l'après-midi, animée par U. Fries, présidente ASH
1. Brève présentation et discours d'introduction de l'experte invitée
2. Discussion

Fin de la séance avec café et douceurs offerts par l'ASH

Procès-verbal: M. Angst

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

Frais de la séance, midi-repas inclus par personne adulte: Fr. 20.--,
à payer pendant la séance à Mme M. Angst. Les enfants sont gratuits.

Invitation au week-end de ski de fond 1995

Date: samedi 4 février jusqu'au
dimanche 5 février 1995

Lieu: Hôtel pour sport et séminaires St. Hubertus, Ch-3981 Obergesteln / VS
Tel.: 028 73 28 28, Mme R. Meyer

Hôtel St. Hubertus, un hôtel 3 étoiles au confort 4 étoiles!

- Endroit tranquille au bord de la forêt
- Accès direct à la piste de ski de fond
- Vue dégagée
- Chambres et suites confortables
- Vastes salles de séjour
- Salles de séminaires
- Restaurant / bar
- Parking couvert
- Tennis
- Piscine avec bain de vapeur
- Sauna/bain de vapeur
- Fitness/solarium
- Jardin d'hiver
- Patinoire
- Curling



6 chambres doubles ont été provisoirement réservées pour vous dans ce très bel endroit, pour la nuit du 4 au 5.2.95

Prix:

- en demi-pension par personne et par jour: Fr. 135.--
- avec petit-déjeuner par personne et par jour: Fr. 105.--
- Supplément pour chambre particulière Fr. 30.--
- possibilité de lits suppl., par ex. pour l'enfant

Faites vite votre inscription, au plus tard jusqu'au 15. octobre 1994 au moyen du bulletin de l'inscription ci-joint. (La réservation provisoire, citée plus haut, expire définitivement fin octobre.)



Notre avocat maître Kurt Meier, Langstrasse 4, 8004 Zurich, tél.: 01-241 35 38 nous a envoyé la communication suivante:

Situation concernant le règlement du dédommagement des hémophiles contaminés-HIV

Nous voudrions encore une fois indiquer, qu'à la suite de négociations menée avec l'Association Suisse des Hémophiles, Immuno et LC CRS se sont déclarés prêts à verser

une prime de soutien mensuelle de Fr. 1'500.-- aux hémophiles contaminés-HIV.

Les ayants-droit sont les hémophiles, chez lesquels la maladie s'est déclarée selon la définition suivante:

- Le nombre de CD-4 est de 200 ou moins.
- Ou le nombre de CD-4 est de 400 ou moins, et en présence d'une maladie pouvant être définie comme Sida.
- Ou en présence d'une hépatite grave, rendue plus dangereuse par l'infection-HIV.

Les demandes de prestations de Immuno doivent être présentées à notre avocat le Dr. K. Meier, Langstr. 4, 8004 Zurich. Vous pouvez faire valoir votre droit aux primes CRS directement au CRS ou aussi via Me Dr. K. Meier.

De plus il existe le fonds d'urgence d'HIV. Il existe une limite du paiement par cas de 20'000.-- francs/année. Simplement adressez votre demande à l'attention de Me Dr. K. Meier.

L'Association essaye en plus d'obtenir une augmentation de Fr. 50'000.-- des subventions de l'Etat. Vous serez tenus au courant des résultats des démarches.

En outre nous répétons la communication, parue dans notre dernier bulletin, à cause des prescriptions de revendications d'indemnité et de réparation envers Immuno:

Du côté d'Immuno, aucune renonciation à la prescription n'a été proposée jusqu'à présent. Les acheteurs de produits Immuno, qui veulent prendre en considération une plainte contre Immuno ou se réserver sur le sujet, doivent absolument entreprendre les démarches nécessaires à l'interruption de la prescription. Sinon, il est à craindre que la justice ne puisse plus examiner matériellement les revendications, à cause de la prescription. Pour interrompre de la prescription, une poursuite équivalente à la somme que la personne concernée veut faire valoir suffit.

Maître Dr. K. Meier est à votre disposition!

Présentation de la préparation de Facteur VIII Kogenate Bayer, fabriqué par génie génétique

La préparation du Facteur VIII Kogenate de Bayer, fabriqué génétiquement, est à présent autorisée en Suisse. Les coûts de cette préparation, un tiers plus élevés que ceux de Premofil M CRS et d'Heamate HS Behring, sont pris en charge par l'AI et les caisses-maladie.

Une orientation complète sur le Kogenate a déjà été faite dans le bulletin 84. Le produit a été présenté au cours d'une conférence de presse, le 30.6.94. Les hémophiles qui désirent adopter le Kogenate devraient en parler avec leur médecin du centre de soins, s'ils ne l'ont pas encore fait. La préparation est disponible. Une autre orientation se fera au cours de la session d'automne zurichoise, à l'Académie St.-Paul, le 6.11.94 (annonce dans ce bulletin). Vous pouvez de plus commander gratuitement la brochure de Gerd Gellisen "Génie génétique: Nouvelles voies de fabrication de médicaments", au moyen du bon de commande joint à ce bulletin. Le Facteur VIII est loin d'être le seul médicament fabriqué génétiquement. Le plus connu est peut-être l'insuline, pour le traitement du diabète. D'autres préparations coagulantes fabriquées par génie génétique sont déjà utilisées, par exemple le Facteur VII activé, pour le traitement d'hémophiles avec substances inhibitrices. Le nombre de médicaments fabriqués de cette façon augmente très rapidement. Nous profitons du fait que Gellisen explique la fabrication génétique de médicaments dans sa brochure, en prenant l'exemple du Facteur VIII.

Dr. med. E.O. Meili
22.07.94

Voici encore à ce propos, un article de la "Basler Zeitung" du 6.7.94:

Environ 200'000 personnes souffrent d'hémophilie A dans le monde entier. En Suisse, 400 personnes sont touchées. En plus des préparations du Facteur VIII, obtenu à partir de plasma sanguin, ils disposent maintenant de l'alternative des Facteurs VIII recombinants, autorisés par l'Office intercantonal de contrôle des médicaments (OICM).

L'hémophilie est une maladie héréditaire, dans laquelle le gène pour un facteur de coagulation sanguine est

défectueux. On soigne aujourd'hui, en règle générale, en administrant du Facteur VIII, en cas d'hémorragie aiguë. Une guérison est jusqu'à présent impossible.

La préparation recombinante de Facteur VIII "Kogenate", fabriquée par la filiale de Bayer en Californie, représente aux yeux d'Esther Meili - directrice du centre de soins pour hémophiles et du laboratoire de coagulation de l'Hôpital Universitaire de Zurich - un tournant dans l'histoire du traitement de l'hémophilie. Le médecin zurichois a déclaré au cours d'une conférence de presse à Berne: "Le génie génétique est la prochaine étape à portée de main, sur le chemin de la guérison de l'hémophilie". Kogenate est obtenu industriellement à partir de cultures tissulaires de cellules de "Baby Hamster Kidney" (cellules rénales de Hamster). Après une procédure complexe de détersion, la protéine hautement épurée est stabilisée avec de l'albumine de sérum humain, filtrée de façon stérile, et lyophilisée.

Le Facteur VIII recombinant est déjà sur le marché aux Etats-Unis, au Canada, en Nouvelle Zélande et au Japon. En Suisse, la nouvelle préparation a été enregistrée le 14 mars 1994 et figure sur la liste des spécialités depuis la mi-juin. Le Kogenate coûte toutefois 25 à 30% plus cher que les produits obtenus à partir du plasma pour la thérapie de Facteur VIII.

Esther Meili plaide pourtant pour la nouvelle préparation, "par crainte de nouveaux agents pathogènes dans le matériel de base du plasma sanguin humain, que le procédé actuel n'aurait peut-être pas inactivés". Efficacité et sécurité ont été confirmées par une étude américaine menée dans plusieurs centres, auprès d'enfants atteints d'hémophilie A, pas encore soignés.

D'après Esther Meili, le Facteur VIII recombinant ne peut être utilisé que pour le traitement de l'hémophilie A classique (en cas d'activité réduite ou inexistante du Facteur VIII). Certains risques - comme des mutations de l'ADN - ne peuvent être calculés, l'expérience avec le rFVIII n'étant pas de longue durée. Mais les mutations génétiques, conduisant à la formation de substance inhibitrice, sont en théorie aussi possibles au cours de la fabrication biologique de Facteur VIII. La diminution du danger d'infection au travers du rFVIII l'emporte de beaucoup sur des risques hypothétiques. C'est pourquoi, d'autres équipes de recherches travaillent sur des préparations comparables. L'une d'elles (Recombinante de Baxter) déjà sur le marché, n'est toutefois pas encore disponible en Suisse.

Gertrud Amstutz

Merci beaucoup pour l'autorisation d'imprimer!

Protocole de la 29ème Assemblée Générale, dimanche 29 mai 1994 à Genève

Etaient présents:

les membres du comité:

U. Fries, E. Lardi, W. Fuchs, A. Szabo, A. Hausheer

Etaient excusés: Dr. E. Meili, Prof. A. Morell, D. Lottaz,
W. Lutz

le membre d'honneur:

Sr. Ruth Nacht

les membres:

E. Allenbach, J.-C. Besson, B. Campanini, R. Ducommun, A. Ducommun, Prof. Udo Fries,

M. et Mme Heimburger, M. et Mme Hubacher, J.-P. Julier, B. Imsand, E. Imsand, F. Lardi,

J. Neuhäusler, A.-L. Meylan, G. Schaer, Ch. Wyer

Etaient excusés: M. Angst (secrétariat), M. et Mme Dousse de Fribourg, M. et Mme Dousse de Neyruz, M. et Mme Felber,
M. et Mme Frey, Dr. D. Walch

La présidente Ursula Fries ouvre la 29ème Assemblée Générale à 11.10 heures et salue les membres présents et les membres du comité ainsi que notre membre d'honneur Sr. Ruth Nacht.

M. Heimburger, notre réviseur se charge de la traduction française. En l'absence de M. Angst, le protocole est dressé par Mme Hausheer.

La liste des propositions est approuvée.

1. Election du scrutateur

M. J.-P. Julier est élu.

2. Protocole de la 28ème Assemblée Générale du 16 mai 93

Le protocole est approuvé et remercié.

3. Rapport annuel de la présidente

U. Fries complète son rapport de mars avec les derniers développements concernant la partie HIV: Plaintes, subsides, médias. "Les rentes pour nos malades du Sida sont à présent apparemment assurées. Le contrat correspondant avec Immuno AG est déjà signé: Elle verse une rente mensuelle de Fr. 1'500.--, pendant 2 ans au moins.

La CRS a confirmé à un journaliste de la "Sonntags-Zeitung" qu'elle avait l'intention de verser une rente à durée non limitée. Le montant se situerait au même niveau, mais ne sera déterminé qu'en juin.

Il faut de plus rappeler que notre fonds de solidarité HIV peut verser jusqu'à Fr. 20'000.-- par an à chaque personne concernée, et qu'il existe en outre un fonds de solidarité CRS qui transmet quelques montants mais aussi des rentes. Quand un hémophile contaminé-HIV affirme donc devoir vivre de la rente AI (comme cela s'est produit dernièrement à la télévision), cela ne correspond absolument pas à la réalité.

Nous ne sommes bien sûr pas en mesure de remplacer la perte d'un revenu annuel de Fr. 100'000.-- (comme dans le cas de cet homme à la télévision), mais nous faisons notre possible pour ne pas laisser nos contaminés-HIV devenir des "cas sociaux".

Le rapport annuel est approuvé, et U. Fries remercie les membres de leur confiance et tous ceux qui ont apporté leur aide par leur collaboration et leurs dons.

4. Rapport annuel de la présidente de la commission médicale

Le rapport annuel de la présidente de la commission médicale paru dans le bulletin N.86 est approuvé. La présidente remercie en son absence Mme le Dr. Meili pour son profond engagement et les membres de la commission médicale pour leur collaboration.

5. Comptes de l'association et Bilan 1993

Commentaire des comptes et bilan par la présidente. Les comptes ont été heureusement bouclés avec un Plus de Fr. 1'814.50. Le comité propose de verser le bénéfice net à l'Association Péruvienne des Hémophiles.

Dans leur rapport, les vérificateurs ont conseillé aux membres d'approuver les comptes et bilan. Les comptes de l'association sont approuvés à l'unanimité, sans aucune question, ainsi que la motion concernant l'excédent.

6. Budget 1994

La présidente commente le budget. Il n'y a aucune question. Le budget 94 est approuvé à l'unanimité.

7. CRS au sein du comité et de la commission médicale

La présidente présente à nouveau brièvement la problématique et donne les raisons de la demande du comité d'éliminer le siège. Les débats sont ouverts mais il n'y est pas fait recours.

L'Assemblée vote: La motion est approuvée à l'unanimité avec 2 abstentions, sans voix contre.

8. Mutations au sein du comité et élections

M. Jean-Claude Besson est proposé pour l'élection.

M. Besson accepte de contrôler pour nous la version française du bulletin. Il est élu à l'unanimité sous les applaudissements.

M. Urs Holz renonce à sa charge de vérificateur. Il a contrôlé nos comptes en compagnie de M. Heimbürger depuis 1987. La présidente lui rend hommage et le remercie de sa collaboration. M. Heinz Vetterli, déjà connu comme ancien membre du comité pendant de nombreuses années, est élu à l'unanimité sur la proposition du comité en tant que nouveau vérificateur. U. Fries remercie les deux messieurs de leur disponibilité et leur collaboration, applaudies par les personnes présentes.

9. Propositions de membres

Il n'y en a aucune.

10. Divers

La présidente remercie E. Lardi et A. Szabo de la bonne organisation de l'AG, ainsi que M. Heimbürger de son excellente prestation en tant qu'interprète, et ainsi que ceux qui ont soutenu l'ASH par leurs dons et leur collaboration au cours de l'an dernier. M. Lardi exprime toute sa reconnaissance à Mme Fries pour son engagement et la félicite pour sa première AG, tâche dont elle s'est acquittée de manière rapide et compétente, ce qui a été confirmé par les applaudissements fournis de l'assistance.

Programme de l'après-midi

Une visite guidée, en français et en allemand, du musée de la Croix Rouge a été organisée. Nous avons eu la possibilité, pendant environ une heure, d'apprendre quelque chose sur la création et l'action de cette organisation, au moyen d'images, de films et des intéressantes explications de notre guide.

Tous se sont finalement regroupés autour du café et des gâteaux.

A. Hausheer 6.6.94

La CRS présente son musée:

La visite de ce musée est instructive pour tout le monde.

Les visiteurs ont la possibilité de consigner, dans un ordinateur ou un livre d'or, les impressions et les sentiments qu'a suscité en eux ce voyage à travers l'histoire. On n'y trouve que très peu de commentaires critiques. Au contraire, beaucoup sont positifs et contiennent toutes sortes de réflexions.

Voici par exemple ce qu'a écrit une gymnasienne: 'Cette visite m'a profondément impressionnée et a éveillé au plus profond de moi-même des sentiments très puissants. Je n'oublierai jamais cette visite.' Un autre visiteur du Québec a laissé le témoignage suivant: 'Les mots me manquent, mais je promets qu'un jour, je me mettrai au service des hommes et de l'amour du prochain.'

Le fait qu'une visite à travers le musée puisse susciter de telles réactions montre que sa création répondait à une nécessité. A sa fondation, le projet n'avait pas été de faire un monument à la Croix-Rouge, mais de montrer par des images l'horreur de la guerre afin d'éveiller chez tous ceux qui deviennent les témoins d'un conflit, d'une catastrophe ou d'une situation de détresse, le besoin de contribuer d'une manière ou d'une autre à en diminuer les conséquences. 'Un jour, je me mettrai au service des hommes et de l'amour du prochain' ne sont pas de mots vains. Ils expriment à mon avis le désir éveillé par quatre-vingts minutes de visite de consacrer une partie de sa vie aux hommes qui ont été pris, sans vraiment savoir pourquoi, dans les tourbillons de l'histoire.

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

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

sig. Laurent Marti
fondeur et directeur du musée

Note de la rédaction:

C'était dommage, que pas plus de membres n'aient profités de cette occasion!

Il y a un restaurant sympathique avec self-service. Quelquefois des artistes donnent des concerts dans la cour.

Si vous êtes à Genève, faites-y une visite!

Nous publions ici, avec l'autorisation du Dr. med. R. Kobelt, sa lettre adressée aux hémophiles qu'il soigne dans la région de Berne.

Consultation hémophilie
Hôpital de l'Île, Clinique pédiatrique
Dr. R. Kobelt, Berne le 6 mai 1994

Nouveautés du Congrès WFH 1994

Introduction

Des centaines de spécialistes de l'hémophilie, ainsi que des patients et des parents, se sont à nouveau retrouvés la dernière semaine d'avril à Mexico, où se déroulait le congrès bisannuel de la World Federation of Hemophilia. Comme toujours, un aperçu de l'état actuel des connaissances et de la technique nous a été donné. Du point de vue du pédiatre, les sujets particulièrement importants étaient la situation concernant les préparations, la thérapie génétique et la prophylaxie. De nombreuses séances sont chaque fois centrées notamment sur les intérêts des personnes concernées, qui trouvent là la possibilité de poser eux mêmes les questions aux experts. Je trouve d'ailleurs toujours dommage qu'en dehors des spécialistes suisses, aucune des personnes concernées de notre pays n'assiste à ces congrès. Une bonne occasion se présentera au cours du prochain congrès qui devrait se dérouler du 23 au 28 juin 1996 à Dublin en Irlande, un peu plus proche de nous que le Mexique. Les manifestations pour les patients sont traduites simultanément, entre autres en français. Je serais très heureuse que des parents ou de jeunes hémophiles puissent se décider à participer à ce congrès. Je suis sûre que tous les médecins se joindraient à moi pour veiller à ce que personne ne s'y perde! Que les personnes intéressées me contactent! Je reste aussi volontiers à disposition pour des compléments d'informations ou des questions sur les exposés suivants (tél. 031 961 30 10). Une nouveauté importante concerne ceux qui veulent me joindre: Le numéro du central téléphonique, où vous pouvez me laisser vos messages, si vous ne n'arrivez pas à m'atteindre directement, est à présent le 157 60 00 (au lieu du 156 60 00) !

Remarque de la rédaction: Les personnes intéressées d'autres centres-hémophilie peuvent contacter les directeurs ou les spécialistes-hémophilie des centres concernés. Selon le Dr. R. Kobelt, les frais peuvent atteindre Fr. 2'000.-- à Fr. 3'000.--. Une aide financière des fabricants de préparations pourrait être envisagée.

Thérapie et examens génétiques

La percée vraisemblablement la plus spectaculaire depuis le dernier congrès a été notée dans le domaine de la génétique. Les méthodes précédentes ne permettaient de prouver chez de nombreux patients avec hémophilie A ni la cause de la maladie, ni la voie héréditaire. Une nouvelle sorte de trouble a été découverte, qui laisse le gène intact, mais le divise en partie et l'inverse, ce qui empêche son fonctionnement. Une représentation visuelle étant plus simple, je reviendrai sur ce sujet au cours de la prochaine rencontre des familles (le 8.1.95). Le défaut concernant presque la moitié de tous les patients, il est possible qu'il soit responsable de la maladie de la plupart de ceux, chez qui l'origine n'a pu en être prouvée jusqu'à présent.

La guérison de patients hémophiles devient lentement du domaine du possible, mais personne ne peut encore dire concrètement combien d'années passeront jusqu'à ce qu'une intervention sur l'homme réussisse. Chaque obstacle franchi paraît souvent ouvrir la porte à d'autres obstacles, et personne ne sait où cela s'arrêtera! Des patients atteints d'autres maladies héréditaires, dont la

guérison est obtenue grâce à de plus simples et plus petites protéines, ont déjà été de façon sporadique soignés avec succès. Les expérimentations animales avec facteurs coagulants se sont déjà bien développées: Il est possible de pousser des souris, au moyen de manipulations génétiques, à produire du Facteur IX humain pendant toute leur vie (env. 2 ans). Des problèmes sont déjà apparus au cours des mêmes expérimentations sur des chiens hémophiles, dans le sens où l'on n'a pu mesurer que très peu de FIX, ou sur une très courte durée. Pour différentes raisons, aucune expérimentation n'est faite sur du matériel héréditaire de cellule séminale ou d'ovule. Il n'est donc question que de la guérison des personnes malades. Il ne nous reste pour le moment que la thérapie précédente, qui peut sûrement être encore améliorée, grâce par exemple à une

Thérapie prophylactique

La si souvent citée "Orthopedic Outcome Study" est enfin terminée et sera publiée sous peu. Rien de très important n'a changé dans les résultats déjà présentés. On observe chez les patients auxquels

sont injectés env. 3000 Unités/kg par an, dans le sens d'une thérapie continue d'au moins 45 semaines, de meilleurs résultats articulaires. Il ne faut pourtant pas oublier qu'il y a aussi des patients qui gardent de bonnes articulations avec de bien moindres doses. C'est pourquoi quelques centres entament un traitement prophylactique dès la première année de l'enfant. Des patients sont ainsi traités alors qu'ils n'en auraient pas besoin! En face des frais énormes et des possibles effets secondaires engendrés par de très grandes quantités de préparations, on peut se demander si une telle règle générale a un sens. Il ne faut pas oublier non plus les problèmes de piqûre chez de si petits enfants, problèmes qui peuvent être amoindris, ou souvent remplacés par d'autres, par le montage d'un * Port *. Des problèmes psychiques sont aussi imaginables, les patients gardant par exemple la peur des hémorragies, devant lesquelles ils n'ont pas appris à se comporter correctement. Au lieu de se reporter au traitement, comme prévu à l'âge de 20 ans, selon les besoins, beaucoup en restent à la thérapie permanente. Il est vrai qu'il me paraît important de garder les articulations des jeunes hémophiles en bon état, le plus longtemps possible. Une prophylaxie fixe dès la première année ne conduisant à mon avis à aucune amélioration sûre de la qualité de vie, mais tout au plus à celle des résultats articulaires, je suis toujours pour les directives développées chez nous, qui veulent qu'une thérapie permanente ne soit entamée que quand le besoin en a été prouvé.

Il est alors très important que chaque hémorragie articulaire soit traitée correctement ! En cas de très forte hémorragie, une ponction articulaire doit éventuellement être effectuée avant/avec la première substitution. Suivent alors une substitution suffisamment dosée, jusqu'à la guérison complète (disparition de la douleur, retour de la mobilité et de la fonction musculaire) et généralement des mesures physiothérapeutiques.

Les articulations saignant sans cesse, qui ne réagissent pas au traitement ci-dessus, peuvent souvent être calmées par l'injection de substances corrosives ou radioactives. Une telle intervention, si simple soit elle, doit avoir lieu le plus tôt possible, tant que le cartilage articulaire est encore intact.

Préparations

Les préparations utilisées chez nous se sont jusqu'à présent montrées sûres concernant le virus du SIDA et vraisemblablement l'hépatite B et C. Il y a toutefois des indications de possible transmission, par exemple de l'hépatite A, d'érythème infectieux ou autres virus très résistants, que l'on peut néanmoins attraper de façon "normale". Les préparations de recombinants "synthétiques"

pourraient ici avoir un avantage, puisque la fabrication en cellules animales ne peut transmettre de virus humains dans le Facteur VIII. Le fait que de l'albumine de dons sanguins humains, que l'on peut très rigoureusement stériliser, soit encore ajoutée pour solubiliser, et que des virus animaux seraient imaginables, provoque un certain malaise. Ceci vaut aussi pour d'autres possibles effets secondaires de cette nouvelle catégorie de préparations. La formation de substances inhibitrices ne semble pas apparaître obligatoirement accrue. Il reste à prouver que d'autres problèmes surgiront, auxquels personne ne pense encore. Jusqu'à présent, le temps d'observation des quelques centaines de patients n'est que de 2 ans environ, et a montré une bonne efficacité des produits et aucune indication de transmission de divers agents pathogènes. Deux préparations sont disponibles en Suisse, l'une d'elles toutefois seulement sous des conditions d'études, mais au même prix que les produits usuels, alors que l'autre est déjà sous licence, mais environ 35% plus chère. Celui qu'une telle préparation intéresse, doit contacter son centre! Les patients à substances inhibitrices sont toujours l'objet d'un grand intérêt. Des immunothérapies, menées avec de fortes doses de FVIII jusqu'à disparition de la substance inhibitrice, sont à nouveau de plus en plus fréquentes. Il n'existe hélas aucun garantie de succès, ce qui vaut aussi pour les autres méthodes de traitement. Toujours est-il que les résultats sont souvent très bons avec le FVIII de porcs ou le rFVIIa, deux produits disponibles aussi chez nous. Avoir différentes méthodes à disposition est bien sûr rassurant, mais le traitement reste compliqué!

Dr. med. R. Kobelt

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

1310 Greene Avenue, Suite 500, Montreal, Canada H3Z 2B2
Telephone: (514) 933-7944 Fax: (514) 933-8916



Markus Hubacher de Spiez, journaliste et photographe, nous a envoyés gracieusement, en plus de la photo en page-titre - une copie de son article "Hémophilie: Le comportement face à la peur", paru dans le "Berner Oberländer" et - des "Impressions photographiques de la semaine à Aeschried".

Merci beaucoup pour cette attention - Nous en sommes très heureux!

Condensé de l'article: "Hémophilie: Le comportement face à la peur"

Camp annuel d'une semaine d'enfants hémophiles, à Aeschried

Berner Oberländer
Berner Oberländer Nachrichten
Mittwoch, 17. August 1994, Nr. 190

17 enfants atteints d'hémophilie ont passé une semaine de "vacances" assez spéciales, dans un chalet d'Aschried, avec pour animateur, le Dr. med. Rainer Kobelt, médecin à l'hôpital pédiatrique de Berne. Le but recherché: procurer une certaine indépendance, et surtout, apprendre à s'administrer soi-même les médicaments.

La première impression là-haut est bouleversante. Un paysage magnifique... soudain, des voix et des rires d'enfants venant d'une ferme.

Respect mutuel

Les enfants me racontent tous avec beaucoup de sérieux leurs activités du jour: La piscine, la visite de la fabrique Studer à Steffisburg. Aucun n'a l'air d'être exclu. Ils forment une communauté marquée par le respect mutuel. Comme ces jeunes garçons me semblent mûrs.

Confiance en soi renforcée

Michael, 13 ans, prépare son médicament et l'injecte dans la veine de son bras gauche. Le Dr. Kobelt m'explique que l'un des buts principaux de ce camp est que les enfants apprennent à se soigner eux-mêmes.

Une peur exagérée est déplacée

En plus du problème des hémorragies internes, l'aspect psychosocial n'est pas à sous-estimer. Une peur exagérée des parents rend l'enfant dépendant, et lui fait perdre sa confiance en soi. Rainer Kobelt pense que le moment où ils lui confient leur enfant représente un pas décisif pour les parents. Il souligne ici la nécessité d'envoyer les enfants hémophiles en consultation auprès d'un spécialiste. La relation médecin - patient est d'après lui, la seule condition préalable inaliénable, qui puisse pousser les parents à envoyer leur enfant à un tel camp.

Programme de camp riche

Les 17 garçons présents représentent un tiers de tous les enfants hémophiles de 7 à 13 ans en Suisse, et viennent des quatre coins du pays. On compte en tout 400 personnes touchées (enregistrées) dans notre pays. De nombreuses activités sont proposées dans ce camp. En plus de la piscine et des visites de fabriques, on bricole et on se promène. Michael, 12 ans, un "vétérain du camp" nous dit toutefois qu'ils ne peuvent pas marcher bien loin, à cause de leurs pieds qui les font souffrir. Il fait ensuite remarquer, presque tristement, que le prochain camp sera son dernier.

Ce qui reste dans les mémoires: Dominic, 9 ans, avec son masque d'éléphant, aux oreilles énormes, et à la trompe courte et un peu plate. Des yeux d'enfant.

Je suis surpris d'apprendre qu'ils s'exercent au tir de petit calibre, sous extrême surveillance bien sûr.

Je dois bientôt quitter la communauté. Je les aime déjà beaucoup, ces enfants.

Qu'est-ce qui était le plus bouleversant aujourd'hui, le paysage magnifique ou l'intrusion rapide dans la vie de mes jeunes hôtes?

La réponse me vient très facilement.

Qu'est-ce que l'hémophilie?

L'hémophilie est une maladie congénitale.

La part des chromosomes responsables du facteur de coagulation dans le sang, est défectueux.

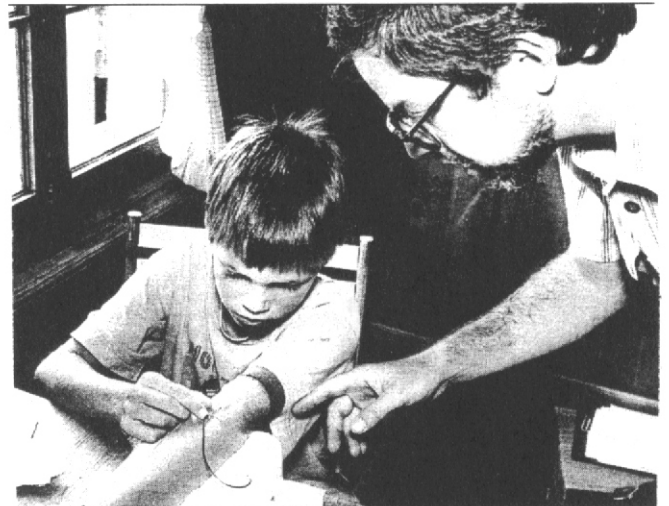
Les hémorragies sont donc un problème, puisque le sang ne peut pas coaguler.

Les hémorragies internes sont particulièrement problématiques.

Les hémorragies articulaires sont fréquentes et engendrent des inflammations chroniques, qui peuvent conduire à des déformations des articulations.

Selon la gravité de la maladie, le facteur de coagulation doit être introduit artificiellement dans le sang du patient tous les 2 à 3 jours.

La maladie est liée au sexe de la personne. Il n'existe pratiquement aucune femme qui souffre d'hémophilie.

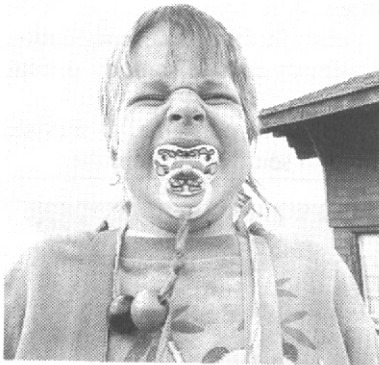


La surprise de la soirée de fin de camp a été la visite d'un clown. Ici en pleine consultation du directeur du camp Rainer Kobelt.



Impressions photographiques de la semaine à Aeschiried

Fotografische Impressionen von der AESCHIRIEDER - Woche



1994



Camp d'été
d'hémophiles
à Aeschiried



Du nouveau concernant les assurances Voyages

Les hémophiles aussi aiment de plus en plus voyager et ce, de plus en plus longtemps. Aujourd'hui, les rapatriements en cas de maladie ou d'accident ne sont plus un problème, le voyage de retour de la plupart des hémophiles étant assuré, souvent même plusieurs fois (Rega, Touring-Club, Elvia, Intertour Winterthur, etc.).

La réexpédition de médicaments peut elle-aussi être résolue. De très bonnes expériences ont aussi été faites avec l'entreprise DHL, Transports internationaux, qui travaille vite et consciencieusement (la plupart du temps dans les 24 h.).

Les possibilités d'assurance des coûts médicaux/hospitaliers en voyage présentent hélas des lacunes flagrantes.

C'est assez rare, mais il peut arriver qu'un rapatriement ne soit pas possible immédiatement. Dans ce genre de cas, un séjour à l'hôpital à l'étranger peut s'avérer très coûteux...

Nous avons présenté des demandes d'offres pour une solution taillée sur mesure, auprès des assurances suivantes:

- **ELVIA**

Une directrice de service, membre de la direction générale, contre tout de suite la question: "Une assurance des coûts médicaux pour hémophiles par ELVIA n'est PAS possible. Toute autre requête ou demande d'explications pour une assurance spéciale serait absurde."

- Assurances Winterthur
- Assurances Bernoises
- Assurances Helvetia

...on se renseigne...

Par "taillée sur mesure", nous imaginons les possibilités d'assurance suivantes, à chaque fois avec les variantes Europe et monde entier:

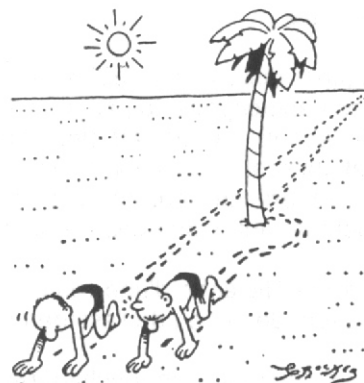
- frais médicaux jusqu'à Fr. 100'000.--
- frais médicaux jusqu'à Fr. 200'000.--
- frais médicaux subsidiaires pour enfants (tout ce que la AI ne paie pas) jusqu'à Fr. 20'000.--
- Rapatriement subsidiaire (par ex., seules les personnes concernées pourraient être rapatriées, pas les parents/la famille)
- + éventuellement aussi, le rapatriement normal, afin que tout puisse être réglé par le même assureur

- Chaque hémophile peut choisir ce dont il a besoin.
- Les prestations et les primes sont réglées sous contrat entre l'Association Suisse des Hémophiles et la compagnie d'assurance concernée.
- Les membres peuvent s'assurer aux conditions négociées, au travers de l'Association Suisse des Hémophiles (formulaire spécial).
- Il n'est pas à exclure que l'Association des Hémophiles prenne à sa charge une couverture de base des primes, afin de limiter les frais pour les membres.

Important:

1) Si, en tant qu'hémophile et voyageur averti, vous découvrez des lacunes ou des erreurs dans nos exposés, ou si vous avez simplement des suggestions à faire, adressez-vous s'il vous plaît au secrétariat!

2) Si vous pouvez ou voulez, sous quelque fonction que ce soit, représenter notre demande auprès d'une assurance, soyez-en chaleureusement remercié!
Informez-en s'il vous plaît immédiatement le secrétariat!



Tu n'as vraiment jamais de la chance, Albert!

'Informations FSIH'

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

L'ASH remercie la FSIH qui l'a autorisée à publier ses informations dans le bulletin.

Elaboration du numéro 2/94:

Assurance maladie

Comme on pouvait s'y attendre, le référendum contre la révision globale de l'assurance-maladie a été annoncé par plusieurs milieux. Il a abouti entretemps.

Afin que les ligues de la santé et les organisations du secteur handicap puissent se faire une opinion de la nouvelle loi, la GELIKO (Conférence des ligues de la santé) a mis sur pied un groupe de travail chargé d'élaborer sous l'angle des personnes handicapées et malades chroniques, un tableau synoptique des avantages et inconvénients du projet de révision par rapport à la législation actuellement en vigueur. Le document en question devrait être disponible vers la mi-juillet et pourra alors être commandé auprès du secrétariat de la FSIH.

Loi sur le libre passage

Le délai référendaire de la loi fédérale relative au libre passage dans le cadre de la prévoyance vieillesse, survivants et invalidité n'a par contre pas été utilisé. Aussi la loi entrera-t-elle sans nul doute en vigueur au 1.1.1995. Actuellement, un groupe de travail de la Confédération est en train de revoir et d'adapter à la nouvelle loi l'ordonnance sur le maintien de la prévoyance et le libre passage.

Plusieurs questions concernant le libre passage dans le cadre de la prévoyance pour les cas d'invalidité étant toujours en suspens, la FSIH a demandé à l'Office fédérale des assurances sociales de les tirer au clair dans le cadre de la révision de l'ordonnance prévue.

Taxe militaire

Les longues discussions quant à l'exonération des personnes handicapées du paiement de la taxe militaire ont enfin abouti, le résultat final étant somme toute assez satisfaisant. Les deux chambres ont éliminé les dernières différences durant la session de printemps. Seront dorénavant exonérées les personnes suivantes:

- tous les bénéficiaires d'une rente ou d'une allocation pour impotent de l'AI ou de l'assurance-accidents;

- toutes les personnes ne touchant pas d'allocation pour impotent, mais remplissant une des deux conditions minimales donnant droit à l'allocation pour l'impotent (on ignore toutefois qui devra faire les constatations nécessaires en pratique);

Arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme

Fin 1993 (informations FSIH 3/93, Droit et Handicap), nous avons longuement parlé d'un arrêt, décisif pour l'AI, de la Cour européenne des droits de l'homme. La Cour avait constaté que la référence à l'Expérience générale de la vie lors de la fixation de l'invalidité d'une femme ménagère et mère constitue une violation fondée sur le sexe en vertu de la Convention des droits de l'homme. Le TFA a dès lors à nouveau dû juger le cas en question.

Nous avons appris récemment que le TFA a décidé, dans le cadre de la procédure de révision, que la rente AI de la recourante n'aurait pas dû être supprimée. Ce faisant, le TFA a aussi renvoyé au nouveau droit matrimonial qui interdit, en ce qui concerne l'exercice d'une activité lucrative, de faire passer les intérêts de l'épouse derrière ceux de son mari. Aussi la caisse de compensation a-t-elle été chargée de verser la rente supprimée (env. 200'000 francs) avec effet rétroactif au 1er mai 1986.

i m p r e s s u m

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

Les membres de l'ASH peuvent faire appel gratuitement à un service juridique en matière de droit des handicapés - assurances personnelles. (prendre rendez-vous par téléphone)

Section zurichoise:

Bürglistr. 11, 8002 Zurich
tél.: 01/201 58 27

Section bernoise:

Wildhainweg 19, 3012 Bern
tél.: 031/302 02 37

Section Lausanne / service juridique:

Place Grand Saint-Jean 1, 1003 Lausanne
tél.: 021/ 323 33 52

Mutations

Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à

- Monsieur et Madame R. u. M. Kuster
- Madame T. Brandes
- Madame H. Zürcher

Les sorties

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

- Monsieur Thierry Foretay
- Famille Braunwalder
- Dr. C. Fleischmann Stiftung

Les 'membres perdus'

Nous cherchons l'adresse actuelle de

- Willi Jeltsch
- Guy Auderset
- Raoul Boldinger
- Valentin Dinkov
- Jaques Repond
- Dominique Hilpert
- Bertrand Sugnaux

Merci pour toutes les indications que vous nous donnerez!

In Memoriam

Avec tristesse nous faisons part du décès du
Monsieur Felix Romagna, le 26 mai 1994.

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

Mme le Dr. med. S. Hartmann, directrice du centre-hémophilie des Grisons, nous a priés de publier la lettre suivante:

Dr. med. Serena Hartmann
Cadonastr. 35
7000 Coire
Tel.: 081 27 28 83
Fax: 081 27 85 34

Merci à Mme Maria Gredig de Coire!

En mémoire de son défunt mari M. Martin Gredig, né en 1910 - un descendant de la grande famille avec hémophilie B de Tenna dans le Safiental GR - Mme Maria Gredig et sa famille ont fait

Don de Fr. 10'000.--

au fonds pour hémophiles des Grisons. La gestion de cet argent est sous la responsabilité de Mme le Dr. Serena Hartmann, directrice du centre-hémophilie des Grisons (clinique médicale, hôpital cantonal de Coire). Une contribution financière peut être mise à disposition des hémophiles des Grisons qui en ont besoin. Les demandes peuvent être faites n'importe quand, à l'adresse citée plus haut.

Nous nous réjouissons énormément de ce beau cadeau et remercions de tout coeur Mme Gredig, au nom de la jeune génération d'hémophiles des Grisons!

Mme le Dr. S. Hartmann
07/94

Madame Ruth Nacht, membre d'honneur et infirmière en retraite, nous a envoyé quelques articles/photos du premier camp d'été des hémophiles en 1964:

**Schweizer
Illustrierte
Zeitung**

1964

Eine Gruppe von Knaben, die unter der Bluterkrankheit leiden, durfte erstmals in ein eigenes Ferienlager

Paul W. Bonnot, Berne

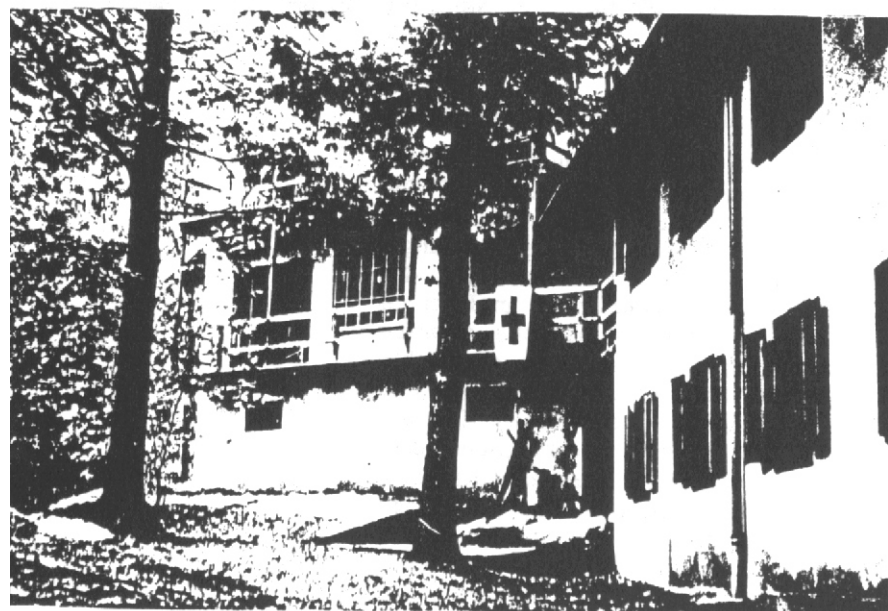
"Zwanzig Buben wie andere"

Weshalb ein spezielles Bluter-Lager?

Was bezweckte nun eigentlich das Bluter-Ferienlager des Schweizerischen Roten Kreuzes? Die Antwort darauf gab Dr. Edouard Gugler, welcher über die unlängst ins Leben gerufene Beratungsstelle für Bluterkranke am Zentrallabor des Schweizerischen Blutspendedienstes in Bern an die 100 schweizerische Bluterkranke erfassen konnte. «Unser Lager», so sagte er, «versuchte die Eltern einmal von ihrer schweren Pflege- und Beaufsichtigungs-Aufgabe zu entlasten. Zum andern — und das schien mir psychologisch besonders wichtig — konnten wir erstmals eine ganze Anzahl Bluterkranke zusammenbringen und ihnen damit beweisen, dass sie mit ihrem Leiden keineswegs allein dastehen. Gleichzeitig aber dienen die 14 Ferientage auch dazu, den Kindern beizubringen, wie sie sich verhalten sollten und wie sie kleinere Blutungen selber verbinden oder stillen können. Bei dieser Gelegenheit fertigten wir für alle auch Gipsschienen für ihre Beine an, denn die Knie- und Fussgelenke sind erfahrungsgemäss die meistgefährdeten Blutungsstellen.

Merci beaucoup!

Madame Ruth Nacht, membre d'honneur et infirmière en retraite, nous a envoyé quelques articles/photos du premier camp d'été des hémophiles en 1964:



Herzlichen Dank!

Präsidentin/Présidente:

Frau Dr. med. E. Meili
Frohbergstr. 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 65 71 11
Fax.: 071 65 76 99

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
Fax: 01/201 45 73

Herr Prof. Dr. med. E. Gugler
Direktor der
Universitätskinderklinik
Inselspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 21 11 (Zentrale)

Frau Dr. med. S. Hartmann
Cadonastr. 35
7000 Chur
Tel.: 081/27 28 83
Fax: 081/27 85 34

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. Kinderspitals
9007 St. Gallen
Tel.: 071/65 71 11
Fax: 071/65 76 99

Frau Dr. med. M. Beck
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
Gerinnungslaboratorium 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 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
Konsilaria für Hämophilie
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 47
Fax: 041/25 52 97

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.
Pflegerinnenschule
8032 Zürich
Tel.: 01/258 61 11
Fax: 01/261 61 36

Frau Dr. med. M. Stalder
Centre de transfusion CRS
Av. Grand Champsec
1951 Sion
Tel.: 027/22 98 94

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

Herr PD Dr. med. P. Tuchschnid
Leitender Arzt
Kinderspital
8032 Zürich
Tel.: 01/266 71 11
Fax: 01/266 71 71

Herr Prof. Dr. med. H. Wagner
Med. Universitätskinderklinik
Inselspital
3010 Bern
Tel.: 031/632 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.: 031/632 88 11

09/94 MA

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

BESSON, Jean-Claude
Rautistr. 153
8048 Zürich
P 01 431 78 19
Fax G: 01 238 84 84
(SBV)

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

LOTTAZ, Daniel
Weissensteinstr. 29a
3008 Bern
P 031 372 14 29
G 031 970 71 11

LUTZ, Willi
Nelkenstr. 18
9202 Gossau
P 071 85 24 63
077 53 08 28

VORSTAND MEMBRES DU COMITE

(PRALONG, Gérard
Dr. med.
Maragnénaz
1950 Sion
P 027 31 13 52)
bis Mai 96 abwesend

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
Gerinnungslabor
D-LAB 28
8091 Zürich
01 255 11 11 - Sucher:
163514
Fax: 01 255 44 45

Rechnungsrevisoren/ Réviseurs

HEIMBURGER, Maurice
34, rue Jacques-Dalphin
1227 Carouge
G 022 342 84 00

VETTERLI, Heinz
Naglerwiesensr. 52
8049 Zürich
P 01 341 18 81
G 01 220 26 94

RECHTSANWALT SHG AVOCAT ASH

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

Geschäftsstelle/Siège de l'Association

ANGST Gulrich, Myrta
Seestr. 45, Postfach 531
8027 Zürich
G 01 281 08 55
P 01 930 11 84
Fax 01 930 11 94
Bürozeiten: Dienstag,
Mittwoch, Donnerstag
en service: mardi,
mercredi et jeudi

PC-Konto: 30-7529-3

Feuille d'urgence en voyages: 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 30% 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 le 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 mettant la vie en danger:

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

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 pour hémophiles.

Si la préparation n'est pas disponible de suite:

D'abord transport à l'hôpital ou au centre pour hémophiles. 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

Saignement/hgje	Concentration désirée en %	Dose initiale Unité/kg Facteur VIII	Dose initiale UI/kg Facteur IX
Léger			
Blessure superficielle hgje musculaires ou articulaires au début. Epistaxis, hgje dents	15-25	15-25	25-30
Moyen			
Hgje + tuméfactions articulations et muscles, surtout psoas, mollet, hanche, avant-bras	25-50	25-40*	40-60*
Sévère			
coup/chute sur crâne langue, bouche, palais hgjes internes compression nerfs/vaisseaux	<60	50-70*	80-100*

Suite de traitement:

* Facteur VIII 1/2 de la dose de départ toutes les 8 à 12 heures / Facteur IX 1/2 de la dose de départ toutes les 12 à 24 heures

Rappels:

- 1) Ne pas faire attendre un hémophile
- 2) Croire ce que dit le patient:
- 3) Le traitement de substitution doit dans tous les cas être la mesure à appliquer immédiatement, avant tout diagnostic précis
- 4) L'antalgie n'est que le complément à la substitution
- 5) Jamais d'aspirine
- 6) Pas d'injection intramusculaire
- 7) Contacter un centre spécialisé dès que possible

Association Suisse des Hémophiles, Seestr. 45, 8027 Zurich, 01-281 08 55

Aide-mémoire pour parents et professeurs
Annexe au bulletin 87/2/94

Sport

W. Lutz, cand. med., membre du comité

On pourrait facilement se persuader, en observant les complications des blessures chez les hémophiles, qu'ils ne devraient pas pratiquer de sport, afin d'éviter toute hémorragie. Mais de nombreuses études montrent aussi que le sport peut être beaucoup plus qu'une simple occupation pour les hémophiles: L'activité sportive renforce la musculature, forme la coordination des mouvements et aide à l'augmentation de l'endurance, respectivement à son maintien. Tous ces facteurs agissent favorablement sur l'hémophilie, en aidant à réduire la fréquence des hémorragies.

Il va de soi d'un autre côté, qu'un sportif actif se blesse de temps en temps. Mais les expériences positives, liées à la pratique d'un sport, compensent généralement les risques. L'activité sportive n'augmente pas seulement les capacités physiques, elle peut aussi agir de façon positive sur le bien-être psychique. L'amour-propre d'un sportif dont les performances sont reconnues est aussi renforcé. De même, le sport est-il souvent la base d'une amitié. Ou plus généralement formulé: En tant que membre d'un club, le sportif fait l'expérience de l'esprit d'équipe et du sentiment d'appartenir à un groupe.

Tous les sports ne conviennent bien sûr pas aux hémophiles. Il n'est malgré cela pas très sensé, ni possible, de leur conseiller tel ou tel sport. Il faut au contraire que la décision de pratiquer un certain sport soit prise de façon individuelle, suivant les intérêts et la condition physique de l'hémophile. La pratique d'un sport doit faire plaisir. Forcer un enfant à pratiquer un sport qu'il n'aime pas est tout aussi insensé. Quelles sont les capacités physiques? Quelle est la condition physique? etc... Un hémophile qui souffre d'arthrite aux coudes devrait par exemple éviter le tennis.

De même existe-t-il, concernant l'endurance physique, de grandes différences entre les divers sports. Le sportif peut dans quelques uns largement contrôler ses mouvements, par exemple en natation ou en ski de fond. D'un autre côté, les sports de combats particulièrement et les sports où il y a contact direct avec l'adversaire (par ex., le football ou le handball) augmentent le risque de blessure.

L'apprentissage sérieux dans un club sportif, ou au cours de leçons particulières, du sport choisi par l'hémophile ne peut être que profitable. Une bonne technique n'est pas seulement une question d'esthétique. Un bon style facilite la pratique du sport et augmente par là même la capacité physique et le plaisir. La bonne technique permet aussi de minimiser le danger de blessure. Un entraînement musculaire effectué au préalable, spécialement conçu et basé sur les besoins des hémophiles, vise le même but. Le matériel ne doit bien sûr pas seulement être moderne, mais aussi répondre aux besoins et apporter une protection supplémentaire.

Il est certain que chaque sport comporte des risques de blessure, et les hémorragies ne sont par conséquent, malgré toutes les mesures de sécurité, pas à exclure. Les enfants hémophiles ne devraient pourtant être ni punis, ni questionnés à cause d'une hémorragie. Le but à poursuivre dans le cas d'un incident ne peut être qu'un traitement rapide et adéquat. Des paroles non-réfléchies ou des punitions pourraient engendrer l'inverse: La blessure pourrait être dissimulée le plus longtemps possible ou rester cachée.

En ce qui concerne le sport d'école, le fait d'informer le professeur de gymnastique sur l'hémophilie est sûrement un atout. Cela ne signifie pourtant pas que le professeur doive être seul à endosser toute responsabilité. Il faudrait surtout éveiller l'intérêt pour la problématique de l'hémophilie, pour ainsi permettre au professeur de la prendre en compte dans la préparation de son cours, et de faire de ce dernier aussi un événement pour les hémophiles. L'enfant devrait être encouragé à orienter le plus tôt possible la personne avec laquelle il est en contact sur les symptômes de blessure ou d'hémorragie. Une thérapie mise en oeuvre le plus tôt possible est dans l'intérêt de tous.

Association Suisse des Hémophiles, Seestr. 45, 8027 Zurich, 01-281 08 55

Aide-mémoire Assurances
Bulletin 80/1/92

Ce qu'il faut savoir sur les assurances des personnes

W. Lutz, cand. med., membre du comité

1. Résumé concernant les assurances

Le système suisse des assurances se caractérise par de nombreuses réglementations qui se sont développées tout au long de l'histoire. Il en résulte aujourd'hui un réseau de prévoyance sociale, assurée par l'Etat et par des compagnies privées:

1. Assurances légales de l'Etat

- l'assurance invalidité (AI)
- l'assurance accidents obligatoire (LAA)
- l'assurance maladie, prise en charge par les caisses-maladie
- la prévoyance professionnelle (LPP)
- les prestations complémentaires des assurances et les allocations des cantons et communes;

2. Assurances privées

- les assurances complémentaires accidents
- les assurances maladies
- les assurances maladies à indemnité journalière
- les compagnies d'assurances-vie

Les prestations des assurances privées permettent bien de combler les lacunes du système de sécurité sociale obligatoire, mais les hémophiles ne doivent pas se faire trop d'illusions: Les compagnies d'assurances privées ont le droit de refuser une demande d'affiliation, d'exclure certains risques de leur couverture ou d'appliquer une réserve temporaire. Il n'existe donc pas de protection sociale absolue.

2. Qui prend en charge le traitement médical des hémophiles?

L'hémophilie est une maladie congénitale au sens où la définit l'AI. **L'assurance invalidité prend par conséquent en charge le traitement médical des hémophiles mineurs jusqu'à leur majorité (20ème année).** Elle couvre tous les frais médicaux et thérapeutiques, pour autant que le traitement soit prescrit par un médecin, et les frais d'hospitalisation en chambre commune, selon les conventions établies avec les établissements hospitaliers. L'AI rembourse également de nombreux éléments auxiliaires (béquilles, chaussures orthopédiques, attelles, coudières, genouillères, casque de protection, etc.), pour autant qu'ils soient prescrits par un médecin.

Il est malgré tout conseillé de faire une demande d'affiliation auprès d'une caisse-maladie dès la naissance d'un hémophile - si cela n'a pas été fait avant (dans ce cas, la caisse-maladie renonce logiquement à toute restriction) - et au besoin d'accepter une clause de réserve (limitée à 5 ans). Les hémophiles peuvent eux aussi souffrir de maladies dont l'origine n'a en fait aucun lien avec l'hémophilie, et que par conséquent l'assurance invalidité ne couvre pas.

Dès que l'assuré a atteint sa majorité, les prestations de l'AI cessent. **A partir de la 20ème année, c'est la caisse-maladie qui doit prendre en charge les frais médicaux et thérapeutiques.** Les caisses-maladie ne peuvent pas refuser l'affiliation. Elles peuvent par contre appliquer une clause de réserve d'une durée maximale de cinq ans, pour toutes affections actuelles ou antérieures connues pour leurs risques de récurrence. Si donc, un jeune hémophile n'est pas encore affilié, pour quelque raison que ce soit, à une caisse-maladie, **la demande doit en être faite avant qu'il ait atteint sa 15ème année.** L'étendue des prestations des caisses-maladie dépend, d'une part des dispositions légales et statutaires, d'autre part du type de contrat passé entre l'assuré et la caisse-maladie (c'est-à-dire, les éventuelles prestations complémentaires). La couverture de base dépasse généralement les prescriptions légales, mais diffère largement suivant les caisses-maladie (comme par exemple, pour les lunettes, les actes préventifs, les éléments auxiliaires, les médecines naturelles, etc.). Les prestations de l'assurance de base minimale légale couvrent tous les frais médicaux et thérapeutiques, pour autant que le traitement soit prescrit par un médecin, avec les restrictions suivantes:

- a) l'assuré doit participer aux frais de traitements ambulatoires en en payant 10% ainsi que, selon les caisses-maladie, un montant fixé suivant les cas ou par année (franchise). Le montant total de la participation est cependant limité à Fr. 500.- par an (en 1993).
- b) en cas d'hospitalisation, les caisses-maladie sont uniquement obligées de couvrir les frais d'hospitalisation en chambre commune d'un hôpital du canton de résidence. Elles peuvent en outre, demander au patient qui doit être hospitalisé pendant plusieurs mois une participation aux frais journaliers.

Si pour des raisons médicales, un hémophile doit être hospitalisé dans une clinique spécialisée, la caisse-maladie doit couvrir les frais en chambre commune de cet hôpital.

Les caisses-maladie proposent toute une série de prestations complémentaires qui pourraient répondre aux besoins des hémophiles. Elles ne sont cependant pas obligées de leur garantir ces prestations, ni de couvrir les frais d'hospitalisation en chambre semi-privée ou privée.

Il faut à ce propos aussi se renseigner particulièrement sur la couverture garantie par l'assurance à l'étranger. Il existe pour les séjours de courte durée à l'étranger toute une série d'assurances complémentaires ou de voyage chez les caisses-maladie et les compagnies d'assurances privées. Il faut en tous cas s'assurer que de précédentes maladies ne sont pas exclues.

Si l'assurance invalidité ne couvre plus les frais médicaux et thérapeutiques après la majorité de l'assuré, elle rembourse en revanche toujours les éléments auxiliaires.

3. L'assurance accidents obligatoire

Tous les salariés qui travaillent en Suisse sont soumis à l'assurance accidents obligatoire, indépendamment du salaire qu'ils reçoivent. Les salariés qui travaillent au moins 12 heures par semaine sont assurés contre les accidents professionnels et non-professionnels. Les autres ne sont assurés que pour les accidents qui se produiraient sur le lieu de travail ou sur le trajet du domicile au lieu de travail. La compagnie d'assurances (CNA ou compagnie privée) est tenue de couvrir tous les frais thérapeutiques (y compris les frais d'hospitalisation en chambre commune) pour tous les accidents assurés, et aussi longtemps que le traitement s'avère nécessaire pour garantir le maintien de la santé, ou pour prévenir d'importants handicaps.

Lorsque le contrat de travail est résilié ou arrive à échéance, les risques normalement couverts par l'assurance accidents obligatoire le restent pendant les trente jours qui suivent le versement du dernier salaire. Il en va de même pour les salariés qui touchent une indemnité journalière au lieu de leur salaire (maladie, chômage ou autre). Si l'interruption de travail dépasse ce terme, l'assuré peut demander une prolongation de la couverture d'assurance de 180 jours au maximum (assurance conventionnelle).

L'assurance accidents obligatoire ne couvre pas les accidents non-professionnels des enfants, des jeunes en âge de scolarité et, d'une manière générale, des personnes n'exerçant pas d'activité professionnelle ou travaillant moins de 12 heures par semaine. Dans tous ces cas, les frais thérapeutiques sont pris en charge par l'assurance invalidité ou les caisses-maladie.

4. Qui prend en charge le coût de la réinsertion professionnelle et sociale?

L'assurance invalidité est tenue d'apporter son soutien à la réinsertion. Les hémophiles peuvent bénéficier des prestations suivantes:

a) frais de voyage:

l'AI rembourse à ses assurés les voyages qu'ils doivent entreprendre dans le cadre de leur réinsertion ou pour des entretiens d'orientation.

b) orientation professionnelle:

les hémophiles qui éprouvent des difficultés à choisir ou à exercer une profession à cause de leur handicap, peuvent faire appel aux conseillers en orientation des services sociaux régionaux de l'AI.

c) intégration professionnelle:

les hémophiles qui n'ont jamais travaillé et qui, à cause de leur maladie, doivent supporter des frais supplémentaires considérables pendant leur première formation professionnelle, peuvent demander un remboursement à l'AI, pour autant que la formation entreprise corresponde à leurs capacités réelles.

d) reconversion

Un hémophile peut bénéficier d'une reconversion dans une nouvelle activité professionnelle quand elle est rendue nécessaire suite à un handicap, et pour permettre ainsi de prolonger ou d'améliorer sa capacité de gagner sa vie.

e) réinsertion sociale:

les hémophiles peuvent se procurer auprès de l'AI les divers éléments auxiliaires qui peuvent être remboursés.

5. Qui garantit un salaire aux hémophiles en cas d'incapacité de travail due à la maladie?

L'hémophile a droit à une indemnité journalière, pour autant qu'il ait contracté personnellement une assurance perte de gain auprès d'une caisse-maladie ou d'une autre compagnie d'assurances, ou qu'il soit assuré auprès d'une assurance collective par son employeur. L'assurance perte de gain n'est malheureusement pas encore obligatoire. Par ailleurs, même les compagnies d'assurances collectives ont le droit d'appliquer une clause de réserve ou d'exclure de leur couverture les salariés qui présentent des risques élevés.

Si un hémophile se met à son compte et annule ainsi la couverture de l'assurance collective de son employeur, il doit essayer avant l'expiration de cette dernière de faire la demande auprès de la compagnie d'assurances en question d'une assurance individuelle aux prestations identiques. De cette façon, il ne s'agit pas pour la compagnie d'assurances de prendre en charge un nouveau risque, mais de continuer à couvrir les mêmes risques sous un autre nom.

6 Qui assure le minimum vital des personnes incapables de travailler sur une longue période?

Les personnes qui, à cause de leur maladie et malgré une tentative de réinsertion, ne peuvent plus ou presque plus travailler sur une longue période, sont considérées comme invalides. L'assurance invalidité leur verse une rente dont le montant est proportionnel au degré d'invalidité.

La rente AI peut être complétée par:

- a) une rente complémentaire versée par l'assurance accidents obligatoire, pour autant que l'invalidité ait été provoquée par un accident assuré.
- b) une rente d'invalidité du 2ème pilier (la prévoyance professionnelle obligatoire pour tous les salariés qui touchent plus de Fr. 22'560.-- par an, au 1er janvier 1993). L'affiliation au 2ème pilier ne peut être refusée à un hémophile, du moins dans le cadre de l'assurance minimale légale, pour autant qu'il soit capable de travailler au moment de la signature du contrat. L'assurance ne peut appliquer de clause de réserve que pour les prestations qui dépassent le minimum prévu par la loi.
- c) des prestations complémentaires, pour autant que les rentes d'invalidité et le salaire éventuel ne suffisent pas à couvrir le minimum vital.

7. Chômage

Des accords doivent absolument être pris avant la fin du contrat de travail concernant

- l'assurance maladie à indemnité journalière,
- l'assurance complémentaire accidents (la caisse de chômage assure les chômeurs avec la CNA selon la LAA),
- la caisse-maladie, quand on est assuré par la caisse-maladie de l'entreprise,
- la caisse de retraites (à présent possible et très important si une pension est nécessaire).

Bulletin de commande

Je vous prie de me faire parvenir

la brochure 'Génie génétique'

nouvelles voies de fabrication de médicaments

selon page 8

et je joins une enveloppe (C5 = 229 x 162) timbrée à 80 centimes, adressée à mon nom.



Remarque de la Rédaction:

Ursula Fries, présidente de l'Association Suisse des Hémophiles et maman d'un jeune garçon hémophile, a transcrit ses pensées, ses craintes et ses expériences, sous la forme d'une lettre de parents. Son fils Wolfgang ist aujourd'hui à l'âge du jardin d'enfants.

Je vous prie de me faire parvenir

la brochure 'Vivre avec l'hémophilie'

La petite enfance (0 - 5 ans)

de Ursula Fries, Präsidentin SHG

lettre d'une mère concernée à des parents concernés

et je joins une enveloppe (C4 = 324 x 229) timbrée à Fr. 1.50, adressée à mon nom.

Bulletin d'inscription au weekend de ski de fond 1995

voir bulletin page 7

Date: samedi 4 février jusqu' au
dimanche 5 février

Lieu: Hôtel St. Hubertus, 3981 Obergesteln/VS
Tél.: 028 73 28 28, Mme R. Meyer

Participants

Nom/Prénom:.....

Rue/NPA Localité:.....

Nombre d'adultes:.....

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

...	chambre en demi-pension par personne et par jour:	Fr. 135.--
...	chambre avec petit-déjeuner par personne et par jour	Fr. 105.--
...	supplément pour chambre particulière	Fr. 30.--
...	nombre des lits suppl.	

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

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

Bulletin d'inscription au séminaire d'automne du dimanche le 6 novembre 1994

voir bulletin page 6

Participants

Nom/Prénom:.....

Rue/NPA Localité:.....

Nombre d'adultes:.....

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

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

Repas de midi (selon chef de cuisine)

Commande:

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

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

A renvoyer jusqu'au 10 octobre plus tard à l'ASH, Seestr. 45, Case postale 531, 8027 Zurich

*Frais par personne adulte pour le séminaire et les repas: Fr.20.-- (boissons de midi exclues)
S.v.p. payez le montant à Mme Angst durant le séminaire.*